

AUS DEM LEHRSTUHL FÜR EPIDEMIOLOGIE UND PRÄVENTIVMEDIZIN
ABTEILUNG FÜR MEDIZINISCHE SOZIOLOGIE
DIREKTOR: PROF. DR. MICHAEL LEITZMANN

DER FAKULTÄT FÜR MEDIZIN
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG

**QUALITÄT VON PATIENTENINFORMATION ZUM ATOPISCHEN EKZEM UND
INFORMATIONSBEDÜRFNISSE VON BETROFFENEN: EINE ANALYSE
MITTELS QUANTITATIVER UND QUALITATIVER VERFAHREN**

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Josepha Wahl

2018

AUS DEM LEHRSTUHL FÜR EPIDEMIOLOGIE UND PRÄVENTIVMEDIZIN
ABTEILUNG FÜR MEDIZINISCHE SOZIOLOGIE
DIREKTOR: PROF. DR. MICHAEL LEITZMANN

DER FAKULTÄT FÜR MEDIZIN
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG

**QUALITÄT VON PATIENTENINFORMATION ZUM ATOPISCHEN EKZEM UND
INFORMATIONSBEDÜRFNISSE VON BETROFFENEN: EINE ANALYSE
MITTELS QUANTITATIVER UND QUALITATIVER VERFAHREN**

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Josepha Wahl

2018

Dekan:	Prof. Dr. Dr. Torsten E. Reichert
1. Berichterstatter:	Prof. Dr. Christian Apfelbacher PhD
2. Berichterstatter:	PD Dr. med. Sebastian Kerzel
Mündliche Prüfung:	11.09.2019

„Wir ertrinken in Informationen, aber hungern nach Wissen.“

John Naisbitt

Inhalt

1.	Einleitung	1
1.1	Das atopische Ekzem	1
1.1.1	Das atopische Ekzem – Definition, Epidemiologie und Pathogenese	1
1.1.2	Das atopische Ekzem - Diagnostik und Therapie	5
1.1.3	Das atopische Ekzem – Informationsbedarf	7
1.2	Evidenzbasierte Patienteninformation und Information needs	8
1.2.1	Evidenzbasierte Patienteninformation – Stellenwert in Theorie und Praxis	8
1.2.2	Information needs – welche Informationen brauchen Patienten?	10
1.3	Aktuelle Studienlage zu Patienteninformation und - bedürfnissen beim atopischen Ekzem	11
2.	Material und Methoden	12
2.1	Der erste Studienabschnitt – Analyse der Qualität von Patienteninformation zum Thema atopisches Ekzem	12
2.1.1	Materialsammlung	12
2.1.2	Bewertungsinstrumente	19
2.1.2.1	Evidenzbasierte Patienteninformation nach Steckelberg	19
2.1.2.2	Das DISCERN-Instrument	22
2.1.2.3	EQUIP- Scale	25
2.1.3	Statistische Analyse der Reliabilität der Bewertungsinstrumente DISCERN und EQUIP	31
2.1.3.1	Das Rating-Verfahren	31
2.1.3.2	Die Bewertungsscores der Instrumente	32
2.1.3.3	Intra-Rater-Reliabilität	32
2.1.3.4	Inter-Rater-Reliabilität	32
2.1.3.5	Validität der Instrumente DISCERN und EQUIP	33
2.1.4	Ergebnisausarbeitung und - darstellung	33
2.2	Der zweite Studienabschnitt – Analyse von Informationsbedürfnissen von Patienten mit atopischem Ekzem bzw. deren Angehörigen	34
2.2.1	Ethikvotum	34
2.2.2	Die Entwicklung eines Interviewleitfadens	34
2.2.3	Die Rekrutierung der Probanden	37
2.2.4	Übersicht über die Eigenschaften der rekrutierten Probanden	38
2.2.5	Angaben zu der Interviewerin	40
2.2.6	Die Durchführung der Interviews	40
2.2.7	Die Transkription der Interviews	41
2.2.8	Die Auswertung der qualitativen Interviews	42
2.2.9	Kontrolle mit COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research)	45

3.	Ergebnisse	45
3.1	Der erste Studienabschnitt –Analyse der Qualität von	
	Patienteninformation zum atopischen Ekzem	45
3.1.1	Validität und Reliabilität der verwendeten Instrumente EQUIP und DISCERN	45
	3.1.1.1 Intra-Rater-Reliabilität.....	45
	3.1.1.2 Die Inter-Rater-Reliabilität.....	46
	3.1.1.3 Validität der Instrumente DISCERN und EQUIP	48
	3.1.1.4 Zusammenfassung der Ergebnisse.....	48
3.1.2	Auswertung der Patienteninformationsbroschüren.....	48
3.2	Der zweite Studienabschnitt – Analyse von Informationsbedürfnissen von	
	Patienten mit atopischen Ekzem bzw. deren Angehörigen.....	60
3.2.1	Übersicht über die Themen.....	60
3.2.2	Welche Rolle spielt der Arzt beim Informationsprozess?	61
3.2.3	Welche Rolle spielt der Patient beim Informationsprozess?	65
3.2.4	Wie gut ist der Patient zum AE informiert?	68
3.2.5	Wie viel Informationen wünscht sich der Patient?	70
3.2.6	Welche Themen interessieren die Patienten?	74
3.2.7	Woher beziehen Patienten die Informationen?.....	80
3.2.8	Wie gehen die Patienten mit der Information um?	85
3.2.9	Wie bewerten die Probanden die Broschüren?	90
4.	Diskussion der Ergebnisse	94
4.1	Der erste Studienabschnitt –Analyse der Qualität von	
	Patienteninformation zum atopischen Ekzem	94
4.1.1	Nennung der Hauptergebnisse.....	94
4.1.2	Nennung der Stärken und Schwächen der statistischen Analyse.....	94
4.1.3	Diskussion der Ergebnisse aus dem statistischen Teil in Zusammenhang mit anderen Studien	97
4.1.4	Nennung der Stärken und Schwächen der Qualitätsanalyse von Patienteninformationsbroschüren zum AE.....	98
4.1.5	Diskussion der Ergebnisse aus dem statistischen Teil in Zusammenhang mit anderen Studien.....	101
4.2	Der zweite Studienabschnitt – Analyse von Informationsbedürfnissen von	
	Patienten mit AE bzw. deren Angehörigen	102
4.2.1	Nennung der Hauptergebnisse.....	102
4.2.2	Nennung der Stärken und Schwächen	102
4.2.3	Diskussion in Zusammenhang mit anderen Studien.....	104
	4.2.3.1 Der Arzt als Informationsvermittler und Ansprechpartner	104
	4.2.3.2 Der Patient als Hauptakteur	106
	4.2.3.3 Informationsstand und Informationswunsch	107

4.2.3.4	Favorisierte Informationsquellen und Themen zum AE.....	109
4.2.3.5	EBPI und der Anspruch von Patienten an Information zum AE	111
4.3	Bedeutung der Ergebnisse in Zusammenschau des ersten und zweiten Studienteils	113
4.4	Unbeantwortete Fragen und künftige Forschung	114
5.	Zusammenfassung	116
6.	Publikationsbeiträge.....	119
7.	Literaturverzeichnis.....	120
8.	Danksagung.....
9.	Lebenslauf.....
10.	Eidesstattliche Erklärung.....

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Stufentherapie beim AE	6
Abbildung 2 Übersicht über die Materialsammlung	15
Abbildung 3 Das DISCERN Instrument	25
Abbildung 4 EQUIP Originalbogen Teil I	27
Abbildung 5 EQUIP Originalbogen Teil II.....	28
Abbildung 6 EQUIP Fragebogen deutsche Übersetzung Seite I.....	29
Abbildung 7 EQUIP Fragebogen deutsche Übersetzung Seite II	30
Abbildung 8 Der Interviewleitfaden	37
Abbildung 9 Analyseschritte	44
Abbildung 10 Auswertung Broschüren Discern Score relativ	50
Abbildung 11 Median pro Discern Item - Grafik.....	52
Abbildung 12 Bewertung Item 4 - Häufigkeit	52
Abbildung 13 Bewertung Item 5 - Häufigkeit	52
Abbildung 14 Bewertung Item 7 - Häufigkeit	53
Abbildung 15 Bewertung Item 12 - Häufigkeit	53
Abbildung 16 Bewertung Item 13 - Häufigkeit	53
Abbildung 17 Bewertung Item 10 - Häufigkeit	54
Abbildung 18 Bewertung Item 3 - Häufigkeit	54
Abbildung 19 Bewertung Item 16 - Häufigkeit	55
Abbildung 20 Auswertung Broschüre "Das geht mir unter die Haut"	56
Abbildung 21 Auswertung Broschüre „Trockene und zur Neurodermitis neigende Haut"	56
Abbildung 22 Auswertung Broschüre "Neurodermitis. Eine Diagnose-Tausend Fragen"	56
Abbildung 23 Tortendiagramm Hersteller v. Informationsbroschüren.....	58
Abbildung 24 Tortendiagramm Werbe- und Produktplatzierungen	58
Abbildung 25 Median der Gesamtbewertung nach Informationsquelle	59
Abbildung 26 Themenübersicht Interviews	60
Abbildung 27 Tortendiagramm - Meinung zu Statistik	87
Abbildung 28 Tortendiagramm - Kontrolle von Quellenangaben	88
Abbildung 29 Tortendiagramm - Layout	88
Abbildung 30 Tortendiagramm - Interesse am Forschungsstand.....	90

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Übersicht über die Verteilung im 1. Durchlauf (29.März 2012).....	13
Tabelle 2 Übersicht über die Verteilung im 2. Durchlauf (02.Mai 2012).....	13
Tabelle 3 Übersicht über die ausgewerteten AE-Broschüren	19
Tabelle 4 Übersicht Probanden Studienabschnitt 2.....	40
Tabelle 5 Intra-Rater-Reliabilität ICC.....	45
Tabelle 6 Inter-Rater-Reliabilität ICC.....	46
Tabelle 7 Kappa-Werte DISCERN und EQUIP	47
Tabelle 8 Pearsons Korrelation DISCERN und EQUIP	48
Tabelle 9 DISCERN Bewertungsscore Grenzen.....	49
Tabelle 10 Median und Mittelwert pro Discern Item tabellarisch	51
Tabelle 11 Mittelwerte Abschnitte I-III Patienteninformation atopisches Ekzem.....	54
Tabelle 12 Auswertung d. Broschüren zum atopischen Ekzem für Kinder	57
Tabelle 13 Verwendete Broschüren in den Interviews	91
Tabelle 14 Kriterien für Layout, Harvard School Public Health	95
Tabelle 15 EQUIP 36 Erweiterte Kriterien	96

Abkürzungsverzeichnis

AE.....	Atopisches Ekzem
CAM.....	Complementary Alternative Medicine
CED.....	Chronisch entzündliche Darmerkrankung
COREQ.....	Consolidated criteria for reporting qualitative research
DNB.....	Deutscher Neurodermitis Bund
EBPI.....	Evidenzbasierte Patienteninformation
EQUIP.....	Ensuring quality information for Patients
HON.....	Health on the Net
ICC.....	Intraclass Coefficient
IFN- γ	Interferon- γ
IgE.....	Immunglobulin E
IL.....	Interleukin
ISAAC.....	The International Study of Asthma and Allergies in Childhood
KIGGS.....	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
SDM.....	Shared decision making
TCS.....	Topische Corticosteroide

1. Einleitung

1.1 Das atopische Ekzem

1.1.1 Das atopische Ekzem – Definition, Epidemiologie und Pathogenese

Das atopische Ekzem (= AE) ist eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung, welche schubartig verläuft und durch eine Vielzahl an Faktoren getriggert wird. (Hanifin 1991) Dabei unterscheiden sich klinisch akute, subakute und chronische Stadien der Erkrankung (Höger 2015).

In 60-80% der Fälle manifestiert sich das atopische Ekzem im ersten Lebensjahr zwischen der 6. Lebenswoche bis hin zum 4. Lebensmonat. Bei einem Großteil der Betroffenen ist die Symptomatik bis zum 12. Lebensjahr regredient. (Ballardini et al. 2014) Bei weniger als der Hälfte tritt das AE nach dem 18. Lebensjahr auf und betrifft dann meist Frauen ab dem 30. Lebensjahr (Zeppa et al. 2011). In Deutschland sind 13% der Kinder betroffen (Schlaud et al. 2007). Damit ist das AE die häufigste chronisch-entzündliche Erkrankung im Kindesalter (Schmitt et al. 2009). In einer Studie mit Sekundärdaten der AOK Sachsen zeigte sich jedoch, dass trotz der höheren Inzidenz der Erkrankung im Kindesalter der Großteil der AE- Patienten dennoch Erwachsene waren (Schmitt et al. 2009).

Klinisch imponiert die Erkrankung mit polymorphen Ekzemen in alterstypischen Lokalisationen. Im akuten Stadium stehen Erosionen bis hin zur Erythrodermie und stark juckende Ekzemherde im Vordergrund. Die für die subakuten Stadien typischen Ekzeme zeichnen sich durch ihre erythematöse, aber erosionsfreie Erscheinung aus. Im chronischen Stadium sieht man eine lichenifizierte, trocken-schuppige Haut mit subklinischer Entzündung. (Höger 2015) Zudem gibt es Minimalvarianten des atopischen Ekzems wie Cheilitis, Pulpitis sicca oder etwa das Mamillenekzem (Werfel et al. 2016). Die Diagnosekriterien von Hanifin und Rajka 1980 beschreiben die typischen klinischen Erscheinungen der atopischen Dermatitis:

Majorkriterien (mindestens 3)

1. Pruritus
2. Typische ekzematöse Morphologie und Verteilung: Beugeekzeme bei Erwachsenen, Gesicht- und Streckseitenbefall bei Säuglingen und Kindern
3. Chronischer oder chronisch-rezidivierender Verlauf
4. Eigen- oder Familienanamnese für Atopie (Asthma bronchiale, Allergische Rhinokonjunktivitis, atopische Dermatitis)

Minorkriterien (mindestens 3)

Xerosis cutis, positive Hauttests vom Soforttyp, erhöhtes Serum-IgE, Neigung zu Hautinfektionen (*Staphylococcus aureus*, Herpes simplex), Ichthyosis, palmare Hyperlinearität, chronisches Fußekzem (atopic feet), chronisches Handekzem, Hertoghe-Zeichen (Lichtung der lateralen Augenbrauen), doppelte Lidfalte (Dennie-Morgan-Falte), Mamillenekzem, Cheilitis, Pityriasis alba, Nahrungsmittelintoleranzen, Unverträglichkeit von Wolle, Juckreiz beim Schwitzen, weißer Dermographismus

Zur Diagnosestellung sollten mindestens drei der Major- und drei Minorkriterien erfüllt sein. (Hanifin und Rajka 1980) Je nach Alter weist die atopische Dermatitis ein typisches Verteilungsmuster am Integument auf. Im Säuglingsalter finden sich kutane erosive Läsionen an den Wangen, Stirn sowie dem Capillitium und breitet sich im Kindesalter als lichenifizierende Papeln und Plaques auf die Extremitäten, bevorzugt beugeseits aus. Ab der Pubertät lassen sich chronische und umschriebene Lichenifikationen an begrenzten Stellen im Bereich von Beugen, Gesicht, Hals, Oberarme, Hand- und Fußrücken sowie Zehen finden. (Akdis et al. 2006)

Durch neue Erkenntnisse im Bereich der Pathogenese des AE wurde eine neue Terminologie und Einteilung notwendig. Dabei wird das Ekzem unterschieden in eine atopische sowie eine nicht-atopische Form. (Johansson et al. 2004) In Anlehnung an die Einteilung des Asthma bronchiale, spricht man von einer intrinsischen und extrinsischen Form (Wüthrich 1983). Ergebnisse aus der ISAAC Phase II Studie (= The International Study of Asthma and Allergies in Children) bezüglich des Zusammenhangs zwischen Atopie und Beugeekzem untermauern die These, dass es eine atopische (extrinsische) sowie eine nicht-atopische (intrinsische) Form zu geben scheint. (Flohr et al. 2008) Als Atopie wird dabei die genetische Prädisposition zu einer gesteigerten IgE-Antwort auf Umweltallergene verstanden. Ein Nachweis von erhöhten Serum-IgE-Werten oder ein positiver Atopie-Patch-Test wird als Voraussetzung für den Terminus „atopisches Ekzem/atopische Dermatitis“ verlangt. (Johansson et al. 2004) Die klinische Manifestation beider Formen ist identisch. (Wüthrich und Schmid-Grendelmeier 2003; Flohr et al. 2008) Bei bis zu zwei Drittel der Patienten mit atopischer Dermatitis lassen sich keine erhöhten IgE-Werte nachweisen (Flohr et al. 2004).

Die intrinsische Form betrifft je nach Studie 15-45% der Patienten. Bei ihr sind andere Zell- und Zytokinmuster lokal als auch systemisch involviert, vor allem die IL-13-Produktion in der Haut-ansässiger T-Zellen scheint die IgE-Menge zu beeinflussen. Sowohl die Genetik als auch

der Einfluss von exogenen Faktoren divergieren ebenfalls zur extrinsischen Form. Bei beiden Ausprägungen ist die Haut deutlich anfälliger für innere und äußere Reize verglichen mit gesunden Individuen. (Schmid et al. 2001)

Bei erhöhten IgE-Spiegeln, also bei der extrinsischen Form des AE, steigt das Risiko für die Entwicklung anderer atopischer Erkrankungen wie Asthma bronchiale oder allergische Rhinitis im Rahmen des sogenannten „atopischen Marsches“ an (Wüthrich und Schmid-Grendelmeier 2003). Je früher eine Sensibilisierung stattgefunden hat und je stärker die Ausprägung des Ekzems ist, umso höher ist auch das Risiko für Kinder ein Asthma bronchiale zu entwickeln. Pathogenetisch wird eine Sensibilisierung durch eine defekte Hautbarriere angenommen. (Spergel und Paller 2003) Die IgE-Sensibilisierung gegen bestimmte Aeroallergene und der Schweregrad des atopischen Ekzems bedingen einander (Schäfer et al. 1999). Flohr et al. sehen ein erhöhtes Risiko für Asthma bei Patienten mit Ekzemen und IgE-Erhöhung nur bei gleichzeitig bestehendem Husten und fragen „Wie atopisch ist die atopische Dermatitis?“ (Flohr et al. 2004) Diese Frage gilt es in den nächsten Jahren wissenschaftlich zu beantworten. Die Pathogenese des atopischen Ekzems (intrinsisch und extrinsisch) wurde in den letzten Jahren zunehmend erforscht; das Bild ist allerdings noch nicht vollständig. Das Krankheitsbild wird bestimmt durch das Zusammenspiel einer defekten Hautbarriere, einer Dysregulation des angeborenen und erworbenen Immunsystems und akuten sowie persistierenden kutanen Inflammationen, die sich ähnlich eines Cirulus Vitiosus gegenseitig bedingen und verstärken. Zugrundeliegende Immunsystemreaktionen sind komplex und geben immer noch Rätsel auf. In verschiedenen Studien wurde eine genetische Disposition nachgewiesen (Fergusson et al. 1982; Schultz Larsen et al. 1986). Zahlreiche genetische Polymorphismen sind bekannt und untersucht, z.B. bezüglich des hochaffinen IgE-Rezeptors (Novak et al. 2003), der Il-4-Transkriptionsaktivität (Leung 1999) oder auch Loss-of-Function Mutationen im Filaggrin-codierenden Gen (Smith et al. 2006).

Immunologisch scheint das AE einen biphasischen Verlauf aufzuweisen: bei akuten Schüben und Symptombfreiheit dominieren Th2-vermittelte Immunreaktionen (v.a. Hochregulation von Il-4 und Downregulation von IFN- γ). Th1-Zytokine und deren Wirkungen stehen im Vordergrund bei chronischen Erscheinungen des AE. (Leung 1999) Die intrinsische Form zeichnet sich im Vergleich zur extrinsischen Form dabei durch eine erhöhte Leukozytenzahl und Genexpression proinflammatorischer Proteine aus, vor allem von Il-17 (Suárez-Fariñas et al. 2013). Eine besondere Rolle kommt auch hochaffinen IgE-Rezeptoren zu, welche beim AE vermehrt von Langerhanszellen und kutanen dendritischen Zellen exprimiert werden (Novak et al. 2003, Kinet 1999).

Durch eben genannte immunologische und genetische Einflüsse weist die Haut von Patienten mit AE einen signifikant höheren transepidermalen Wasserverlust auf. Das bedeutet, die Hautbarriere ist nicht intakt. Vor allem im Bereich akuter Läsionen, aber auch bei klinisch als blande imponierenden Stellen lässt sich dieses Phänomen finden. Der Barrieredefekt ist teilweise durch eine gestörte Lipidzusammensetzung und geringen epidermalen Ceramidanteil aber auch durch immunologisch-inflammatorische Prozesse verursacht. Über die undichte epidermale Schutzbarriere können exogene Faktoren und Allergene wiederum Sensibilisierungen, Immunmodulation und Inflammation bedingen. (Proksch et al. 2006; Novak et al. 2003) Weitere Einflüsse werden vermutlich über das Mikrobiom ausgeübt. Mikrobiologische Ceramidasen lysieren zusätzlich Ceramide und greifen direkt die Hautbarriere an (Novak et al. 2003). Eine wichtige Rolle spielt dabei das Bakterium *Staphylococcus aureus* (S.aureus), welches nachgewiesenermaßen in höheren Konzentrationen die Haut erkrankter Patienten besiedelt und vor allem in floriden Läsionen der Dermatitis auffindbar ist (Aly et al. 1977). Enterotoxine von S.aureus fungieren als Superantigene und führen zu einer Verstärkung der immunologisch-inflammatorischen Prozesse (Laouini et al. 2003). (Leung et al. 2004; Novak et al. 2003) Eine Staphylokokken-Superinfektion der Haut nach Mikrotraumata z.B. durch Kratzen, die *Impetigo contagiosa*, stellt eine Komplikation des AE dar (Wollenberg et al. 2015). Auch Dermatophyten, vor allem *Pityrosporum ovale*, prolongieren und verstärken den Verlauf des atopischen Ekzems durch IgE-Sensibilisierungen und imponieren im Besonderen bei der Head-Neck-Dermatitis (Nissen et al. 1998; Wessels et al. 1991; Devos und Van Der Valk 2000).

Neben diesen körperimmanenten Faktoren tragen auch exogene Faktoren zur Pathogenese des atopischen Ekzems bei. Allergene in Nahrungsmitteln sowie Aeroallergene sind Trigger des AE. Interessanterweise sind bei Patienten mit schwer therapierbarem AE zudem IgE-Autoallergene gegen intrazelluläre Proteine nachweisbar. (Leung et al. 2004; Novak et al. 2003) In der Hygiene-Hypothese (Strachan 1989) sah man lange Zeit die Erklärung, wie Umweltfaktoren und vor allem westlicher Lebensstil allergische Erkrankungen beeinflussen. Neuere Studien konnten diese Hypothese für das atopische Ekzem nicht in gleicher Weise stützen (Zutavern et al. 2005; Flohr et al. 2005). Apfelbacher et al. schlossen aus Ergebnissen der KIGGS-Daten (Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland), dass Umweltfaktoren wohl eine durchaus geringere Rolle bei dem AE spielen als zunächst vermutet. Der wichtigste nachweisbare Faktor war die Erkrankung eines direkten Familienangehörigen an einem atopischen Ekzem, also genetischer Natur. (Apfelbacher et al. 2011)

Obwohl das AE aufgrund seiner Prävalenz eine epidemiologisch sehr wichtige Erkrankung ist, gilt es trotz zunehmendem Forschungsinteresse, Ätiologie und Pathogenese dieser sehr komplexen Erkrankung noch genauer zu entschlüsseln.

1.1.2 Das atopische Ekzem - Diagnostik und Therapie

Im Vordergrund der Diagnostik stehen beim AE die Anamnese und die körperliche Untersuchung.

Für die Anamnese sind dabei vor allem Eigen – und Familienanamnese bezüglich atopischer Diathese, Berufsanamnese und Komorbiditäten (Ichtyosis vulgaris, Allergien) essentiell. Es sollten mögliche Triggerfaktoren aus der direkten Umgebung sowie psychosomatische Einflüsse aktiv erfragt werden. (Werfel et al. 2016)

Die typische klinische Erscheinungsform und Verteilung am Integument wurden schon im oberen Absatz beschrieben. Williams et al. entwickelten Kriterien für den klinischen Alltag, welche in kurzer Zeit eine Diagnosestellung ermöglichen. Der Juckreiz ist dabei das Hauptkriterium, zudem sollten mindestens 3 der folgenden Kriterien erfüllt sein:

1. Ekzem in der Vorgeschichte an folgenden Körperstellen: Ellenbeugen, Kniekehlen, Fußgelenke oder um den Hals (bei Kindern <10 J. Wangen)
2. Asthma oder Heuschnupfen als Vorerkrankungen (bei Kindern <4J: atopische Erkrankung eines Familienangehörigen ersten Grades)
3. Dauerhaft trockene Haut im letzten Jahr
4. Sichtbare Beugeexantheme (oder bei Kindern unter 4J ein Exanthem im Bereich von Stirn/Wangen sowie den Außenschenkeln)
5. Erkrankungsalter vor dem 3. Lebensjahr (kein Kriterium bei Kindern <4J)

Eine hohe Spezifität und gute Sensitivität dieser Kriterien konnte nachgewiesen werden. Einschränkungen bestehen für Kinder unter 1 Jahr und die Differenzierung zum seborrhoischen Ekzem. (Williams et al. 1994)

Hautbiopsien sind nur selten zum Ausschluss anderer Differentialdiagnosen notwendig. Eine erweiterte Allergiediagnostik mittels spezifischer IgE-Bestimmung, Pricktest sowie Atopie-Patch-Tests empfehlen sich nur bei entsprechenden anamnestischen Hinweisen auf ein Allergen

als Trigger des AE. Ein potenzielles Allergen sollte stets durch Karenz oder Provokation auf dessen tatsächliche klinische Relevanz getestet werden. (Werfel et al. 2016)

Die Therapie des AE orientiert sich am aktuellen Stadium der Erkrankung (Höger 2015). In den Leitlinien wird folgendes Stufenschema vorgeschlagen (Werfel et al. 2016):

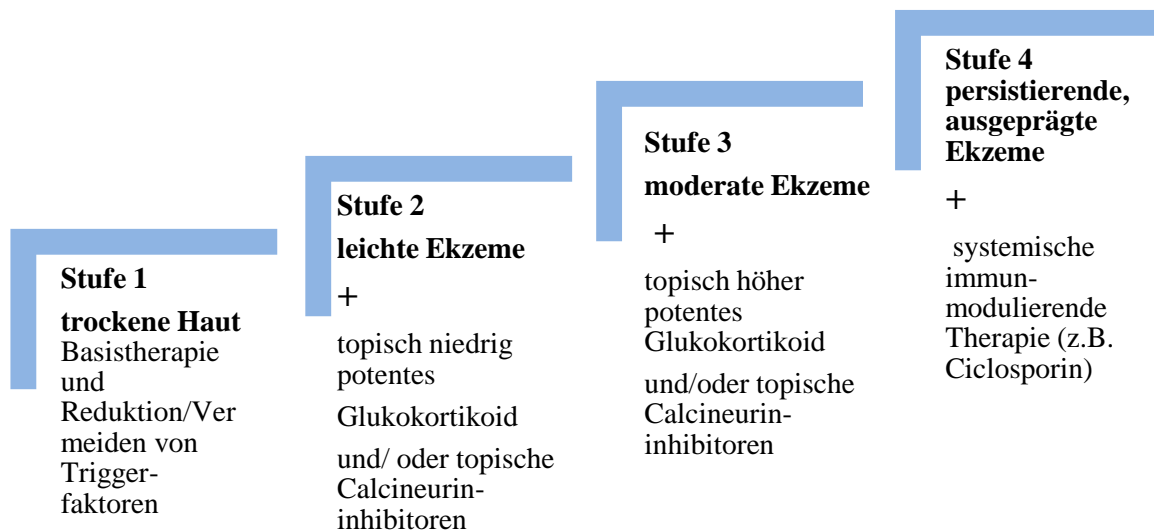


Abbildung 1 Stufentherapie beim AE

Die Basistherapie besteht aus Emollientien, die feuchtigkeitspendend wirken und den Barrieredefekt der Haut ausgleichen. Dabei sollte der Lipid- oder Wasseranteil jeweils der Haut adaptiert sein. Für Glycerin und Urea in Moisturizern besteht ein nachgewiesener positiver Effekt. Additiv sind rückfettende Bäder zu empfehlen. Die Basistherapie sollte möglichst duftstofffrei sein, um Sensibilisierungen und Kontaktallergien zu vermeiden. (Werfel et al. 2016) Die Basistherapie scheint primär- und sekundärpräventiv zu wirken (Horimukai et al. 2014; Simpson et al. 2014; Wirén et al. 2009). Triggerfaktoren sollten identifiziert und gemieden werden (Werfel et al. 2016).

Bei Ekzemen wird eine Therapie mit immunmodulierenden, antiinflammatorisch wirkenden Topika empfohlen. Topische Corticosteroide (TCS) sollten nach Wirkstärke und mit einem möglichst günstigen Wirkungs-, Nebenwirkungsprofil – dem sogenannten TI-Index - ausgesucht werden (Luger 2004). Alternativ wird an Körperstellen, in denen die Glukokortikoidapplikation kontraindiziert ist, wie im Windel-, Genital- und Gesichtsbereich, eine Therapie mit topischen Calcineurin-inhibitoren durchgeführt. Für beide Substanzgruppen hat sich eine proaktive Behandlung als sinnvoll erwiesen. (Werfel et al. 2016)

Bei refraktären Verläufen können systemische Immunmodulatoren zum Einsatz kommen: Glukokortikoide als zeitlich limitierte Stoßtherapie bei akuten Flare-ups sowie Ciclosporin, Azathioprin, Mycophenolat Mofetil (MMF) und Methotrexat bei steroidrefraktären chronischen Verläufen. Dabei ist Ciclosporin das first-line Medikament. Keines der Medikamente hat eine Zulassung für die pädiatrische AE. (Ring et al. 2012) Ciclosporin wird off-label als Therapieoption für Kinder und Jugendliche bei schweren Verlaufsformen des AE angewandt (Werfel et al. 2016). Biologika wie Alefacept, Rituximab, Omalizumab oder Infliximab haben bisher keine überzeugenden Ergebnisse in Anwendungsstudien bei AE geliefert und werden folglich nicht empfohlen. (Ring et al. 2012; Werfel et al. 2016) Biologika mit neuen Angriffspunkten, die durch das zunehmende pathophysiologische Wissen über die Erkrankung entwickelt wurden, sind in der Testphase (Biedermann und Werfel 2015; Nygaard et al. 2017; Nygaard et al. 2018). Als Biologikum wurde im Dezember 2017 der monoklonale Antikörper Dupilumab, welcher inhibitorisch am IL4- und IL13-Rezeptor wirkt, von der europäischen Arzneimittelbehörde zugelassen. In Kombination mit topischen Glukokortikoiden und/oder Calcineurininhibitoren konnte bei geringem Nebenwirkungsprofil eine klinische Verbesserung bei mittel- bis schwerem AE erzielt werden. (Blauvelt et al. 2017; Fleming und Drucker 2018) Ein Einsatz von Antibiotika oder antiviralen Medikamenten wird erst bei Komplikationen wie einer Impetigo oder einem Eczema herpeticatum notwendig (Werfel et al. 2016).

Als nicht-medikamentöse Behandlungsansätze überzeugen vor allem die Phototherapie bei Erwachsenen, die psychosomatische Betreuung sowie spezielle Schulungsprogramme (Ring et al. 2012).

Zur Behandlung des AE stehen also eine Vielzahl an Medikamenten und Verfahren zur Option. Weitere neue Entwicklungen sind im Bereich der Biologika zu erwarten. Dennoch ist meist eine konsequente topische Therapie nach einem festgelegten Behandlungsplan ausreichend, um die Erkrankung erfolgreich zu kontrollieren (Höger 2015).

1.1.3 Das atopische Ekzem – Informationsbedarf

Der Behandlungserfolg wird maßgeblich durch eine topische Therapie und ihre konsequente und dauerhafte Durchführung bestimmt. Unterschiedliche Läsionen bedürfen unterschiedlicher topischer Maßnahmen (Höger 2015). Auch das Vermeiden von Provokationsfaktoren und damit primär deren individuelle Detektion ist Bestandteil einer Kontrolle des AE (Werfel et al. 2016).

Somit sind der Patient bzw. dessen Eltern stark in die Therapie involviert und bedürfen eines entsprechenden Wissens. Der Stellenwert von Schulungsprogrammen und damit der Informationsweitergabe wurde in Studien nachgewiesen und wird explizit in den Leitlinien empfohlen. (Staab et al. 2006; Chinn et al. 2002; Werfel et al. 2016) Damit liegt dem Informationsprozess beim AE ein besonderer Stellenwert inne.

1.2 Evidenzbasierte Patienteninformation und Information needs

Seit längerem ist der Patientenwunsch nach Informationen und Beteiligung bei medizinischen Entscheidungen bekannt (Coulter 1997). In Deutschland ist durch Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes am 26. Februar 2013 per legem nach § 630 c BGB eine Informationspflicht vor einer Behandlung rechtlich fixiert. Der behandelnde Arzt verpflichtet sich demnach „(...) dem Patienten in verständlicher Weise zu Beginn der Behandlung und, soweit erforderlich, in deren Verlauf sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern, insbesondere die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung, die Therapie und die zu und nach der Therapie zu ergreifenden Maßnahmen.“ (BGBl. I S. 42, ber. S. 2909 und BGBl. 2003 I S. 738). Eine patientenzentrierte Medizin umfasst dabei Kommunikation und Partnerschaft zwischen Arzt und Patient sowie Gesundheitsförderung. Ein wichtiger Bestandteil dabei ist die partnerschaftliche Entscheidungsfindung, das Shared Decision Making (SDM). (Institute of Medicine 2001; Little 2001; Mead und Bower 2000; Klingenberg et al. 1996) Hauptansatzpunkt zur Steigerung der Qualität von SDM ist zunächst die Verfügbarkeit von konkreten und vollständigen Informationen für die Betroffenen (Edwards und Elwyn 2001).

1.2.1 Evidenzbasierte Patienteninformation – Stellenwert in Theorie und Praxis

Das Institute of Medicine definiert unter anderem folgende Grundsätze: „(...) The patient is the source of control. (...) Knowledge is shared and information flows freely. (...) Decision making is evidence-based. (...)“ (Institute of Medicine 2001) Diese drei Prinzipien beschreiben den Sinn von evidenzbasierter Patienteninformation (EBPI). Mit Hilfe einer adäquaten Wissensvermittlung soll der Patient befähigt werden, nach Prinzipien der evidenzbasierten Medizin über seine medizinische Behandlung selbstständig zu entscheiden. Um dieses Ziel zu erreichen, müssen entsprechende evidenzbasierte Informationen bereitstehen.

Wissenschaftliche Genauigkeit, Transparenz und Reliabilität sind die Grundzüge der EBPI (Bunge et al. 2010). Diese zu definieren und Standards zu gestalten, beschäftigte viele Wissenschaftler. (Elwyn et al. 2006; Bunge et al. 2010; Steckelberg et al. 2005; Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin 2015; Coulter et al. 1999b) Es wurden Bewertungsinstrumente zur Qualitätsanalyse von medizinischen Informationen entwickelt (Charnock et al. 1999; Steckelberg 2005). 2017 erarbeitete man eine deutsche „Leitlinie zur evidenzbasierten Gesundheitsinformation“, welche Empfehlungen und Anweisungen für Erstellung, Präsentation und Inhalt von medizinischen Informationsmaterialien gibt. Die Information soll zielgruppenorientiert, sprachlich angepasst und barrierefrei sein. Metainformationen sind klar und vollständig anzugeben. Informationen vor Diagnostik, Screening oder Behandlungen müssen folgende Inhalte umfassen: Ziel der Maßnahme, Diagnose, Erkrankungsrisiko, Prognose bei Nichtintervention, vollständig alle Behandlungsoptionen (inkl. Nichtintervention), objektive Daten und patientenorientierte Ergebnisse (Mortalität, Lebensqualität), Informationen zu Unsicherheiten und fehlender Evidenz, Wahrscheinlichkeit für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen der Maßnahmen und der Behandlungsoptionen, Wahrscheinlichkeiten für falsch-negativ/falsch-positive Ergebnisse, entstehende Kosten, medizinische, psychosoziale und finanzielle Folgen sowie Planung des weiteren Vorgehens. Empfehlungen zum Data-Framing der Risikoinformation, Grafiken und Bildern wurden formuliert. (Lühnen et al. 2017)

Die Leitlinie war als Brücke für die noch breite Kluft zwischen wissenschaftlichen Forderungen an Patienteninformation (EPBI) und dem Angebot an Informationen gedacht. Viele Materialien erfüllen nicht die Kriterien der EPBI, obwohl diese teilweise als solche herausgegeben wurden (Krüger-Brand 2012; Feldman-Stewart et al. 2007; Mühlhauser und Oser 2008; Cerminara et al. 2014; Godolphin et al. 2001; Mühlhauser und Lenz 2008). In Kliniken und Arztpraxen herrscht ein hoher Zeitdruck, was Gesprächs- und Beratungszeit erheblich mindert (Charles et al. 1999; Elwyn et al. 2013). Ebenso fehlen Kommunikationsfähigkeiten ärztlicherseits und behindern die Informationsweitergabe im Sinne des SDM (Klemperer und Rosenwirth 2005). Durch neue Medien steht eine Vielzahl an Informationen zur Verfügung. Diese zu kontrollieren, erscheint schwierig. Initiativen zur Kontrolle und Verbesserung von Gesundheitsinformationen im Internet greifen noch nicht. (Risk und Dzenowagis 2001) Informationen sind nahezu allzeit und nahezu für jeden verfügbar, aber es kommt darauf an, Daten nicht nur zu sammeln, sondern diese auch verarbeiten, einordnen und verwenden zu können (Bridges et al. 2008). Das Vermögen, medizinische Information praktisch anzuwenden und intellektuell zu verarbeiten, wird als „health literacy“ bezeichnet (Kindig et al. 2004; Nutbeam et al. 2008). Für viele

angebotene Materialien wird jedoch ein hoher Grad an „health literacy“ von den Patienten abverlangt (McCaffery et al. 2013).

Der Stellenwert des EBPI ist in der Theorie unumstritten. In der Praxis jedoch ist die EBPI noch nicht ausreichend vertreten.

1.2.2 Information needs – welche Informationen brauchen Patienten?

Rechtlich haben Patienten also Anspruch auf Informationen. Wie diese im Optimalfall gestaltet sein sollten, wurde im Konzept der EBPI verankert. Wie sieht nun aber das Informationsbedürfnis der Patienten aus? Waitzkin statuierte, dass Patienten einen großen Bedarf an Informationen haben (Waitzkin 1984). In der Tat belegen Studien bei Krebspatienten diesen Wunsch nach detailliertem Wissen über die Erkrankung und Prognose (Degner et al. 1997; Jenkins et al. 2001; Pimentel et al. 1999; Rozmovits und Ziebland 2004). Harding et al. machten in ihrer Studie zu den Informationsbedürfnissen von Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz die Entdeckung, dass der Bedarf an Informationen vom ärztlichen Personal eher unterschätzt wird. Unsicherheiten und Unwissen bezüglich der Therapie wurden mehrfach berichtet, wie auch der Wunsch nach einer klaren Kommunikation der Krankheitsprognose – was bei einer schlechten Prognose oft ärztlichereits vermieden wurde. Fragen von besonderem Interesse waren vor allem symptomverbunden – „Was kann man dagegen tun? Woher kommt das?“. (Harding et al. 2008) In Fokusgruppen kristallisierte sich in der Studie von Tang et al. heraus, dass der Informationsbedarf der Patienten oft nicht ausreichend gedeckt wird. Es werden mehr und möglichst spezifische Informationen gewünscht. Mehr Wissen vermittelt das Gefühl, die Erkrankung besser handhaben zu können. (Tang et al. 1997) Informationsbedarf ist jedoch nicht gleichzusetzen mit dem Wunsch nach aktiver Beteiligung am SDM. Zwar wollen viele Patienten über ihre Therapie mitbestimmen, oft wurden sie aber nicht in dem gewünschten Maße involviert (Degner et al. 1997). Ein nicht zu vernachlässigender Teil an Patienten will die Verantwortung für die Entscheidung nicht tragen (Beisecker und Beisecker 1990, 1990; Ende et al. 1989, 1989; Deber 1994). Einige Patientenfaktoren scheinen Einfluss auf den Wunsch nach Beteiligung zu haben. Jüngere, weibliche Patienten mit einem höheren Bildungsniveau zeigten mehr Interesse daran als ältere oder männliche Personen (Hamann et al. 2007; Deber 1994).

1.3 Aktuelle Studienlage zu Patienteninformation und -bedürfnissen beim atopischen Ekzem

In den letzten Jahren stieg das Forschungsinteresse an den Informationsbedürfnissen der Patienten. Zur Exploration dieser Fragestellung wurden einige qualitative Studien durchgeführt, mit dem Ziel, neue Ideenkonzepte zu finden. Tang et al. waren die Ersten, die sich so mit dem Thema auseinandersetzen und Ärzte sowie Patienten befragten (Tang et al. 1997). Analysiert wurden bisher Informationsbedürfnisse vor allem onkologischer (Degner LF et al. 1997; Hall et al. 2008; Jenkins et al. 2001; Pimentel et al. 1999; Rozmovits und Ziebland 2004) sowie kardiologischer Patienten (Astin et al. 2008; Harding et al. 2008; Timmins 2005). Einige Studien beschäftigen sich mit Ansprüchen der Patienten an Internetseiten und Broschüren (Hall et al. 2008; Rozmovits und Ziebland 2004), andere mit gezielten Fragestellungen wie „How much information about adverse effects of medication do patients want from physicians?“ (Ziegler et al. 2001) oder welche Informationen Eltern von dem betreuenden Kinderarzt wünschen (Schuster et al. 2000). Zum atopischen Formenkreis liegen Studien zum Informationsbedarf bei Asthma bronchiale (Caress et al. 2002; Raynor et al. 2004) sowie Nahrungsmittelallergien (Hu et al. 2007) vor. Bezüglich des Informationsbedarfs bei AE existiert eine quantitative Studie von Long et al.. Die Mitglieder der National Eczema Society sowie Ärzte erhielten hierfür einen standardisierten Fragebogen. (Long et al. 1993) Santer et al. untersuchten in qualitativen Interviews mit Eltern Faktoren, die die Adhärenz in der AE-Therapie von Kindern einschränken (Santer et al. 2013). Was die Informationsbedürfnisse von Eltern mit an AE-erkrankten Kindern sind, wurde ebenfalls mit qualitativen Verfahren durch Gore et al. untersucht (Gore et al. 2005) und weist die größten Parallelen zu dem 2. Abschnitt dieser Arbeit auf. In der vorliegenden Arbeit hingegen, versuchte man die Ideenkonzepte zu den Informationsbedürfnissen von AE-Betroffenen in unterschiedlichen Erkrankungsstadien und Lebensphasen zu skizzieren, um das Krankheitsbild in seinem Verlauf vollständig zu umfassen.

Medizinische Informationen werden im direkten Gespräch (Arzt-Patienten-Gespräch, Schulung), schriftlich, multimedial und online angeboten. Dass angebotene medizinische Information unabhängig von der Quelle oft Mängel aufweist, und die Kriterien der EBPI nicht erfüllt, bestätigen viele Studien (Krüger-Brand 2012; Feldman-Stewart et al. 2007; Coulter et al. 1999b; Mühlhauser und Oser 2008; Joubert und Githinji 2014; Saiklang und Skirton 2015; Wong et al. 2002; Berland et al. 2001; Eysenbach et al. 2002; Kaicker et al. 2010; McKearney und McKearney 2013). Patienteninformationsbroschüren aus dem atopischen Formenkreis

wurden bisher nur zur allergischen Rhinokonjunktivitis in einer Studie von White et al. (White et al. 2004) untersucht.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es, ein vollständiges Bild von Patienteninformation zum AE zu zeichnen und sowohl das bestehende Angebot als auch den Bedarf auf Seiten der Betroffenen in den Blick zu nehmen. Dafür wurden erstmalig sowohl quantitative als auch qualitative Verfahren innerhalb einer Studie für dieses Thema verwendet.

2. Material und Methoden

2.1 Der erste Studienabschnitt – Analyse der Qualität von Patienteninformation zum Thema atopisches Ekzem

Der erste Studienabschnitt beschäftigt sich mit der Qualitätsanalyse von schon vorhandenem Patienteninformationsmaterial, welches so auch an Patienten weitergegeben wurde. Dieser Teil der Arbeit wurde im Oktober 2018 veröffentlicht (Wahl et al. 2018). Im Folgenden soll nun beschrieben werden, wie die Materialien, also die Patienteninformation, systematisch gesammelt wurden, und mit welchen Bewertungsinstrumenten die Qualitätsanalyse durchgeführt wurde. Zudem erfolgt ein Überblick über die statistische Analyse der Bewertungsinstrumente, wie im Artikel von McCool (McCool et al. 2015) publiziert.

2.1.1 Materialsammlung

Um einen möglichst realistischen Querschnitt an aktuell verwendeten Informationsmaterialien zu erhalten, wurden im Raum Regensburg in mehreren Durchläufen Informationsbroschüren zum Thema AE gesammelt. Dabei wurden im Frühjahr 2012 Ärzte und Apotheken in Regensburg postal kontaktiert und zur Teilnahme aufgefordert.

Mittels Online-Branchenbuch „Gelbe Seiten“ wurde in den Kategorien „Dermatologen“, „Kinderärzte“ und „Allgemeinärzte“ nach Kontaktinformationen der ortsansässigen Praxen in Regensburg recherchiert. Die Kontaktinformation umfasste dabei: Name des leitenden Arztes, Adresse, Telefonnummer, Email und Internetseite. Fehlende Daten ergänzte man mittels

Internetrecherche, wenn möglich. So wurden Adressen von 12 dermatologischen, 11 pädiatrischen und 86 Allgemeinarztpraxen, 3 Pulmologen/Allergologen und 46 Apotheken in der Stadt Regensburg ermittelt. Ein über den Postweg zugestelltes Anschreiben erbat die Zusendung von Broschüren und Informationsblättern zum Thema allergische Erkrankungen. Ein frankierter Umschlag lag dem Anschreiben bei. Insgesamt wurden so zwei Durchgänge des Rekrutierungsverfahrens im Abstand von 5 Wochen durchgeführt. Ein dritter Durchgang war geplant, wurde aber aufgrund der aufgetretenen Wiederholungen im zugesendeten Material sowie der hohen Rücklaufquote eingestellt. Es war von einer Sättigung nach dem 2. Durchgang aus zu gehen. In Tabelle 1 und 2 sind Rücklaufquoten, Anzahl sowie Verteilung bezüglich der Einsender schematisch dargestellt.

	Dermato- logen	Pulmo- logen	Allgemein- mediziner	Pädiater	Apotheken	Gesamt
Anzahl in Adressliste	11	03	86	11	46	157
davon angeschrieben	11	03	83	11	46	154
Adresse nicht korrekt	0	0	3	0	1	4
geantwortet	5	0	4	2	6	17
Rücklauf insgesamt in Prozent						11,33 (17/150)

Tabelle 1 Übersicht über die Verteilung im 1. Durchlauf (29.März 2012)

	Dermato- logen	Pulmo- logen	Allgemein- Mediziner	Pädiater	Apotheken	Gesamt
Anzahl in Adressliste	11	03	86	11	46	157
davon angeschrieben	06	03	76	09	39	133
Adresse nicht korrekt	0	0	0	0	0	0
geantwortet	0	0	7	1	8	19 (davon 3 ohne Absender)
Rücklauf insgesamt in Prozent						14,29 (19/133)

Tabelle 2 Übersicht über die Verteilung im 2. Durchlauf (02.Mai 2012)

Insgesamt wurden 36 Broschüren zum Thema AE an unser Institut geschickt. Pro Antwortenden erhielt man je eine Broschüre zum AE. Drei Broschüren im zweiten Durchgang konnten keinem Absender zugeordnet werden. Die Rücklaufquote betrug somit – beide Durchgänge zusammengefasst - 24% (36/150).

Aufgrund des zunehmenden Stellenwertes des Internets bei der Informationssuche im Gesundheitsbereich erweiterte man die Materialsammlung um online als pdf-Download angebotene Informationsbroschüren. Mittels der Suchmaschine Google wurden am 31.05.2012 unter dem festen Suchbegriff „Patienteninformationsbroschüren Neurodermitis“ auf den ersten 50 Internetseiten angebotene Patienteninformationsbroschüren gefunden und als pdf-Download gespeichert. Dieses Verfahren erweiterte die Studie um 13 Broschüren.

Zur Vervollständigung wurden per Email zudem Selbsthilfegruppen kontaktiert und um Zusendung aktueller Materialien gebeten. Kontaktdaten fanden sich mittels der Internetsuchmaschine Google. Vorgefertigte Bestellformulare wurden genutzt. Man erhielt erneut 6 Broschüren davon 4 Schulungshefte. Insgesamt kamen 55 Broschüren zusammen.

Einschlusskriterien für die Verwendung in der Studie waren:

- das Thema „atopisches Ekzem“ bzw. eine spezifische Therapie des atopische Ekzems
- Version in der neuesten Auflage

Ausschlusskriterien für die Verwendung in der Studie waren:

- Broschüren, die sich auf mehrere Haut- oder andere allergische Erkrankungen bezogen
- Duplikaturen oder Versionen einer Broschüre in älterer Auflage

Es verblieben nach Anwendung der Kriterien 35 Broschüren in der Studie. Zur Eingrenzung des Themengebietes wurde aufgrund der Vielfältigkeit (Ernährungs-, Pollen-, Sonnen-, Tierhaarallergie) und der damit verbundenen Komplexität der Analyse auf eine weitere Sammlung von Patienteninformation im Bereich „Allergien“ verzichtet.

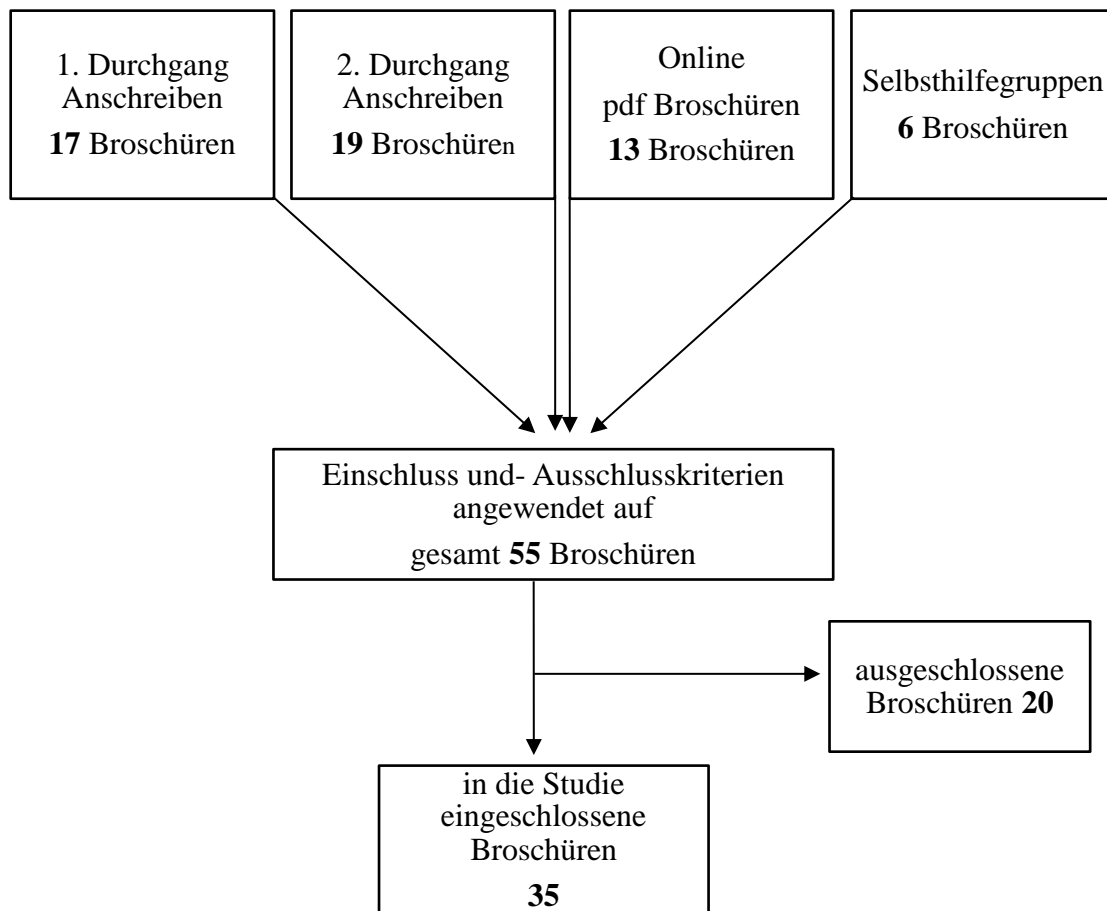


Abbildung 2 Übersicht über die Materialsammlung

Die 35 für den ersten Studienabschnitt ausgewählten Broschüren finden sich in der unten stehenden Tabelle kategorisiert wieder (Tabelle 3). Herangezogene Kriterien waren neben dem hier aufgeführten Titel, Autor, Herausgeber, Erscheinungsjahr und Einsender auch Seitenanzahl, Produktplatzierungen und Layout (Farbigkeit sowie Format).

Broschüren zum Thema AE

Nr	Titel	Autor	Jahr	Herausgeber	Format	Seitenanzahl	Farbig/schwarz-weiß	eingesendet von..	explizite Produktwerbung
1	Das geht mir unter die Haut!	Karen Crowe	n.b.	Astellas	18x18 cm	48	f	Pädiatrie	nein
5	Lipi und Kara	n.b.	n.b.	La Roche-Possay	Din A5	19	f	Dermatologie	ja
8	Atopisches Ekzem-Informationen und Tipps zum Umgang mit Atopischen Ekzemen	Prof. Dr. Beate Tebbe	2008	Intendis Dermatologie GmbH	Din A5	34	f	Dermatologie	nein
9	Neurodermitis-Informationen für Patienten und Angehörige	Prof. Dr. med. D. Abeck	2012 (Jan)	Spirig Pharma	10,5x21cm	15	f	Dermatologie	ja
24	Atopische Dermatitis-Information für Patienten	n.b.	2008 (Nov)	Novartis	10,5x21cm	15	f	Dermatologie	nein
26	Echt cool, Mama-es juckt nicht mehr	Thomas Gilb	n.b.	Allergika	10,5x21cm	6	f	Dermatologie	ja
29	Allergika-Medizinische Hautpflege bei Trockener Haut, Juckreiz, Neurodermitis, Kontaktallergie	Dr. med. Wolfgang Müller	n.b.	Allergika	10,5x21cm	6	f	Dermatologie	ja
30	n.b.	Prof. Dr. med. Eberhard Paul	n.b.	Haueisen	Din A4	4	s w	Dermatologie	nein
38	Neurodermitis-Ratgeber für Patienten	n.b.	2007 (Jun)	Derma-pharma AG	10,5x21cm	19	f	Dermatologie, Apotheke	ja
39	Gewusst wie-Richtiges Cremen bei Neurodermitis	n.b.	n.b.	Infecto-pharma GmbH	Din A5	4	f	Dermatologie	ja

66	Neurodermitis bei Kindern	Dr. med. Markus Ball	n.b.	Hans Karrer GmbH	Din A4	2	f	unbekannter Absender	nein
67	Neurodermitis kortisonfrei behandeln	n.b.	2003	Novartis	10,5x 14,8 cm	7	f	unbekannter Absender	nein
68	Lisino Neurodermitis Ratgeber	n.b.	n.b.	essex Pharma (Lisino)	10,5x 14,8 cm	11	f	unbekannter Absender	ja
91	Stop Nicht kratzen!	n.b.	n.b.	Stiefel Laboratorium GmbH	10,5x 14,8 cm	4	f	Apotheke	ja
94	Haut Ruhe	n.b.	n.b.	Dr. Hobein GmbH	Din A4	2	f	Apotheke	ja
98	Nimm mich mit & Kratz mich-statt dich	n.b.	n.b.	Avene Eau Thermale	14x1 4cm	2	f	Apotheke	ja
107	Neurodermitis? Kontaktekzem? Behandeln ohne Kortison	n.b.	n.b.	Chefaro GmbH	10,5x 21cm	4	f	Apotheke	ja
119	Trockene, raue Haut-Ratgeber	n.b.	n.b.	Hermal	10,5x 21cm	6	f	Allgemeinmedizin	ja
130	Trockene und zu Neurodermitis neigende Haut	Dr. Hubert Reich	2001	Dr. August Wolff Arzneimittel GmbH	Din A5	28	f	Apotheke	ja
157	Ekzeme und Neurodermitis? Entdecke Dermaplant-das Naturtalent	n.b.	n.b.	Spitzner Arzneimittel	10,5x 21cm	16	f	Apotheke	ja
158	Neues und Bewährtes bei Neurodermitis	Dr. Ingolf Dürr	2005	dkg	Din A5	17	f	Apotheke	nein
159	Gesund genießen für ein gutes Hautgefühl	n.b.	n.b.	Lichtwer Pharma	Din A5	20	f	Apotheke	ja
163	Strahlende Sterne	n.b.	Jun 05	Astellas	12x 12cm	32	f	online bestellt	nein
165	Tango und das Jucken	n.b.	Jun 05	Astellas	12,5x 15cm	36	f	online bestellt	nein

166	Neurodermitis	Prof. Dr.med. Thomas Bieber, Prof.Dr- med. Natalija Novak	n.b.	Deutsche Haut- und Allergie- hilfe	12,5x 22cm	28	f	online bestellt	nein
168	Neurodermitisschulung Dickhäuter	Bianca Pöhrings, Dagmar Wolff, Dr. Clemens Wanner	n.b.	Allergika ILLA Health- care GmbH	Din A4	22	f	telefonisch bestellt	ja
169	Kribbelfant	Bianca Pöhrings, Dagmar Wolff, Dr. Clemens Wanner	n.b.	Allergika ILLA Health- care GmbH	Din A4	30	f	telefonisch bestellt	ja
172	Neurodermitis Eine Diagnose-Tausend Fragen	Dr med. Augustin (nur Vorwort)	n.b. (Vor wort 2006)	DNB	Din A5	92	s w	DNB Selbsthilfegru ppen	ja
173	Ursachen und Auslöser von Neurodermitis	n.b.	n.b.	KV Berlin, acht Stadt- radio	Din A4	3	s w	online	nein
174	Neurodermitis	n.b.	2002	Arbeits- kreis für Mikro- bio- logische Therapie e.V.	Din A5	8	f	online	ja
175	Patienteninformation	Dr. med. Martin Scher- messer	2009	Dr. med. Scherme sser	Din A4	1	f	online	nein
177	Psychotherapeutische Hilfe bei Neurodermitis	n.b.	n.b.	KV Berlin, acht Stadt- radio	Din A4	2	s w	online	nein

178	Allmiral-Leben mit Neurodermitis	n.b.	2009	Allmiral Hermal	10,5x 21cm	32	f	online	ja
179	Ratgeber Neurodermitis	n.b.	n.b.	Zeller Medical	10,5x 21cm	23	f	online	nein
180	Leben mit Neurodermitis	n.b.	2007	Deutsche Homöopathie-Union	Din A4	15	f	online	ja

Tabelle 3 Übersicht über die ausgewerteten AE-Broschüren

2.1.2 Bewertungsinstrumente

Zur Analyse der Qualität von Patienteninformation wurden vielfältige Instrumente entwickelt. (Elwyn et al. 2006)

2.1.2.1 Evidenzbasierte Patienteninformation nach Steckelberg

Auf Basis allgemeiner Empfehlungen formulierten Steckelberg et al. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformation (Steckelberg 2005). Als Orientierung dienten die Leitlinien ‘‘Ethical Guidelines for Seeking Patients’ Consent’’ von 1998 des britischen General Medical Council (Mühlhauser und Oser 2008). Insgesamt wurden so 11 Kriterien formuliert, welche qualitativ hochwertiger, evidenzbasierter Information gerecht werden sollten. Kriterium 1 schließt detaillierte Metainformationen und Informationen ein. Gemäß Kriterium 2 soll die wissenschaftliche Beweislage mit positiven sowie negativen Folgen eines Verfahrens verständlich und übersichtlich mitgeteilt werden. Auch das Fehlen von Evidenz soll dementsprechend (Kriterium 3) formuliert werden. Es wird gefordert, Zahlen und Ergebnisse in angemessener Weise zu kommunizieren. Zur Risikokommunikation sollten stets auch Zahlen verwendet und ggf. Grafiken zur Verdeutlichung genutzt werden. (Kriterium 4,5,6). Verlust und Gewinn sind gleichwertig darzustellen. (Kriterium 7). Zudem wird eine kulturelle sowie sprachliche Anpassung an die Zielpersonen empfohlen (Kriterium 8 und 10). Kriterium 9 beschäftigt sich mit erstrebenswerten Layout-Kriterien. Zur Optimierung sollten neben Fachleuten auch Patienten bei der Erstellung von Informationsmaterialien beteiligt werden. (Kriterium 11). (Steckelberg 2005) Auf Basis dieser Kriterien wurde ein Bewertungsbogen erstellt. Dieser umfasst in toto 47 Items. Zur Bewertung stehen optional „richtig/Kriterium

erfüllt“, „falsch/Kriterium nicht erfüllt“, „unvollständig/nur teilweise nicht erfüllt“, „fehlt“ sowie „Kriterium trifft nicht zu“ zur Wahl. Tabelle 4 enthält eine Auflistung des Bewertungsbogens. (Mühlhauser und Oser 2008)

Qualitätskriterien
<p>Kriterium I: Inhalte von Informationen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ziel der Maßnahmen • Prognose bei Nichtintervention • Behandlungsoptionen (inkl. Nichtbehandlung): Objektive Daten bzgl. patientenorientierter Ergebnisse • Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen der Maßnahme • Wahrscheinlichkeit für falsch negative/falsch positive Ergebnisse • Medizinische, psychosoziale und finanzielle Folgen • Planung des weiteren Vorgehens • Beratungs- und Unterstützungsangebote zur Entscheidungsfindung • Verständlichkeit der Informationen • Offenlegung von eventuell bestehenden Konflikten <p>Metainformationen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verfasser • Sponsoren • Finanzielle Abhängigkeiten • Informationsquellen • Aktualität der Informationsquellen • Hinweise auf Adressen für weitere Informationsquellen • Hinweise auf Unterstützungsangebote/Selbsthilfegruppen
<p>Kriterium II: Angabe der Stärke/Qualität der Evidenz</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orientierung an patientenrelevanten Endpunkten • Mortalität • Morbidität • Lebensqualität • Erwünschte Wirkungen • Nebenwirkungen
<p>Kriterium III: Kommunikation des Fehlens von Evidenz</p>
<p>Kriterium IV: Patientengerechte Darstellung der Ergebnisse</p> <p>Allgemeines</p> <ul style="list-style-type: none"> • Natürliche Häufigkeiten • Vergleichbarkeit von Verhältniszahlen • Darstellung mit Bezugsgröße

<p>Risiken</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lebenszeitrisko • Risiko für verschiedene Altersgruppen • Personen ohne Ereignis • Risiken im Vergleich zu anderen Gesundheitsrisiken und Alltagsrisiken <p>Ergebnisse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Absolute Risikoreduktion (ARR) • Relative Risikoreduktion (RRR) • Number needed to treat (NNT) • Number needed to harm (NNH) • Unsicherheit der Ergebnisse • Fehlender Nutzen • Zunahme des Anteils an Personen ohne Ereignis • Mittlere Lebenserwartung
Kriterium V: Numerische und grafische Ergebnisdarstellung
Kriterium VI: Ergänzende angemessene bildliche und grafische Darstellung
Kriterium VII: Darstellung von Verlust und Gewinn nebeneinander
<p>Kriterium VIII: Kulturelle Aspekte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mehrsprachigkeit
<p>Kriterium IX: Layout</p> <p>Übersichtlichkeit (Design)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inhaltsverzeichnis • Überschriften • Klare Beschriftung von Grafiken und Abbildungen
<p>Kriterium X: Sprache</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verwendung von Partizipation unterstützender Sprache
<p>Kriterium XI: Patienteneinbeziehung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Feedbackmöglichkeit

Tabelle 4 EBPI Kriterien nach Steckelberg, übernommen aus Mühlhauer und Oser 2008

In einer Pilotphase wurde das Bewertungsinstrument zur Analyse auf 11 Broschüren angewandt. Die Entscheidung für das Instrument war vor allem aufgrund der Expertise und der engen Orientierung an der evidenzbasierten Medizin gefallen. Allerdings waren mit dem Bewertungsinstrument keine validen Ergebnisse für das Themengebiet AE zu erheben. Der Großteil der Broschüren thematisiert hauptsächlich die Therapie mit Emollentien

(Basistherapeutika). Letztere gehören rechtlich zu den Kosmetikprodukten, ergo unterliegen sie demnach nicht den Zulassungsaufgaben eines Arzneimittels. Neben produktinternen Schwierigkeiten der Testung im Vergleich zu antientzündlichen Externa (Vehikel-Problem), fehlen oft finanzielle Ressourcen für entsprechende prospektive, randomisiert-kontrollierte Studien. (Werfel et al. 2016). Der durch diese Studienlage niedrige Evidenzgrad zur Basistherapie führt zu einer mehrheitlich schlechten Bewertung der Broschüren nach den Steckelberg-Kriterien. Zwar wäre eine klare Kommunikation der Studienlage in den Broschüren angezeigt, allerdings führt dennoch die fehlende Datenlage zu verzerrten Ergebnissen. Die Applikation von Items wie „Mortalität“ oder „mittlere Lebensverlängerung“ erscheint bei der Erkrankung des AE aufgrund des Verlaufs und der Prognose als nicht sinnvoll. Hingegen wird die Nennung von wichtigen Informationen für Patienten mit Neurodermitis wie mögliche Auslöser und Möglichkeiten der Vermeidung nicht in den Kriterien berücksichtigt. Neben den AE-immanenten Hindernissen bestanden auch Unsicherheiten bezüglich der Anwendung des Instrumentes, insbesondere bezüglich der Gewichtung der einzelnen Kriterien und Items untereinander. Auch waren Kriterien teilweise in ihrem Umfang z.B. wie viel Risikokommunikation im Verhältnis notwendig ist, oder in der objektivierbaren Erhebung, z.B. Verständlichkeit, nur unzureichend definiert.

Es war daher davon auszugehen, dass eine verlässliche Vergleichbarkeit der Ergebnisse mit diesem Bewertungsinstrument im Rahmen der Studie zum Krankheitsbild AE nicht ermöglicht werden kann, so dass nach der Pilotstudie die Analyse mittels des Bewertungsinstrumentes nach Steckelberg verworfen wurde.

2.1.2.2 Das DISCERN-Instrument

Für die Analyse wurde das renommierte „Discern Projekt“ herangezogen. Die British Library und das NHS Executive Research & Development Program entwickelten dieses 1996-1997. Das Projekt basiert ebenfalls auf der Grundlage der evidenzbasierten Medizin und Patienteninformation. Die Besonderheit ist, dass das System auch für Laien anwendbar sein soll. Dem Patienten wird so die Möglichkeit gegeben, die Güte von Patienteninformation in ihrer Qualität zu überprüfen und damit eine gute Basis für einen etwaigen Entscheidungsprozess im Sinne des SDM zu erlangen. (Charnock et al. 1999; Charnock et al. 2004) Für das DISCERN Instrument wurde im Jahr 2000 durch die Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover und die Ärztliche

Zentralstelle Qualitätssicherung eine deutsche Version erstellt, welche online zur Verfügung steht. (Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover / Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung 2000, www.discern.de).

Das Bewertungsinstrument besteht aus insgesamt 3 Abschnitten. Der erste beschäftigt sich mit der Reliabilität der Publikation. Dazu werden 8 Items abgefragt. Wie gut die Information über Behandlungsalternativen ist, wird im zweiten Abschnitt mittels 7 Fragen analysiert. Abschließend erfolgt eine Gesamtbewertung der Broschüre – der letzte Abschnitt. Jedes der Items wird in einer fünfstufigen Bewertungsskala erfasst. Dabei ist im Handbuch jedes Item unter „Anleitung zur Bewertung“ nochmals detailliert definiert und in seiner Relevanz für die Analyse beschrieben. Ergänzend gibt es genaue Anweisungen zu der Bewertung des Items. Tabelle 5 wurde aus dem aktuellen DISCERN-Handbuch kopiert. (Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover / Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung 2000)

Abschnitt I

Ist die Publikation zuverlässig?

Anleitung zur Bewertung					
1 Sind die Ziele der Publikation klar?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
2 Erreicht die Publikation ihre selbstgesteckten Ziele?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
3 Ist die Publikation für Sie bedeutsam?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
4 Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden (neben dem Autor oder Hersteller)?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
5 Ist klar angegeben, wann die Informationen, die in der Publikation verwendet und wiedergegeben werden, erstellt wurden?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
6 Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben?					
	Nein		Teilweise		Ja

	1	2	3	4	5
7 Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
8 Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5

Abschnitt II

Wie gut ist die Qualität der Information zu den Behandlungsalternativen?

9 Beschreibt die Publikation die Wirkungsweise jedes Behandlungsverfahrens?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
10 Beschreibt die Publikation den Nutzen jedes Behandlungsverfahrens?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
11 Beschreibt die Publikation die Risiken jedes Behandlungsverfahrens?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
12 Beschreibt die Publikation mögliche Folgen einer Nicht-Behandlung?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
13 Beschreibt die Publikation, wie die Behandlungsverfahren die Lebensqualität beeinflussen?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
14 Ist klar dargestellt, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren kann?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5
15 Ist die Publikation eine Hilfe für eine "partnerschaftliche Entscheidungsfindung" (das sogenannte shared decision-making)?					
	Nein		Teilweise		Ja
	1	2	3	4	5

Anleitung zur
Bewertung

Abschnitt III Gesamtbewertung der Publikation

16 Bewerten Sie abschließend - auf der Grundlage der Antworten auf alle vorausgehenden Fragen - die Publikation hinsichtlich ihrer Gesamtqualität als Informationsquelle über Behandlungsalternativen					
	Niedrig Beträchtliche Mängel		Mittel Eventuell wichtige, aber nicht beträchtliche Mängel		Hoch Minimale Mängel
	1	2	3	4	5

Abbildung 3 Das DISCERN Instrument (<http://www.discern.de/instrument.htm>, 06.02.2017), ©1997 The British Library und the University of Oxford (für die Original-Version), © 2000 Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinische Hochschule Hannover und Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (für die deutsche Version)

Ein bedeutender Vorteil des Instrumentes liegt in den genau umschriebenen Angaben, wie das Item zu bewerten ist. Dies sollte im Gegensatz zu den Kriterien nach Steckelberg (Mühlhauser und Oser 2008) zu einer größeren Vergleichbarkeit der Daten verhelfen. Aufgrund seiner Internationalität wurde das Instrument mehrfach in Studien verwendet und so mehrfach in seiner Reliabilität und Validität überprüft. Dabei wurde DISCERN sowohl auf online Information als auch auf Broschüren angewendet. (Batchelor und Ohya 2009; Cerminara et al. 2014; Godolphin et al. 2001; Hargrave et al. 2006; Kaicker et al. 2010; Khazaal et al. 2012; Ni Riordain und McCreary 2009; van der Marel, Sander et al. 2009; Rees et al. 2002) Die Qualitätsanalyse für alle 35 Broschüren zum atopischen Ekzem erfolgte mit dem DISCERN Instrument. Die ersten 20 Broschüren analysierte man zusätzlich mit einem zweiten Bewertungsinstrument, der EQUIP-Scale. Dabei wurde die Reliabilität der beiden Instrumente für die Anwendung auf Broschüren zum AE getestet, wie im Kapitel 2.2. detailliert beschrieben.

2.1.2.3 EQUIP- Scale

Moult et al. haben 2004 ein weiteres Bewertungsinstrument namens EQIP (Ensuring quality information for patients) entwickelt. Es soll auf alle Arten von Patienteninformationen applizierbar sein, unabhängig von deren Inhalt (Therapie, Erkrankung etc.). Einzigartig ist, dass EQUIP nicht nur die Qualität analysiert, sondern auch je nach Ergebnis genaue Empfehlungen liefert, welches weitere Vorgehen notwendig ist, um die Qualität zu halten oder zu verbessern. Anders als bei DISCERN hat EQUIP vor allem Fachpersonal als Zielgruppe, welches Patienteninformation herstellt oder verteilt. Vorkenntnisse in evidenzbasierter Patienteninformation werden gefordert. Basis der Bewertung sind die Vollständigkeit, Erscheinung, Verständlichkeit und Brauchbarkeit der Information. Das Instrument umfasst 20

Fragen mit einer dreigliedrigen Antwortskala („ja“, „teilweise“ und „nein“). Zudem besteht die Möglichkeit, ein Item als „nicht auswertbar“ unter Nennung eines Grundes auszuschließen. Letztlich wird ein Abschlusscore nach folgender Formel berechnet:

$$((\text{yes} \times 1) + (\text{partly} \times 0,5) + (\text{No} \times 0) / 20 - \text{Does not apply}) \times 100 = \% .$$

Je nach Prozentsatz wird eine weitere Verfahrensweise angeraten. Für den Bereich 100-75% lautet diese „Broschüre weiterverlegen und in 2-3 Jahren ggf. überarbeiten“, für 50-74% „Broschüre weiterverlegen und in 1-2 Jahren ggf. überarbeiten“, für 50-25%: „Broschüre weiterverlegen und sofort überarbeiten, um sie innerhalb von 6 Monaten zu ersetzen“ und für einen Score unter 25% gilt es, die Broschüre umgehend aus dem Umlauf zu entfernen. (Moult et al. 2004)

Der EQUIP Fragebogen ist aus dem Originaldokument entnommen und in Abb. 3 & 4 dargestellt. Das Instrument wurde bisher nur in englischer Sprache verfasst. Zur Anwendung auf die Broschüren zum atopischen Ekzem, erfolgte eine Übersetzung aus dem Englischen ins Deutsche. Eine englischsprechende Muttersprachlerin führte eine Rückübersetzung ins Englische durch. Der Bogen wurde von Anordnung und Design dem englischsprachigen Original entsprechend gestaltet (siehe Abb. 5 & 6). Für jede mit EQUIP ausgewertete Broschüre wurde ein entsprechender Bogen ausgefüllt und in pdf - Format gespeichert. In diesem Rahmen fand EQUIP erstmalig im deutschen Sprachraum Verwendung.

EQIP: Ensuring Quality Information for Patients

© Patient Information Group, Great Ormond Street Hospital

Version 11 – Dec 2003

NOTE: BEFORE USING EQIP, EXPERT CLINICIANS SHOULD ENSURE THAT ALL INFORMATION IS BASED ON RESEARCH EVIDENCE AND IS ACCURATE.

Date expert clinician reviewed and agreed		Reviewer's initials	
Name of publication:			
Produced by:		If known, wards and departments using:	
Year of publication:	Not dated <input type="checkbox"/>	NOTE: If information is not dated or is four years old or more, please re-submit to author for immediate review.	
Size and colour:	A5 <input type="checkbox"/> 1/3 A4 <input type="checkbox"/> A4 <input type="checkbox"/>	Other size:	Colour:
Category of information <small>[tick all that apply]</small>	Services <input type="checkbox"/>	Discharge or after care <input type="checkbox"/>	Condition or illness <input type="checkbox"/>
	Test, operation, investigation or procedure <input type="checkbox"/>	Medication or product <input type="checkbox"/>	Miscellaneous <input type="checkbox"/>
Score:			

Questions

[For guidance on answering the following questions, please see the accompanying instructions]

		YES	PARTLY	NO	DOES NOT APPLY & REASON
Q1	Does the document start by telling you what it will cover and then cover what it says?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q2	Does it use everyday language, explaining unusual or medical words or abbreviations or jargon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q3	Does it use short sentences of less than 15 words on average?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q4	Does it personally address the reader?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q5	Is the tone respectful?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q6	Is the design and layout of the document satisfactory?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q7	Does the document contain easy-to-understand illustrations, diagrams or photos that are relevant to the subjects it covers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Document does not contain illustrations, diagrams or photos OR illustrations are for decorative purposes only <input type="checkbox"/>
Q8	Is the information presented in a logical order?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q9	Does the document have a named space for the reader to make notes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Figure 1

© Blackwell Publishing Ltd 2004 *Health Expectations*, 7, pp.165–175

Abbildung 4 EQIP Originalbogen Teil I

		YES	PARTLY	NO	DOES NOT APPLY & REASON
Q10	Does the document contain contact details for the healthcare services where the reader can receive care or treatment for problems discussed in the document?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q11	Does the document contain the date it was produced?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q12	Does the document contain the name of the person or department that produced it?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q13	Does the document say whether patients and/or their families were involved or consulted in its production?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Q14	Does it use generic names for all medications or products instead of, or in addition to, brand names and does it designate brand names as such?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Document does not refer to any medicines or products <input type="checkbox"/>
<p>If the document contains information about:</p> <ul style="list-style-type: none"> • a condition or illness; • a test, operation, investigation or procedure; • a drug, medication or product. <p>Answer the following questions</p>					<p>If the document DOES NOT contain information about:</p> <ul style="list-style-type: none"> • a condition or illness; • a test, operation, investigation or procedure; • a drug, medication or product. <p>Tick the boxes below</p>
Q15	Does the document quality of life issues, like school attendance or reduced mobility?	Yes <input type="checkbox"/>	Partly <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q16	Does the document contain details of other sources of information for the reader, such as support organisations or websites?	Yes <input type="checkbox"/>	Partly <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>If the document contains information about:</p> <ul style="list-style-type: none"> • a test, operation, investigation or procedure; • a drug, medication or product. <p>Answer the following questions</p>					<p>If the document DOES NOT contain information about:</p> <ul style="list-style-type: none"> • a test, operation, investigation or procedure • a drug, medication or product <p>Tick the boxes below</p>
Q17	Is the purpose described?	Yes <input type="checkbox"/>	Partly <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q18	Are the benefits described?	Yes <input type="checkbox"/>	Partly <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q19	Are risks and side-effects described?	Yes <input type="checkbox"/>	Partly <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q20	Are any alternatives described?	Yes <input type="checkbox"/>	Partly <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SCORE: $((\text{Yes} \times 1) + (\text{Partly} \times 0.5) + (\text{No} \times 0) / 20 - \text{Does not apply}) \times 100 = \% \text{ score}$
ADDITIONAL NOTES + ACTION REQUIRED:

Figure 1 Continued
 Abbildung 5 EQUIP Originalbogen Teil II

Datum der Expertenuntersuchung:		Unterschrift des Ausfüllenden:	
Titel:			
Autor:		Abteilungen und Institute, die Publikation verwenden:	
Publikationsdatum:		Achtung: Wenn Publikation älter als 4 Jahre oder die Information nicht mit Datum versehen wird, umgehend zum Autor zur Revision zurücksenden	
Größe und Farbe:			
<input type="checkbox"/> A5 <input type="checkbox"/> 1/3 A4 <input type="checkbox"/> A4	anderes Format:		Farbe:
Kategorie: <i>Bitte alles ankreuzen was zutrifft</i>	<input type="checkbox"/> Dienstleistung	<input type="checkbox"/> Entlassung Nachbehandlung	<input type="checkbox"/> Leiden oder Erkrankung
	<input type="checkbox"/> Test, Op, Untersuchung, Eingriffe	<input type="checkbox"/> Medikamente oder medizinische Produkte	<input type="checkbox"/> sonstiges
Resultat:			

Fragen

		trifft zu	trifft teilweise zu	trifft nicht zu	Frage passt nicht zur Broschüre (mit Begründung)
1	Nennt Ihnen das Dokument am Anfang das zu behandelnde Thema und beschreibt es dieses dann auch?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Wird alltägliche Sprache verwendet und werden Fremd- oder Fachwörter, Abkürzungen oder Ausdrücke in medizinischem Jargon erklärt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Beträgt die Satzlänge durchschnittlich weniger als 15 Wörter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Wird der Leser direkt angesprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Ist der Sprachstil dem Leser gegenüber respektvoll?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Ist das Layout und das Design zufriedenstellend?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Enthält das Dokument leicht zu verstehende Illustrationen, Diagramme oder Fotos, die das Verständnis des Inhalt unterstützen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Das Dokument enthält keine Illustrationen, Diagramme oder Fotos Oder Die vorhandenen Illustrationen haben lediglich dekorativen Charakter
8	Wird die Information in einer logischen und nachvollziehbaren Reihenfolge präsentiert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Gibt es einen speziell für Notizen gedachten und auch so markierten Bereich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Enthält das Dokument Kontaktadressen zu Gesundheitsanbietern, die für das in der Broschüre behandelte Krankheitsbild Therapien anbieten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Enthält das Dokument ein Verfassungsdatum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abbildung 6 EQUIP Fragebogen deutsche Übersetzung Seite 1

12	Nennt das Dokument die Autoren (Person o. Institut)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Sagt das Dokument etwas darüber, inwieweit Patienten oder Angehörige bei der Produktion mit einbezogen wurden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Werden die Wirkstoffe der Medikamente anstatt oder zusammen mit den Handelsnamen eines Medikamentes genannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> In dem Dokument geht es um keine medikamentöse Therapie oder medizinische Produkte.

Wenn das Dokument folgende Themen behandelt... <ul style="list-style-type: none"> • Leiden oder Erkrankung • Test, Op, Untersuchung, Eingriffe • Medikamente oder medizinische Produkte ... dann bitte folgende Fragen beantworten.		Wenn das Dokument keines der folgende Themen behandelt... <ul style="list-style-type: none"> • Leiden oder Erkrankung • Test, Op, Untersuchung, Eingriffe • Medikamente oder medizinische Produkte ... dann bitte die in dieser Spalte Aufgeführten Kästchen ankreuzen.			
15	Spricht das Dokument an, inwiefern die Lebensqualität beeinflusst wird z.B. Schulbefreiung oder Mobilität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Werden dem Leser zusätzliche Informationsquelle wie Selbsthilfeorganisationen oder Websites genannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn das Dokument folgende Themen behandelt... <ul style="list-style-type: none"> • Test, Op, Untersuchung, Eingriffe • Medikamente oder medizinische Produkte ... dann bitte folgende Fragen beantworten.		Wenn das Dokument keines der folgende Themen behandelt... <ul style="list-style-type: none"> • Test, Op, Untersuchung, Eingriffe • Medikamente oder medizinische Produkte ... dann bitte die in dieser Spalte Aufgeführten Kästchen ankreuzen.			
17	Wird ein Therapieziel genannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Werden die Vorteile einer Therapie genannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Werden die Risiken und Nebenwirkungen einer Therapie genannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Werden Behandlungsalternativen genannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Resultat: ((„trifft zu“ x 1) + („trifft teilweise zu“ x 0,5) + („trifft nicht zu“ x 0)/20 - „Frage passt nicht“) x 100 = % Score
Zusätzliche Anmerkungen und weiteres Vorgehen:

Übersetzt und erstellt nach Blackwell Publishing Ltd 2004 Health Expectations, 7, pp.165–175

Abbildung 7 EQUIP Fragebogen deutsche Übersetzung Seite II

Von dem EQUIP-Instrument gibt es auch eine erweiterte Skala, welche weitere 16 Items umfasst (Charvet-Berard et al. 2008a). Wir verwendeten das Verfahren nach Moulton (Moulton et al. 2004) zwecks einer besseren Relation zum 16-Items beinhaltenden DISCERN Instrument. Zwar soll die Möglichkeit bestehen, EQUIP auf alle Arten von Information anzuwenden, bisher wurde die Skala aber nur im Klinik-Setting benutzt. (Charvet-Berard et al. 2008b; O'Connor et al. 2007; Moulton et al. 2004) Die ersten zufällig ausgewählten 20 Broschüren wurden sowohl mittels EQUIP als auch DISCERN bewertet, um eine vergleichende Analyse der Reliabilität durchführen zu können. Für die Auswertung der restlichen 16 Broschüren wurde dann aus unten angeführten Gründen auf das DISCERN Instrument zurückgegriffen.

2.1.3 Statistische Analyse der Reliabilität der Bewertungsinstrumente DISCERN und EQUIP

Es existiert eine Vielzahl an Bewertungsinstrumenten, ohne dass bisher ein Goldstandard zur Bewertung von Patienteninformation formuliert wurde. Die ausgewählten Instrumente DISCERN und EQUIP sind beide anerkannte Analyseverfahren und beruhen auf dem Konzept der evidenzbasierten Patienteninformation. Um zu evaluieren, welches das ideale Verfahren zur Qualitätsanalyse von Informationsbroschüren zum atopischen Ekzem ist, wurden DISCERN und EQUIP bezüglich ihrer Reliabilität untersucht.

2.1.3.1 Das Rating-Verfahren

Dazu wurden sowohl eine Inter- als auch eine Intra-Rater-Reliabilität folgendermaßen erhoben: Zwei Rater (Rater A und B) machten sich mit den Instrumenten und der etwaigen Literatur dazu vertraut. Die Rater wendeten die Instrumente zuerst in einem Probeverfahren auf einige Broschüren an. In einem zweistündigen Treffen wurden Unklarheiten bei der Auswertung besprochen und sich auf ein Vorgehen geeinigt. Getrennt voneinander erfolgte so dann die Auswertung von 20 Broschüren in einem Zeitraum von 4 Wochen. In dieser Zeit bestand kein Kontakt oder Austausch zwischen Rater A und B, um eine Unabhängigkeit der Ergebnisse garantieren zu können. Letztere wurden in Excel-Tabellen angelegt und nach Abschluss der 4 Wochen verglichen und ausgetauscht. (McCool et al. 2015)

2.1.3.2 Die Bewertungsscores der Instrumente

Bei DISCERN werden 16 Items mit einer maximalen Punktzahl von 80 bewertet. Für EQUIP liegen 20 Items vor, maximal können hier 20 Punkte erreicht werden. Die Punktwerte wurden zur Berechnung als kontinuierliche Variablen einer Ordinalskala gehandhabt und bezeichnen die Rohwerte. Aus letzteren berechnete man zudem Prozentwerte. Für die statistischen Berechnungen wurde die Software SPSS 19.0 verwendet. (McCool et al. 2015)

2.1.3.3 Intra-Rater-Reliabilität

Für die Intra-Rater-Reliabilität erfolgte nach einer ersten Analyse der Broschüren ein zweiter Durchlauf. Mittels intra-class correlation coefficient (ICC) wurden die Ergebnisse ins Verhältnis gesetzt. Der ICC ist hierfür ein anerkannter Messwert der Reliabilität. (Shrout und Fleiss 1979). Es wurden folgende Ergebniskategorien für die ermittelten ICCs gewählt:

- 0.0 bis 0.40: schwach
- 0.41 bis 0.75: akzeptabel
- 0.76 bis 1.0: exzellent

(Shrout 1998)

2.1.3.4 Inter-Rater-Reliabilität

Für die Evaluation, inwiefern die Ergebnisse eines Instrumentes von Rater A und B übereinstimmen, wurde die Inter-Rater-Reliabilität als ICC ermittelt. Mit Cohens Kappa (κ) wurde analysiert, wie weit die Bewertung der beiden Rater für die einzelnen Items übereinstimmt. Schon andere Studien verwendeten Cohens Kappa (κ) zum Testen sowohl von EQUIP als auch von DISCERN, was eine Vergleichbarkeit mit diesen erlaubt. (Charnock et al. 1999; Batchelor und Ohya 2009; Landis und Koch 1977) Die Interpretation der κ -Werte erfolgte entsprechend der Kategorien nach Fleiss:

- 0.00 bis 0.40: schwach
- 0.41 bis 0.75: akzeptabel
- >0.76: exzellent

(Grove und Fleiss 1981)

2.1.3.5 Validität der Instrumente DISCERN und EQUIP

Im Anschluss verwendete man Pearson's Korrelation, um die Ergebnisse – in Prozentwerten - der beiden Rater hinsichtlich ihrer Korrelation zu überprüfen (Nunnally J.C. 1979). Von Rater A wurde der mittlere Endwert beider Bewertungsdurchgänge einbezogen. Mittels Bootstrapping wurde das Konfidenzintervall auf 95% geschätzt (McCool et al. 2015). Die Korrelation nach Cohen definiert sich folgendermaßen:

- 0.00: kein Zusammenhang
- 0.10 bis 0.29: schwacher Zusammenhang
- 0.30 bis 0.49: mäßiger Zusammenhang
- >0,5: starker Zusammenhang

(Knapp und Cohen 1990)

2.1.4 Ergebnisausarbeitung und - darstellung

Exceltabellen dokumentieren für jede Broschüre die genaue Auswertung der einzelnen Items. Zudem wurden die Bewertungen in die Software SPSS 19.0 übertragen. Die Endergebnisse sind einmal in maximalen Punktwerten, „80“ bei DISCERN und „20“ bei EQUIP, sowie in Prozentwerten (siehe auch Kapitel 2.1.3.2) angegeben. Zur Analyse und Präsentation der Ergebnisse in Tabellen und Grafiken fand die Software SPSS 19.0 Verwendung.

2.2 Der zweite Studienabschnitt – Analyse von Informationsbedürfnissen von Patienten mit atopischem Ekzem bzw. deren Angehörigen

Im ersten Studienabschnitt erfolgte die Analyse von Patienteninformationsmaterialien mit Bewertungsinstrumenten. Letztere wurden von medizinischem Fachpersonal hergestellt. Während dieser Untersuchung drängte sich die Frage auf, was eigentlich die Informationsbedürfnisse der Patienten mit AE sind. Dies wurde im zweiten Studienabschnitt in qualitativen Interviews untersucht.

2.2.1 Ethikvotum

Für den zweiten Untersuchungsabschnitt wurde ein Ethikvotum im März 2013 eingereicht und von der Ethikkommission ratifiziert.

2.2.2 Die Entwicklung eines Interviewleitfadens

Das Ziel der Interviews war es, Sichtweisen und Erfahrungen von an AE erkrankten Patienten zu deren Informationsbedürfnissen systematisch zu erforschen. Für diese Fragestellung erschien ein semistrukturiertes Interview mit Leitfaden als geeignete Methode. Der Leitfaden stellt eine Orientierungshilfe und Hilfe zur Vollständigkeitskontrolle dar. Abweichungen davon sind im Gespräch jederzeit möglich, um dem Patienten eine offene Themenwahl zu überlassen und die Gesprächssituation nicht zu beschränken. (Lamnek 2010; Britten 1995)

Zur Erstellung bediente man sich der von Helfferich entwickelt SPSS Methode (Sammeln-Prüfen-Sortieren-Subsumieren) (Helfferich 2005): mittels Mindmap wurden Fragen formuliert, gesammelt und daraufhin auf Relevanz und Verständlichkeit überprüft. Danach schließt sich die Kategorisierung in Themengruppen und Sortierung der Fragen an. Jedes Thema gliedert sich dabei in eine initiale Erzählaufforderung, Aufrechterhaltungsfragen und konkrete Nachfragen. Im Anschluss wird der Leitfaden strukturiert. (Helfferich 2005) Die Kontrolle des Leitfadens orientierte sich an den Kriterien nach Ullrich für das diskursive Interview (Ullrich, 1999). Prof. Dr. C. Apfelbacher PhD revidierte als erfahrener Sozialforscher den Leitfaden.

In der Oberkategorie „Bewertungsinstrumente“ ist ein Interviewteil integriert, in welchem es galt, zu untersuchen, inwiefern die Patienten im Informationsprozess auf wissenschaftlich anerkannte Regeln der EBPI achten. Die Probanden wurden dazu knapp und in einer

geschlossenen Fragestellung befragt. Der Rest des Interviews ist nach den Prinzipien des qualitativen Interviews gestaltet: Die Fragen waren möglichst offen formuliert. Bei Unklarheiten oder notwendigen Präzisionen wurden ggf. auch geschlossene Fragen bemüht. Man nahm keine relevanten Änderungen am Leitfaden im Lauf der Interviews vor.

Gegen Ende des Interviews wurde den Probanden drei Broschüren aus dem ersten Studienteil gereicht. Diese sollten abschließend als Trigger dienen, um zu beobachten, welche Informationen interessieren, wie an die Information herangegangen wird, und um an eventuell noch nicht angesprochene, aber relevante Themen zu erinnern. Ausgesucht wurden in Bezug auf Umfang, Qualität und Themenspezifität möglichst unterschiedliche Broschüren. Eine Auflistung der Details findet sich im Ergebnisteil. Hier hingegen soll der verwendete Leitfaden abgebildet werden:

Datum des Interviews _____
Gesprächsbeginn: _____ Gesprächsende:

Leitfaden zum Thema Informationsbedürfnisse von Patienten mit Neurodermitis

Begrüßung + Dank für die Teilnahme

Studieninformation und Einwilligung des Teilnehmers Allgemeine Informationen zum Patienten

Name, Alter, Familienstand, Beruf, behandelnder Arzt, aktuelle Medikation

Subjektive Krankheitsbewältigung –und Krankheitswahrnehmung Bitte erzählen Sie mir etwas über Ihre Diagnose Neurodermitis!

- o **Krankheitsverlauf**
Erstdiagnose (wann, wie, wer) – Behandlungen (alternative Behandlungsmethoden) -
Arztwechsel –aktuelle Symptome
- o **Krankheitserfahrung**
Welche Erfahrungen haben Sie in Ihrem alltäglichen Leben gemacht?
Soziales Umfeld, Beruf, Hobbys
Wie sehen Sie Ihre Erkrankung?
Wie würden Sie sich im Umgang mit Ihrer Erkrankung beschreiben?
Was an Ihrer Erkrankung ist am meisten belastend für Sie?
Mussten Sie schon einmal krankheitsbedingt auf etwas verzichten?

Informationsprozess

Bitte beschreiben Sie, wie Sie sich über Ihre Erkrankung informiert haben bzw. wie Sie Kenntnis über Neurodermitis erlangt haben.

- **Informationsquellen**
 - Welche Medien benutzen Sie zur Information?
 - Arzt, Internetseiten, Broschüren, Bücher, Selbsthilfegruppe
 - Wie verhalten Sie sich, wenn Sie sich zu einem anderen Thema als Ihrer Erkrankung informieren wollen?
 - Wer ist Ihr Ansprechpartner bezüglich Ihrer Erkrankung?
 - Mit wem reden Sie über Ihre Erkrankung?

- **Arzt-Patienten-Beziehung**
 - Wie würden Sie die Rolle Ihres Arztes beim Vermitteln von Information beschreiben?
 - Sich informieren oder informiert werden?
 - Wie sehen Sie Ihr Verhältnis zu dem Sie behandelndem Arzt?
 - Offenheit: Intimes, Nachfragen
 - Shared decision-making, trifft dies auf Sie zu?

- **Persönliche Erfahrungen**
 - Wie gut fühlen Sie sich informiert?
 - Welche Informationen haben Ihnen geholfen?
 - Medien
 - Wichtige Themen
 - Welche Themen sind aktuell für Sie wichtig?
 - Was würden Sie einem Patienten mit Erstdiagnose empfehlen, wenn dieser sich über seine Erkrankung informieren will?
 - Haben Sie Fragen zu Ihrer Erkrankung, auf die Sie bisher keine Antworten finden konnten?
 - Haben Sie schon einmal negative Erfahrung gemacht? z.B. Fehlinformation
 - Wie schätzen Sie den aktuellen Forschungs-/Wissensstand hinsichtlich der Erkrankung Neurodermitis ein?

- **Persönliche Wünsche (Wie soll für Sie Patienteninformation aussehen?)**
 - In einer Idealwelt, wie würden Sie sich wünschen informiert zu werden?
 - Wer sollte Patienteninformation herstellen?
 - Wie sollte Patienteninformation vermittelt werden?
(Themen, Medien, Layout...)
 - Wie würde die ideale Informationsweitergabe im Verlauf der Erkrankung aussehen?

Bewertung von Information

Eigene Bewertungskriterien

- **Wie unterscheiden Sie gute Information von schlechter Information?**
 - Ist das für Sie wichtig:
 - Zahlen und Statistik
 - Layout
 - Quellenangaben, Autor
 - Verständnis (Fachwörter etc.)

Vorgegebene Bewertungsinstrumente DISCERN und HON

- Würden Sie Bewertungsinstrumente als Hilfsmittel einsetzen?
 - Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie?
 - Aufbau, Länge...
- Wie stehen Sie zu einer Verteilung von Gütesiegeln?

Bewertung der Beispielbroschüren

Welche Meinung haben Sie zu den Broschüren?

Welche gefällt Ihnen am besten? Warum?

Welche gefällt Ihnen am wenigsten? Warum?

Haben Sie Verbesserungsvorschläge?

Verabschiedung + Dank für Teilnahme

Gibt es etwas, das Ihnen noch am Herzen liegt, aber bisher noch nicht angesprochen wurde?

Eigenbeobachtung /Gesprächsverlauf

Unterschrift des Interviewers

Abbildung 8 Der Interviewleitfaden

2.2.3 Die Rekrutierung der Probanden

Für die qualitativen Interviews galt es, eine möglichst heterogene Gruppe an Probanden zu finden. Dafür wurden Personen auf unterschiedlichen Wegen rekrutiert. Über Facebook schrieb die Autorin Bekannte (N= ca. 200) an, mit der Bitte, einen Aufruf für die Studie an Betroffene weiterzuleiten. Kontaktdaten zur Studienleiterin wurden so weitergegeben. Zudem wurde in Facebook in 2 Studiengruppen „Uni Regensburg Medizin“ ein Aufruf zur Teilnahme veröffentlicht. Kontakt war hier über Facebook möglich. Des Weiteren wurden Patienten in Zusammenarbeit mit der KUNO Kinderklinik Sankt Hedwig im Rahmen der Neurodermitis-Sprechstunde von PD. Dr. S. Kerzel rekrutiert. Einschluss – und Ausschlusskriterien für die Studie wurden folgendermaßen definiert:

Einschluss:

- Patienten mit einem ärztlich diagnostizierten AE oder Erziehungsberechtigte/r eines Kindes mit ärztlich diagnostiziertem AE
- Alter: mindestens 18 Jahre

Ausschluss:

- Mangelnde Deutschkenntnisse
- Akute psychiatrische/neurologische Erkrankung

Insgesamt konnten so 16 Probanden in die Studie eingeschlossen werden. Vor dem Interview erfolgte eine detaillierte Aufklärung über Studiendesign und – ziel. Eine informierte Zustimmung zur Studie wurde von alle 16 Probanden gegeben. Kein Proband zog seine Zustimmung im Verlauf der Studie zurück.

2.2.4 Übersicht über die Eigenschaften der rekrutierten Probanden

In der folgenden Tabelle sind Alter des Interviewten bzw. der erkrankten Person, Erkrankungsalter und - verlauf sowie der Beruf aufgelistet. Insgesamt gestaltete sich die Studiengruppe sehr verschieden in diesen Merkmalen.

Insgesamt wurden 12 an der AE erkrankte Personen und 7 Erziehungsberechtigte von betroffenen Kindern befragt. Zwei Angehörige wurden an den Interviews auf Wunsch mit eingeschlossen. Die Geschlechterrelation liegt bei 2: 1 (♀/♂) aller befragten Personen. Das Alter der Teilnehmer variierte von 19J. bis zu 75J. Ein Jugendlicher im Alter von 15 Jahren äußerte sich in dem Interview mit seinen Erziehungsberechtigten. Der Erkrankungsbeginn lag zumeist im Säuglingsalter, allerdings traten 2 Fälle auch erst im Erwachsenenalter auf. 5 Patienten hatten Erkrankungen aus dem atopischen Formenkreis zusätzlich zum AE, 2 Patienten wiesen andere Erkrankungen auf. Die von den Patienten angegebene Erkrankungsschwere variierte von leicht bis schwer. Auch wurden verschiedenste Ausbildungen und Berufe von den Probanden ausgeübt. Im medizinischen Bereich waren 3 Probanden tätig.

Nr	Inter- view- partner	Ge- schlecht	Alter	Ausbildung Beruf	Beginn der Erkrankung	Schwere der Erkrankung (Selbst- angabe)	Zusätzliche Erkran- kungen
1	Betroffene	♀	19 J.	Realschule	mit 15 Jahren	leicht	Allergische Rhinitis
2	Mutter	♀	24 J. Kind: 1,5 J.	Hauptschule, aktuell Hausfrau	Säugling	Schwer	
3	Eltern	♀+♂	- Kind: 2,5 J.	Landwirte	Aktuell, Kleinkind	mittelgradig	

4	Mutter	♀	30 J. Kind: 2 J.	Elternzeit, Fachlehrerin für Ernährung und Gestaltung	aktuell	mittelgradig	Epilepsie
5	Betroffene	♀	22.J	Studentin Medizin	als Kind, vor ca. 3 Jahren erneut	mittelgradig	
6	Betroffene	♀	23 J.	Studentin Chemie	Säugling/ Kleinkind	schwer als Kind, jetzt mittelgradig	
7	Mutter	♀	38 J. Kind: 10 Mo	Ernährungs- beraterin	Säugling	mittelgradig	Lebensmittel - allergien
8	Betroffene	♀	26 J.	Psychologin	Säugling	mittelgradig	Allergische Rhinitis
9	Betroffene	♀	21 J.	Studentin Marketing	Säugling	als Kind, jetzt im Studium wieder aufgetreten (mittelgradig)	
10	Eltern (+ minder- jähriger Betroffe- ner)	2x ♂ ♀	15 J.	Gelernte Uhrmacherin, Techniker, Gymnasiast	Säugling	Als Baby schwer, aktuell abklingend	Asthma bronchiale
11	Betroffe- ner	♂	28 J.	Entwicklungs- techniker Maschinenbau	Säugling	mittelgradig	
12	Betroffene	♀	75 J.	Rentnerin	als Kind bis Pubertät, erst wieder ab ca. 65 Lj.	leicht- mittelgradig, eher lokal, suprainfiziert	Multiple Alters- erkrankun- gen
13	Betroffene	♀	57 J.	Hausfrau	Adult post- menopausal	lokal	
14	Betroffe- ner	♂	24 J.	Student - BWL	Säugling	als Baby schwer, nun eher mild	Asthma bronchiale

							Sorbit- Unverträglichkeit
15	Betroffene + Ehemann	♀, ♂	56 J.	Versicherungs- kauffrau	Säugling/ Kleinkind	schwer	Asthma bronchiale
16	Betroffene + Ehemann	♀, ♂	59 J.	Kauffrau	Adult	Schwer,	

Tabelle 4 Übersicht Probanden Studienabschnitt 2

2.2.5 Angaben zu der Interviewerin

Die Interviewerin war zum Gesprächszeitpunkt eine Medizinstudentin im letzten Ausbildungsabschnitt. Kenntnisse in der Gesprächsführung mit Patienten lagen durch theoretische und praktische Übungseinheiten im Rahmen von Arzt-Patienten-Gesprächen während des Medizinstudiums vor. Eine intensive Einarbeitung in das Thema „qualitative Forschung“ erfolgte eigenständig und in Gesprächen mit dem Betreuer dieser Arbeit, Prof. Dr. Christian Apfelbacher PhD.

Zu keiner der rekrutierten Personen bestand eine Arzt-Patient-Beziehung. 6 Probanden waren der Interviewerin vor dem Gespräch bekannt, zu zweien bestand ein enges Verhältnis. Zu allen anderen Probanden wurde erstmaliger Kontakt aufgenommen. In den jeweiligen Transkripten ist der Beziehungsstatus vermerkt. Jedem Probanden wurde das Studienziel erklärt und dass die Studie Bestandteil einer Dissertation ist. Diejenigen Probanden, welche in der Kinderklinik St. Hedwig rekrutiert wurden, wurden getrennt von ärztlichen Untersuchungen und ohne Anwesenheit des betreuenden Arztes interviewt. Vor dem Interview betonte man gerade in diesem Umfeld nochmals, dass keine Einsicht durch betreuende Ärzte in die erhobenen Daten erfolgt.

2.2.6 Die Durchführung der Interviews

Die Interviews erfolgten im Zeitraum von Juli 2013 - bis Februar 2014. Den Studienteilnehmern wurde freigestellt, den Ort des Interviews zu bestimmen. (Britten 1995) Als Orte standen ein neutraler Platz (z.B. Café), Klinikräume, die Wohnräume der zu interviewenden Person sowie die Wohnräume der Interviewerin zur Auswahl. Vor dem Interview fanden eine Aufklärung

und die Einholung der Zustimmung des Probanden an der Teilnahme der Studie sowie zur Aufnahme des Gesprächs statt. Zudem wurden Kontaktdaten erbeten für etwaige Rückfragen. Die Interviews wurden mittels Aufnahmegerät aufgezeichnet. Die Interviewdauer betrug zwischen 45 und 60 Minuten. Auf Wunsch bezog man Angehörige bei den Interviews mit ein, so dass Interviews in Gruppengrößen von 1-3 Personen durchgeführt wurden. Zur Orientierung und gezielteren Gesprächsführung lag ein Leitfaden vor. Die ersten zwei aufgezeichneten Interviews wurden von einer in der Methode des qualitativen Interviews geschulten Person (PD Dr. C. Apfelbacher) abgehört. Mögliche Verbesserungen in der Interviewtechnik kamen in einem Treffen zur Sprache. Die Doktorandin führte die weiteren Interviews ohne eine erneute Supervision durch. Es gab keine weiteren Interviewer.

2.2.7 Die Transkription der Interviews

Die Interviews wurden im Anschluss mittels der Transkriptionssoftware f4 (2012) transkribiert. Es wurden dazu folgende Transkriptionsregeln definiert:

- Kopf des Transkriptionsdokumentes:

Patienteninformationsbedürfnisse

Gesprächsprotokoll Interview Nr. X

Proband Nr. X: Mutter (M), Vater (V), Kind (K) anwesend

Ort: X

Datum: X

Interviewer: X

Transkription: X

Beobachtung/Anmerkung: X

Schriftbild: **Proband**, *Interviewerin*

- Äußerungen des Interviewers *kursiv*, des Interviewten **fett**. Bei mehreren Personen Abkürzung des Namens vor der Aussage mit (X). Die Bezeichnung der einzelnen Personen wird im Kopf des Transkriptionsdokumentes angegeben.

- Orthographie und Satzzeichen
 - Nach der deutschen Rechtschreibung: d.h. umgangssprachliche Wortverkürzungen, -veränderungen werden korrigiert
 - Ausnahme: Dialektausdrücke, Neologismen oder Fehler werden originalgetreu wiedergegeben.
 - Ebenso werden umgangssprachliche Satzkonstruktion und Füllwörter beibehalten.
- Mimik und Gestik, sowie Auffälligkeiten in der Lautäußerung wird in < > angegeben.
- Unterbrechungen im Redefluss werden mit - angezeigt
- Unterbrechung durch eine andere Person wird mit dargestellt
- Unverständliches wird mit (?) markiert

Es erfolgte eine erste Transkription der Interviews und danach eine erneute Korrektur der Niederschriften auch unter erneuter Verwendung der Audiodateien. Das Vorgehen der Transkription und Datenspeicherung entspricht dabei den wissenschaftlichen Standards. (McLellan et al. 2003)

2.2.8 Die Auswertung der qualitativen Interviews

Die Auswertung der Interviews orientierte sich an den induktiven Analyseverfahren, um etwaige neue Konzepte nicht zu verpassen (Elo und Kyngäs 2008). Eine Themenmatrix wurde unabhängig von dem Leitfaden erstellt und stützt sich auf die Codierungen.

Die Analyse wurde computergestützt mit der Software f4 durchgeführt. Das gewählte Verfahren greift die Vorschläge zur qualitativen Datenanalyse von Burnard, Pope und Lamnek (nach Jungbauer-Gans 1988) auf. (Burnard 1991; Pope 2000; Lamnek 2010) Es gliedert sich in folgende Arbeitsschritte (Übersicht in Abb. 9):

- (1) Im ersten Schritt wurden die Interviews erneut gesichtet. Es galt wesentliche Themen zu identifizieren. Dazu erfolgte eine Zusammenfassung zu jedem Interview. Ziel war es, eine Übersicht über die einzelnen Interviews und die Gedankenwelt der einzelnen Probanden zu bekommen.

- (2) Anschließend wurden in jedem Interview relevante Inhalte markiert und Codes für jede neue Aussage verliehen. Manchen Textpassagen waren dabei mehreren Codes zu zuweisen.
- (3) Das so erstellte Codesystem wurde anschließend gegliedert, in Themen und Unterthemen. Es erfolgten mehrfach Kontrollen, dass die Themen und Subthemen alle Codes aufgreifen, die codierte Textstelle auch dem Thema zugehörig ist und auch so von dem Probanden in diesem Rahmen genannt wurde. Die originalen Transkripte wurden stets in Reinform digital bewahrt.
- (4) Themen und Subthemen verarbeitete man dann zu einer Themenmatrix mittels einer Mindmap. Danach schloss sich eine erneute Kontrolle an, dass alle relevanten Themen in der Matrix enthalten sind. Dafür wurde ein separates Microsoft Word-Dokument angelegt. Die Themen erhielten alle Verknüpfungen zu exemplarischen, codierten Textpassagen. Erneut führte man so eine Kongruenzkontrolle der Inhalte der codierten Stellen und der Themenmatrix durch.
- (5) Da nur ein Forscher die Analyse durchführte, fand die Validitätskontrolle, wie von Burnard (Burnard 1991) vorgeschlagen, durch Probanden statt. 2 Probanden wurden nochmals kontaktiert (Int. 13, Int. 14) und stimmten einer erneuten Teilnahme zu. Sie erhielten das Original-Interview-Transkript sowie die codierten Stellen aus ihrem Interview in der Themenmatrix. Nachdem die Probanden die Dokumente eigenständig durchgegangen waren, erfolgte ein Treffen mit der Interviewerin. Die Probanden wurden befragt, ob die eigenen Aussagen und codierten Stellen sinngemäß den zugeteilten Themen entsprechen. Dies war der Fall. Korrekturen an der Matrix waren nicht notwendig.
- (6) Die Interviews wurden erneut mittels der geprüften Themenmatrix klassifiziert. Es wurden nun nochmals Eigenschaften der Probanden mit einbezogen, um mögliche Gruppierungen ausfindig zu machen. Es fand ein abschließender Vergleich zwischen der initialen Zusammenfassung und der Klassifikation statt.

(7) Im Ergebnisteil findet sich eine themenorientierte Darstellung. Dass alle relevanten Aspekte der qualitativen Forschung respektiert und kommuniziert wurden, wurde mittels COREQ überprüft. (Tong et al. 2007)

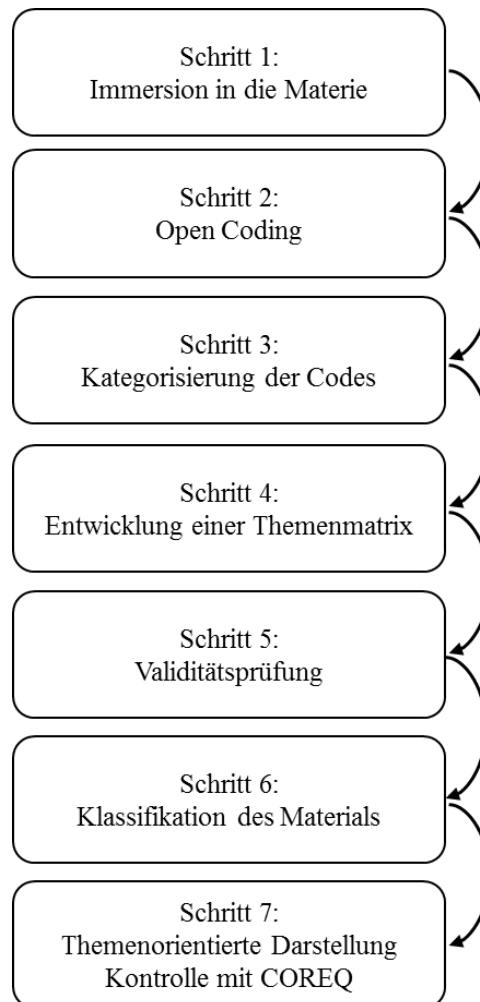


Abbildung 9 Analyseschritte

Die Frage nach der Vollständigkeit der erhobenen Daten unterliegt in der qualitativen Forschung dem Prinzip der Saturation. Wann diese erreicht ist, ist immer noch vage definiert. (Guest 2006; Malterud et al. 2015) Bei einer relativ homogenen Gruppe schlagen Guest et al. vor, dass ab 12 Interviews eine Saturation eingetreten sein sollte. Dies ist aber abhängig von den erhobenen Daten, deren Analyse sowie der Fragestellung. (Guest 2006) Malterud empfiehlt das Ziel der Studie, die Spezifität des Samples, die Informationsqualität des Interviews sowie das Analyseverfahren beim Schätzen der Stichprobengröße einzubeziehen (Malterud et al. 2015). Da sich die Aussagen der interviewten Probanden zunehmend wiederholten, schien eine Saturation für diese qualitative Studie erreicht.

2.2.9 Kontrolle mit COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research)

Bei COREQ handelt es sich um eine Checkliste für das explizite und umfassende Berichten qualitativer Studien. COREQ umfasst insgesamt 32 Items und unterteilt sich in 3 Kategorien „Research team and reflexivity“, „Study Design“ und „Analysis and Findings“. (Tong et al. 2007) Die relevanten Kapitel dieser Arbeit wurden nach Abschluss nochmals anhand von COREQ überprüft.

3. Ergebnisse

3.1 Der erste Studienabschnitt – Analyse der Qualität von Patienteninformation zum atopischen Ekzem

Die Qualitätsanalyse von Patienteninformationsbroschüren zum AE wurde 2018 veröffentlicht (Wahl et al. 2018).

3.1.1 Validität und Reliabilität der verwendeten Instrumente EQUIP und DISCERN

Im Folgenden werden die Ergebnisse der statistischen Analyse präsentiert, wie 2015 publiziert. (McCool et al. 2015)

3.1.1.1 Intra-Rater-Reliabilität

Für beide Instrumente lagen die ICC-Werte $> 81\%$, was DISCERN und EQUIP als reliabel Analyseverfahren für Patienteninformationsbroschüren zum AE klassifiziert. DISCERN erzielte dabei einen ICC von 89,4 % und EQUIP von 91,5% (s. Tab. 7).

Intra-Rater- Reliabilität %, ICC (95% CI)	
DISCERN	89.4 (67.7-96.1)
EQUIP	91.5 (79.9-96.6)

Tabelle 5 Intra-Rater-Reliabilität ICC

3.1.1.2 Die Inter-Rater-Reliabilität

Bezüglich der Inter-Rater-Reliabilität ergab sich für DISCERN ein ICC von 81,4% und für EQUIP ein niedrigerer ICC von 72,1%. Damit ist die Reliabilität von EQUIP als akzeptabel, die von DISCERN als exzellent einzustufen. Bemerkenswert ist in diesem Rahmen auch das weit gespannte Konfidenzintervall von EQUIP von über 50 Prozentpunkten.

Inter-Rater- Reliabilität %, ICC (95% CI)

DISCERN	81.4 (50.3-92.9)
EQUIP	72.1 (33.5-88.8)

Tabelle 6 Inter-Rater-Reliabilität ICC

Um zu ermitteln, inwiefern die Auswertung der einzelnen Items von DISCERN und EQUIP zwischen den Ratern übereinstimmt, wurde zunächst der κ -Wert für jedes Item berechnet und abschließend ein durchschnittliches κ bestimmt (s. Tab 9). Letzteres befand sich für DISCERN bei 0,59 sowie bei EQUIP bei 0,46 und lag damit im akzeptablen Reliabilitätsbereich. Auffallend ist der niedrigere κ -Wert von EQUIP bei breiterem Konfidenzintervall im Vergleich zu DISCERN. Negative κ -Werte fanden sich für 3 Items bei EQUIP, nämlich „angemessener Sprachstil“, „logische Reihenfolge der Information“ und „Therapieziel“. Der κ -Wert „0“ bei dem Item „Folgen bei Nichtintervention“ ist die Konsequenz daraus, dass das Item in keiner Broschüre erwähnt wurde.

DISCERN			EQUIP		
Item		κ	Item		κ
1	Ziele der Publikation	0.8936	1	Nennung und Beschreibung des Themas	0.3704
2	Erreichen der selbstgesteckten Ziele	0.6017	2	Alltägliche Sprache	0
3	Bedeutsamkeit/Relevanz	0.7236	3	Satzlänge <15 Wörter	0.4758
4	Klare Angaben zu Informationsquellen	0.5455	4	Leser direkt angesprochen	0.1600
5	Datieren der Information	0.4167	5	Angemessener Sprachstil	-0.2121
6	Information ausgewogen und unbeeinflusst	0.5022	6	Layout und Design	0.4500

7	Ergänzende Hilfen und Informationsquellen genannt	0.9030	7	Illustrationen, Diagramme oder Fotos zur Veranschaulichung	0.2889
8	Unsicherheit von Informationen genannt	0.5282	8	Logische Reihenfolge	-0.1250
9	Wirkungsweise einer Behandlung	0.4507	9	Platz für Notizen	0.9231
10	Nutzen einer Behandlung	0.3429	10	Adressen von Gesundheitsanbietern	0.1167
11	Risiken einer Behandlung	0.7783	11	Verfassungsdatum	0.8864
12	Folgen einer Nichtintervention	0	12	Autoren	0.7305
13	Einfluss auf die Lebensqualität	0.1362	13	Beteiligung von Patienten und Angehörigen kommuniziert	0.6429
14	Mehr als eine Behandlung erwähnt	0.7596	14	Wirkstoffe statt Handelsnamen	0.6857
15	Partnerschaftliche Entscheidungsfindung möglich	0.6712	15	Einfluss auf die Lebensqualität	0.5238
16	Gesamtbewertung	0.6429	16	Zusätzliche Informationsquellen	0.8644
			17	Therapieziel	-0.0417
			18	Vorteile der Therapie	0.7273
			19	Risiken und Nebenwirkungen einer Therapie	0.7727
			20	Behandlungsalternativen	0.8000
κ gesamt		0.5931	κ gesamt		0,4589
Konfidenzintervall		0.477	Konfidenzintervall		0,280
(95% CI)		-0.709	(95% CI)		-0,637

Tabelle 7 Kappa-Werte DISCERN und EQUIP

3.1.1.3 Validität der Instrumente DISCERN und EQUIP

Die Korrelation der von den Ratern ermittelten Scores war für beide Instrumente hoch, wie die errechneten Werte ergeben (s. Tab. 8). Dabei ist die Korrelation für DISCERN geringfügig höher als für EQUIP.

Pearsons Korrelation

	R	P	95% CI
DISCERN	0.882	<0.001	0.753-0.964
EQUIP	0.802	<0.001	0.571-0.939

Tabelle 8 Pearsons Korrelation DISCERN und EQUIP

3.1.1.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

Zusammenfassend zeigten sich DISCERN sowie EQUIP in der statistischen Analyse als reliabel und valide Bewertungsinstrumente für Patienteninformationsbroschüren zum AE. Für beide Verfahren wurde eine gute Intra- als auch Inter-Rater Reliabilität ermittelt. Insgesamt fanden sich akzeptable κ -Werte, wobei die Werte einzelner Items des EQUIP Fragebogens weiterer Diskussion bedürfen. (s. Kapitel 4.1.1) DISCERN erscheint im Vergleich zu EQUIP das etwas genauere Analyseinstrument für die Broschüren zum AE zu sein, so dass die Auswertung der verbleibenden 16 Broschüren mit DISCERN durchgeführt wurde.

3.1.2 Auswertung der Patienteninformationsbroschüren

Im Folgenden sollen nun die Ergebnisse der erhobenen Qualitätsanalyse mittels DISCERN für die 35 Patienteninformationsbroschüren zum Thema AE präsentiert werden. Es wurden hierfür die Ergebnisse eines einzelnen Raters verwendet und zur Analyse Kategorien nach dem mittleren Punktwert fest gelegt (Godolphin et al. 2001; Kaicker et al. 2010) :

Kategorie	Score (absolut)	Score (relativ)	Erzielter mittlerer Punktwert
Sehr gute Qualität	80-73	>91%	5,0 - 4,6
Gute Qualität	72-57	90-71%	4,5 - 3,6
Mäßige Qualität	56-41	70-51%	3,5 - 2,6
Eher niedrige Qualität	40-25	50-31%	2,5 - 1,6
Niedrige Qualität	<24	<31%	1,5

Tabelle 9 DISCERN Bewertungsscore Grenzen

Die untersuchten 35 Patienteninformationsbroschüren zum Thema AE wiesen nahezu alle relevante Mängel auf und waren qualitativ im Mittel- und Unterfeld anzusiedeln. Keine der Broschüren verfügte über eine sehr gute Qualität. Lediglich 3 Broschüren wurden als „gut“ bewertet. 15 Exemplare entsprachen der Kategorie „moderate Qualität“. Eine „eher geringe Qualität“ wiesen immerhin 11 Broschüren auf. 6 weitere Broschüren boten eine lediglich sehr geringe Qualität mit schweren Mängeln. (siehe Abbildung 19 Auswertung Broschüren Discern Score relativ) Damit war der Großteil der Broschüren, nämlich 48%, als qualitativ unzureichend zu bewerten. Eine moderate Qualität fand sich immerhin für 42%, gute jedoch nur bei 8%.

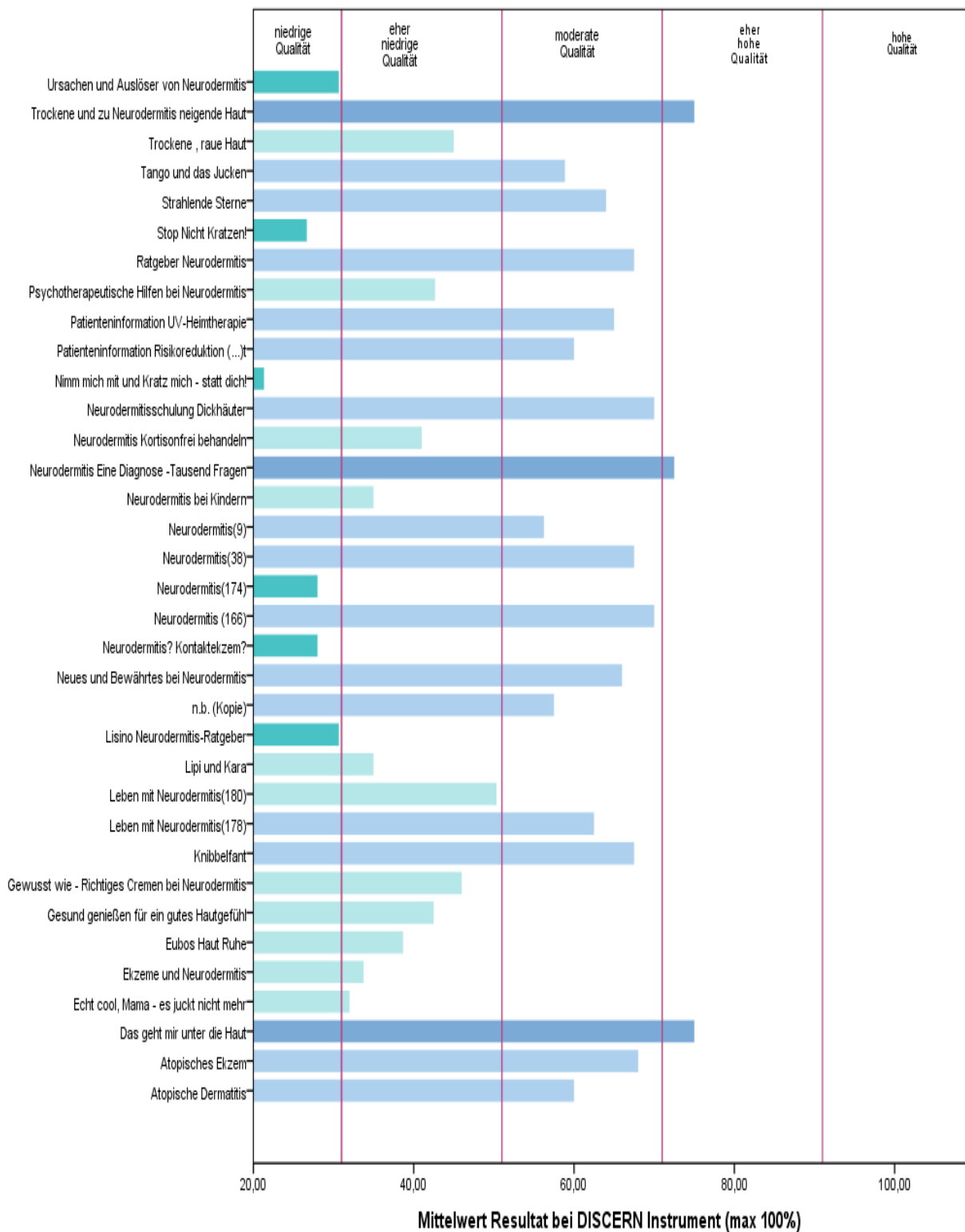


Abbildung 10 Auswertung Broschüren Discern Score relativ

Zur genaueren Differenzierung, ob bestimmte Mängel gehäuft auftraten, wurden die durchschnittlich erzielten Werte der einzelnen Items betrachtet:

	N		Mittelwert	Median
	Gültig	Fehlend		
1. Sind die Ziele der Publikation klar?	35	0	2,686	2,000
2. Erreicht die Publikation ihre selbstgesteckten Ziele?	35	0	2,571	3,000
3. Ist die Publikation für Sie bedeutsam?	35	0	3,400	4,000
4. Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden (neben dem Autor oder Hersteller)?	35	0	1,371	1,000
5. Ist klar angegeben, wann die Informationen, die in der Publikation verwendet und wiedergegeben werden, erstellt wurden?	35	0	1,657	1,000
6. Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben?	35	0	2,657	3,000
7. Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen?	35	0	2,429	1,000
8. Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen?	35	0	2,886	3,000
9. Beschreibt die Publikation die Wirkungsweise jedes Behandlungsverfahrens?	35	0	3,171	3,000
10. Beschreibt die Publikation den Nutzen jedes Behandlungsverfahrens?	35	0	3,971	4,000
11. Beschreibt die Publikation die Risiken jedes Behandlungsverfahrens?	35	0	2,486	2,000
12. Beschreibt die Broschüre die Folgen bei Nichtintervention?	35	0	1,057	1,000
13. Beschreibt die Publikation, wie die Behandlungsverfahren die Lebensqualität beeinflussen?	35	0	1,600	1,000
14. Ist klar dargestellt, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren kann?	35	0	3,200	3,000
15. Ist die Publikation eine Hilfe für eine "partnerschaftliche Entscheidungsfindung" (das sogenannte shared decision-making)?	35	0	2,571	2,000
16. Gesamtbewertung der Publikation	35	0	2,600	3,000

Tabelle 10 Median und Mittelwert pro Discern Item tabellarisch

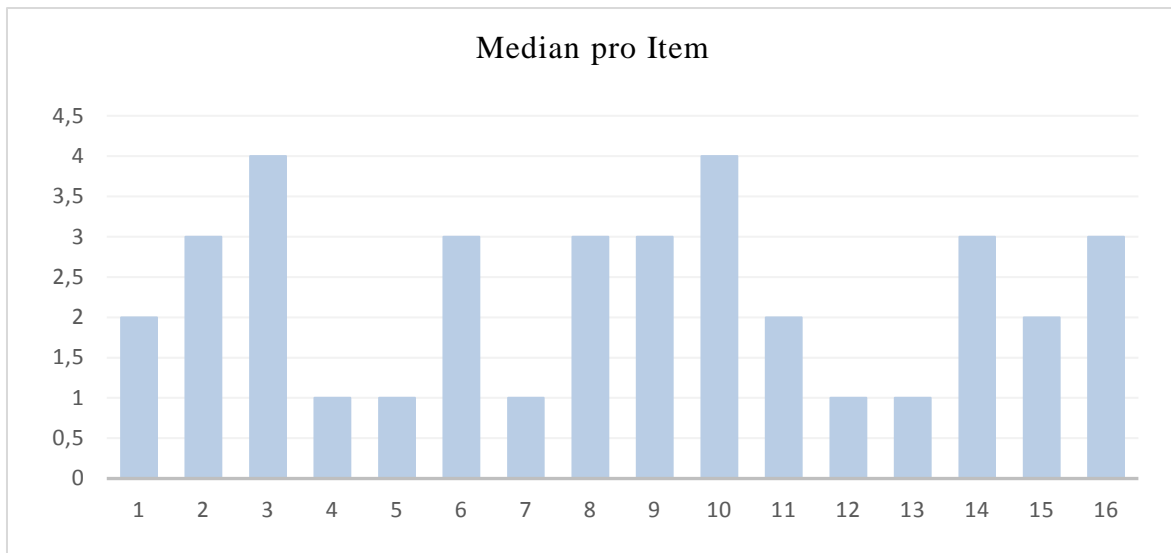


Abbildung 11 Median pro Discern Item - Grafik

Besonders die Items „Frage 4: Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden?“, „Frage 5: Ist klar, wann die angegebenen Informationen, die in der Publikation verwendet werden, erstellt wurden?“, „Frage 7: Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen?“, „Frage 12: Beschreibt die Publikation die möglichen Folgen eine Nicht-Behandlung?“ sowie „Frage 13: Beschreibt die Publikation, wie die Behandlungsverfahren die Lebensqualität beeinflussen?“ wiesen einen Median von 1,00 Punkten auf und wurden damit vom Großteil der Broschüren nicht ausreichend beantwortet.

Frage 4: Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden (neben dem Autor oder Hersteller)?

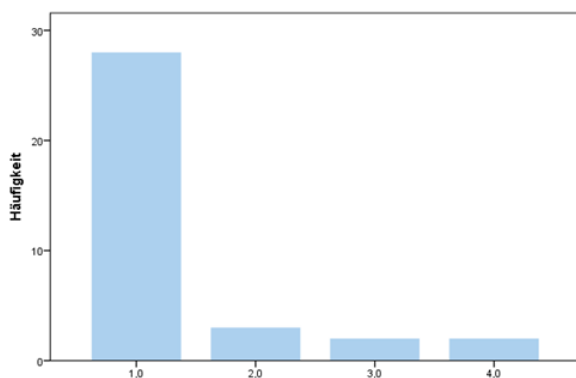


Abbildung 12 Bewertung Item 4 - Häufigkeit

Frage 5: Ist klar angegeben, wann die Informationen, die in der Publikation verwendet und wiedergegeben werden, erstellt wurden?

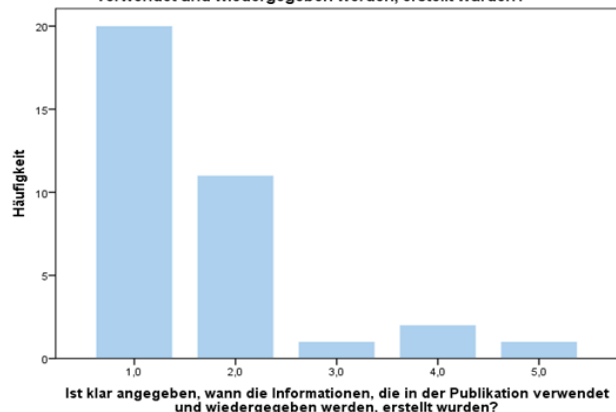


Abbildung 13 Bewertung Item 5 - Häufigkeit

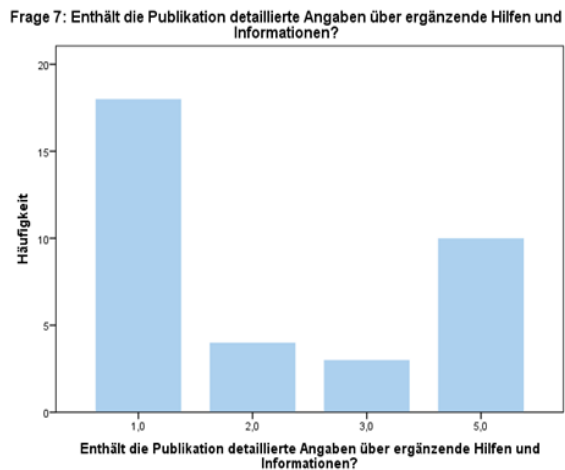


Abbildung 14 Bewertung Item 7 - Häufigkeit

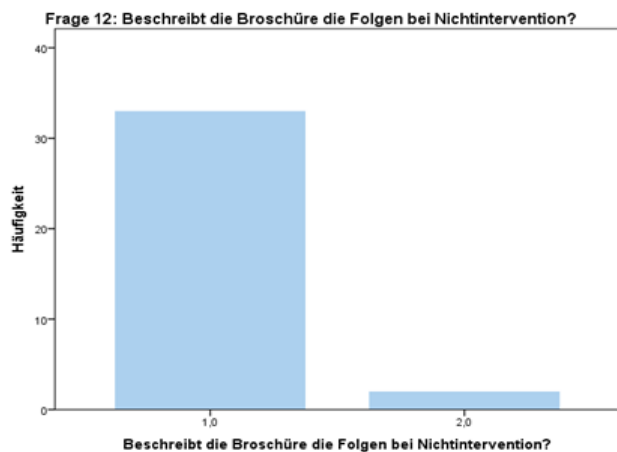


Abbildung 15 Bewertung Item 12 - Häufigkeit

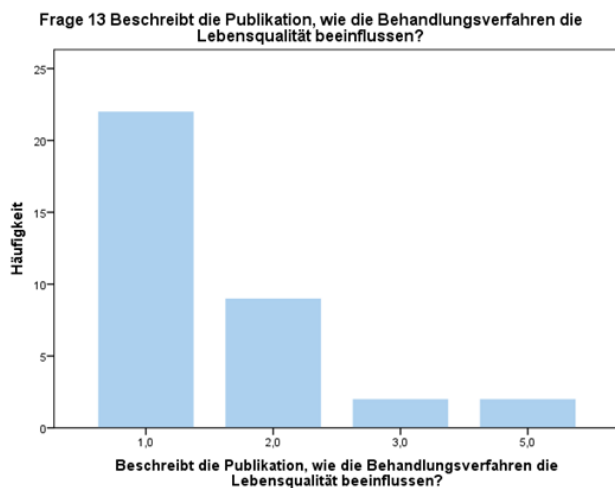


Abbildung 16 Bewertung Item 13 - Häufigkeit

Die Folgen einer Nichtintervention wurden nur in 2 Broschüren angedeutet und fanden bei dem Rest gar keine Erwähnung.

Einen Median von 4,00 Punkten erzielten nur zwei Items „Frage 3: Ist die Publikation für Sie bedeutsam?“ und „Frage 10: Beschreibt die Publikation den Nutzen jedes Behandlungsverfahrens?“ (s. Abb. 10 Median pro Discern Item Grafik).

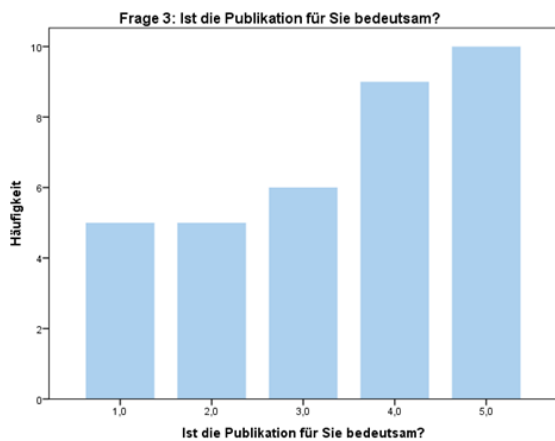


Abbildung 18 Bewertung Item 3 - Häufigkeit

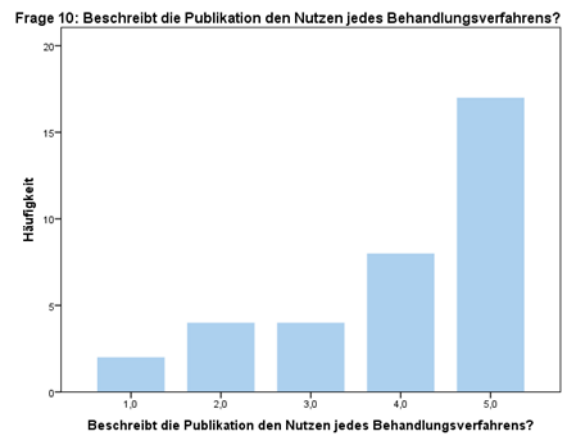


Abbildung 17 Bewertung Item 10 - Häufigkeit

Das DISCERN Instrument gliedert sich in 3 Abschnitte. Bei der Auswertung der Broschüren unterscheiden sich Abschnitt I „Ist die Publikation zuverlässig“ (Item 1-8) und Abschnitt II „Wie gut ist die Qualität der Information zu Behandlungsalternativen“ (Item 9-15) nicht bezüglich der mittleren Werte. Auch Abschnitt III liefert ähnliche Mittelwerte. Ergo gibt es bei den Broschüren keine relevanten Unterschiede in der Zuverlässigkeit der Information als auch in der ausgewogenen Kommunikation von Behandlungsverfahren und deren -alternativen. Insgesamt reflektiert sich auch hier die eher niedrige Qualität der Informationsbroschüren.

	Abschnitte I Frage 1-8	Abschnitt II Frage 9-15	Abschnitt III Frage 16
Mittelwert Punkte pro Item	2,47	2,57	2,6
Gerundeter Mittelwert	2	3	3
Gesamtpunktzahl relativ	688/ (1400)	632/ (1225)	91/(180)
Prozent	49%	52%	51%

Tabelle 11 Mittelwerte Abschnitte I-III Patienteninformaton atopisches Ekzem

Item 16 („Frage 16: Bewerten Sie die Publikation hinsichtlich ihrer Gesamtqualität.“) beinhaltet eine abschließende Gesamtbewertung. Für die Bewertung der Informationsbroschüren wurden 12 Broschüren als von schlechter Qualität, 3 als von eher niedriger Qualität, 7 von moderater Qualität und 13 von eher guter Qualität eingestuft. Im Vergleich zu den ermittelten Scores (s.

Abb. 7) fiel die subjektive Gesamtbewertung (Item 16) besser aus. 10 Broschüren wurden bei Item 16 zusätzlich der Kategorie „Gute Qualität“ zugeordnet. Allerdings wurden auch doppelt so viele Broschüren bei Item 16 mit der geringsten Punktzahl bewertet. Die Kategorien „moderate Qualität“ und „eher geringe Qualität“ wurden weniger oft vergeben. Erwähnenswert ist, dass kein Informationsmaterial zum Thema AE eine hohe Informationsqualität erreichte. Dies ist identisch mit der Score-Analyse über die Prozentwerte und Mittelwerte und spiegelt die niedrige Gesamtqualität der Broschüren wider.

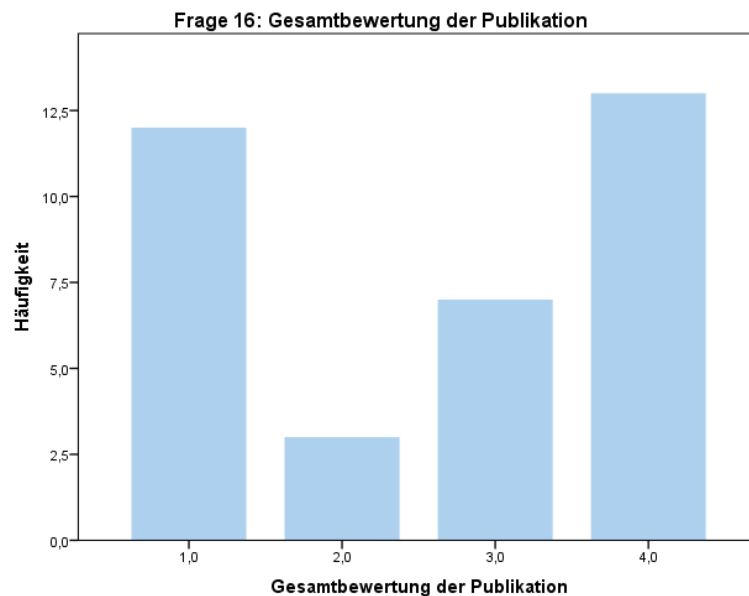


Abbildung 19 Bewertung Item 16 - Häufigkeit

Die 3 Broschüren mit den besten Gesamtscores waren:

- Crowe, K.: Das geht mir unter die Haut! Hg. v. Astellas Pharma.
- Dr. Reich, H. (2001): Trockene und zu Neurodermitis neigende Haut. Hg. v. Dr. August Wolff Arzneimittel GmbH.
- Neurodermitis: Eine Diagnose-Tausend Fragen. Hg. v. DNB & Bedan

Eingesendet wurden die Broschüren von einem Kinderarzt, einer Apotheke sowie dem Deutschen Neurodermitis Bund. Alle drei Informationsmaterialien sind von pharmazeutischen Unternehmen gesponsert worden. Wie bei nahezu allen anderen Broschüren erzielten sie die niedrigsten Punktwerte im Bereich Metainformation (Item 4, 5), Folgen bei Nichtintervention (Item 12) und Einfluss auf die Lebensqualität (Item 13).

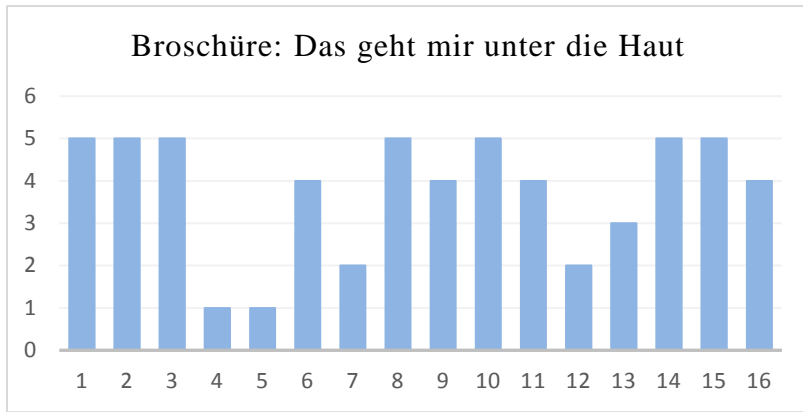


Abbildung 20 Auswertung Broschüre "Das geht mir unter die Haut"

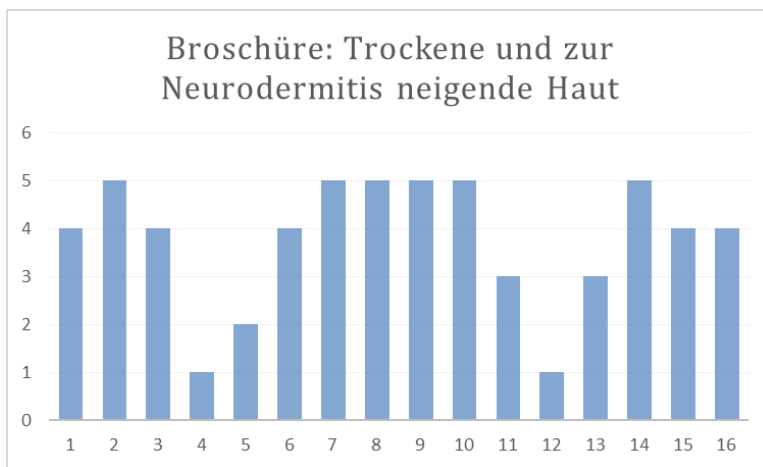


Abbildung 21 Auswertung Broschüre „Trockene und zur Neurodermitis neigende Haut“

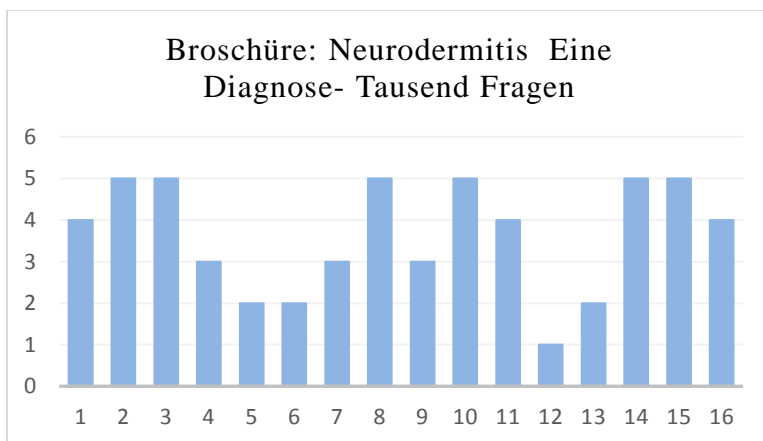


Abbildung 22 Auswertung Broschüre "Neurodermitis. Eine Diagnose-Tausend Fragen"

Sehr gut kommuniziert wurden bei allen drei Broschüren die Ziele der Publikation (Item 2), Unsicherheiten (Item 8), der Nutzen einer Therapie (Item 10) sowie die Existenz von unterschiedlichen Therapien (Item 14).

Unter den Informationsbroschüren befanden sich auch Materialien, welche sich komplett oder zumindest teilweise an Kinder richteten.

- Crowe, K.: Das geht mir unter die Haut! Hg. v. Astellas Pharma.
- Lipi und Kara Hg. v. La Roche-Possay
- Nimm mich und Kratz mich statt dich (2007) Hg. v. Astellas
- Strahlende Sterne (2007) Hg. v. Astellas
- Tango und das Jucken (2007) Hg.v. Astellas
- Pöhrings, B.; Wolff, D.; Dr. Wanner, Cl.: Knibbelfant Hg. v. Allergika ILLA Healthcare GmbH

Die Broschüren adressieren meist Kinder im Schulalter. „Tango und das Jucken“ hingegen wendet sich an Kinder im Vorlesealter und ist mit zusätzlichen Informationen für Eltern versehen. An Eltern und Kind richtet sich „Lipi und Kara“. Eingesendet wurde das Material für Kinder von einem Pädiater, Dermatologen, einer Apotheke und wurde online bestellt.

Qualitativ liegen die Broschüren gemäß DISCERN Analyse durchschnittlich im moderaten Bereich. Der Median befindet sich bei 4,0 Pkt. In der Tat erzielten 4 von 6 Broschüren eine „gute Qualität“ in der Gesamtbewertung (Item 16). Die Frage 16 wurde bei den verbleibenden 2 Broschüren mit nur einem Punkt bewertet.

Auswertung der Broschüren zum atopischen Ekzem für Kinder (Discern)

Mittelwert Item 16	3,0 Pkt
Median Item 16	4,0 Pkt
Gesamtscore absolut	3,13 Pkt
Gesamtscore relativ	53%

Tabelle 12 Auswertung d. Broschüren zum atopischen Ekzem für Kinder

Im Vergleich zu den anderen Broschüren fiel auf, dass die Risikobewertung trotz insgesamt relativ guter Qualität nur wenig kommuniziert wurde. Die anderen Items erzielten ähnliche Häufigkeiten wie bei allen Broschüren.

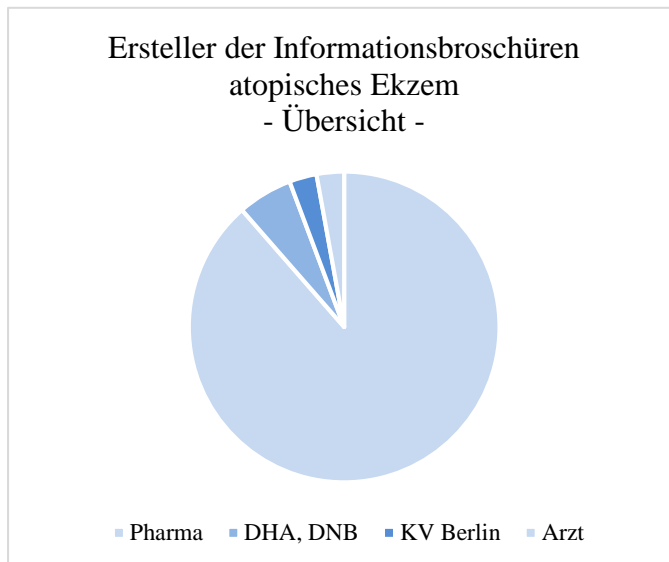


Abbildung 23 Tortendiagramm Hersteller v. Informationsbroschüren

Die Informationsbroschüren zum AE wurden in der deutlichen Mehrheit von Pharmaunternehmen hergestellt und gesponsert. Lediglich zwei Broschüren wurden von Selbsthilfeverbänden (DHA, DNB) herausgegeben. Andere Produzenten waren ein Arzt sowie die Kassenärztliche Vereinigung Berlin (Online-Broschüre).

Die Broschüre des Arztes sowie des DNB erzielten dabei eine gute Gesamtbewertung (Item 16). Die KV-Broschüre wies sogar eine „niedrige Qualität“ auf. Nahezu alle Broschüren (n=31) wurden von Pharmaunternehmen produziert, wobei in 21 Broschüren Produktwerbungen platziert wurden. Zum Großteil werden Basis-Therapeutika beworben.

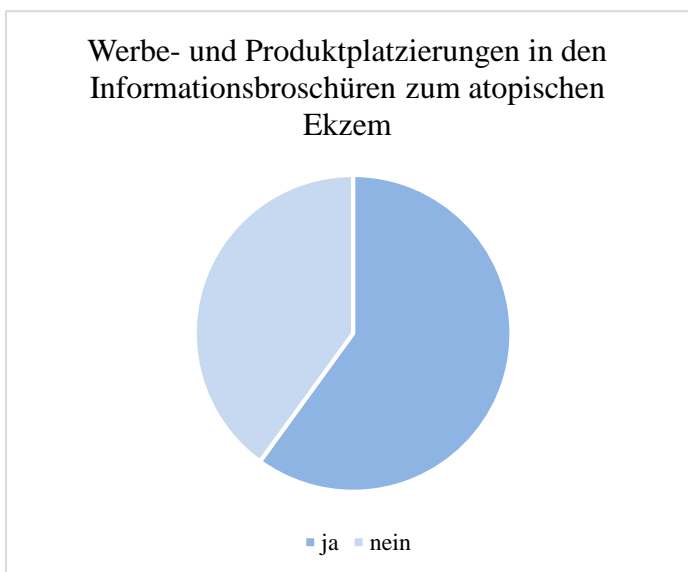


Abbildung 24 Tortendiagramm Werbe- und Produktplatzierungen

Broschüren, die von Selbsthilfegruppen eingesendet wurden, wiesen mit einem Median von 4,0 eine durchschnittlich bessere Qualität auf als die Broschüren anderer Informationsquellen. Online angebotene Informationsbroschüren hingegen schnitten mehrheitlich schlecht ab. Eine Differenzierung zwischen den Ärztegruppen ist aufgrund der unterschiedlicher Anzahl eingesendeter Materialien (Dermatologie n=8; Allgemeinmedizin n=1; Pädiatrie n=1; unbekannter Einsender (Arzt oder Apotheke n= 3) nicht aussagekräftig. Die von dermatologischen Praxen angebotenen Informationsbroschüren boten durchschnittlich eine mäßige Qualität.

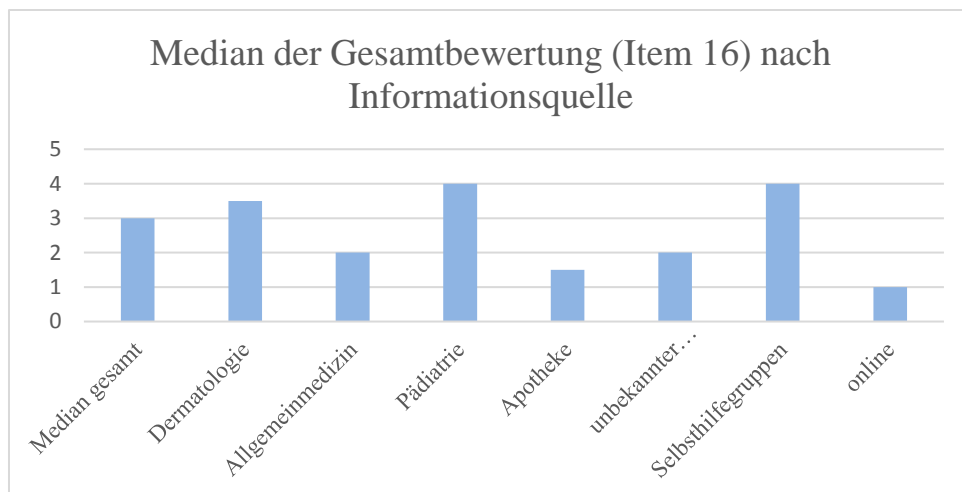


Abbildung 25 Median der Gesamtbewertung nach Informationsquelle

3.2 Der zweite Studienabschnitt – Analyse von Informationsbedürfnissen von Patienten mit atopischen Ekzem bzw. deren Angehörigen

Mittels qualitativer Interviews sollte untersucht werden, welchen Informationsbedarf Patienten mit AE haben. Im Folgenden sind die Ergebnisse dargestellt.

3.2.1 Übersicht über die Themen

Die Ergebnisdarstellung orientiert sich an der Themenmatrix. Diese enthält alle relevanten Aspekte, die den Informationsbedarf betreffen: Die Rolle von Arzt und Patient im Informationsprozess zur AE, die Informationsquellen, für den Patienten wichtige Themen, die Menge sowie den Umfang an Information.

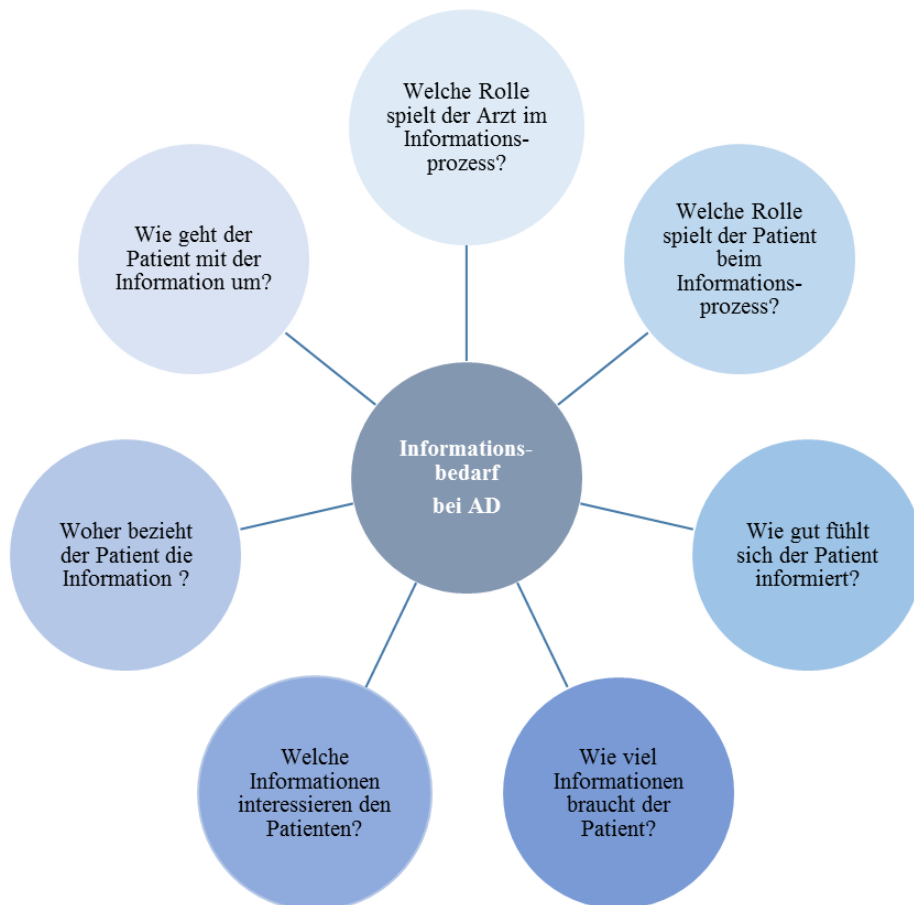


Abbildung 26 Themenübersicht Interviews

Die Ergebnisse werden nun entsprechend der Themenkomplexe vorgestellt. Eine Darstellung, wie die Patienten die Broschüren bezüglich ihrer Qualität bewerteten, findet sich am Ende des Kapitels.

3.2.2 Welche Rolle spielt der Arzt beim Informationsprozess?

Viele AE- Patienten fühlen sich vom Arzt im Stich gelassen.

- „Man wird halt auch gerne von manchen Ärzten weitergewinkt, also innerhalb von zwei Minuten, hier da Medikament, machen Sie das ...“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 104)
- „Ja, und dann sind wir auch oft fast zwei Stunden im Wartezimmer drinnen "gehockt" und dann war man fünf Minuten dran, zack, zack, zack und irgendwo und schnell, schnell, schnell irgendwie...Also das war halt, das was mich (gestört hat)“ (Int. 3, w +m, Eltern, Kind 2,5 J., Absatz 164)
- „(...) und der hat uns aber trotzdem mal zum Hautarzt geschickt und der ist mit Achsel- und Schulterzucken da gestanden, hat gesagt, na was soll ich da machen, so. Ja, wir waren dann beim Hautarzt, einmal, und dann sind wir wieder zum normalen Kinderarzt gegangen“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 65)

Die betreuenden Ärzte bei der AE sind vorrangig Allgemeinmediziner, Dermatologen sowie Kinderärzte. Die Probanden aus den Interviews hatten alle zumindest bei der Diagnose Kontakt zum Dermatologen. Viele fühlten sich gerade von diesem im Stich gelassen. Der Arzt widme dem Patienten nur wenig Zeit und vermittelte das Gefühl, die Krankheit des Patienten nicht ernst genug zu nehmen. Eine Probandin beschreibt den Besuch bei der Dermatologin so:

„(...) die (Ärztin) ist ja nur im Vorbeilaufen, hat sie mich da behandelt, mit mir gesprochen kann man ja fast nicht sagen“ (Int. 13, w, 57, selbst, Erw, Absatz 78)

Dass der Arzt die Symptome ihres Kindes nicht ernst genug nahm, beklagt eine Mutter:

„(...) Na ja, gut beraten? Wenn ich z.B. zu meinem Kinderarzt hingegangen bin und habe gesagt, ja die Haut ist wieder schlimmer - also wenn es wirklich schlimmer geworden ist - und habe gesagt: Na, schauen Sie mal, das ist schon wieder extrem, die schreit nur noch (...) Da sagt der einfach: Na ja, das ist halt so. Also er sagt da halt nicht viel. Sie hat es ja und da sagt er, Sie müssen halt cremen (...) Aber was hilft mir das im Endeffekt?“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 107)

Zudem wird bedauert, dass der Arzt nur wenig Informationen zu der Erkrankung gebe, teilweise auch wohl wegen des Zeitdrucks. So habe die Probandin aus Interview 4 wichtige Informationen zur Cortison-Therapie nicht erhalten.

„Der (Arzt) hat mir auch nicht (...) gesagt, hier Gesicht auslassen, Genitalbereich, also solche Sachen, die eigentlich wichtig sind bei Cortison. Die hat er mir nicht gesagt.

<empört>“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 104)

Den Wunsch nach mehr Informationen wird von den Probanden auch so geäußert. Informationen werden bevorzugt vom Arzt gewünscht, nämlich...

„(...) ein persönliches Vier-Augen-Gespräch. Mit der Person, die würde mir das erklären anhand von Beispielen (...). Einfach der direkte Kontakt, wo einer sagt, hör‘ zu, so und so ist das. Das wäre mir am liebsten.“ (Int. 11, m, 28, selbst, Sglg, Absatz 119)

Unterstützung wird ebenfalls im Rahmen von Schulungen, Kommunikation von neuen Entwicklungen im Bereich des AE und Hilfe bei der Suche nach validen Informationsquellen erbeten.

Manche gestehen auch, nur wenig beim Arzt Fragen gestellt zu haben und geben sich eine Mitschuld an den eher wenigen Informationen. Gestellte Fragen seien ihnen beantwortet worden.

„Ich glaube, das lag eigentlich eher an mir, dass nicht so viel gesprochen wurde, weil ich nicht so viel nachgefragt habe.“ (Int. 8, w, 26, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 107)

Das Gefühl, der Arzt lasse sie im Stich, komme bei manchen auf, da ein Facharzt schlichtweg schwer verfügbar sei. Auf Termine müsse man gerade beim Dermatologen sehr lange warten, auch bei akuten Situationen. Die Wartezeiten vor Ort seien gewöhnlich auch sehr lang und stünden nicht im Verhältnis zu der knapp bemessenen Zeit, die der Arzt dem einzelnen Patienten zukommen lasse. Es entstehe das Gefühl, in der akuten Situation auf sich gestellt zu sein.

„(...) und richtig Panik und dann ruf ich halt dort an und versuche kurzfristig einen Termin zu bekommen, weil halt der ganze Körper wund ist. Ähm, sagen sie mir am Telefon dann, nein, es gibt einen Termin erst zwei Monate später.“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 58)

Diejenigen, die sich von den Ärzten nicht ausreichend gut betreut fühlen, ziehen entsprechende Konsequenzen und wechseln den Arzt. Oft wird das auch mit dem Versagen der Schulmedizin gleichgesetzt und alternative Heilverfahren werden aktiv gesucht. Beim Heilpraktiker finden etliche, das, was sie bei dem betreuenden Arzt vermissten: Zeit und Zuwendung, wie diese Probandin über ihre Heilpraktikerin erzählt:

„Ja, die hat Zeit gehabt. Ich war damals eine Stunde, nur mit ihr zusammen. Ich meine das findet man in einer Arztpraxis eher nicht. Ich versteh‘ es, das ist anders. Aber die hat halt Zeit gehabt und ja es hat geholfen“ (Int. 13, w, 57, selbst, Erw, Absatz 80)

Der Patient ist auf den Arzt angewiesen.

- *„...also ich finde, dafür ist ein Arzt ja auch da, der hat das ja mal gelernt, und wenn das jeder könnte, dann müsste es ja keine Ärzte geben. Und vielleicht kommt da ja auch noch einmal was anderes heraus und ich würde schon sagen, wenn du irgendetwas hast, was du nicht weißt, was es ist, geh zum Arzt!“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sgl. , Absatz 153)*
- *„Er hat ja mehrere Patienten mit der Krankheit die Woche, sollte man annehmen, und der hat da einen ganz anderen Erfahrungsschatz als ich. Von daher muss man da auch ein bisschen Vertrauen haben“ (Int. 14, m, 24, selbst, Sglg, Asthma, Sorbitintoleranz, Absatz 153)*
- *„... weil ich habe dafür einen Arzt, das kann mir kein Computer sagen.“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 238)*

Im Kontrast zu dem Gefühl, vom Arzt im Stich gelassen zu werden, wird betont, dass der Patient als Laie auf den Arzt angewiesen sei. Durch sein Wissen sei er der Experte. Er besitze die entsprechende Erfahrung und Ausbildung, was den Arzt alleine befähige, die Diagnose zu stellen und ihn damit wiederum zum ersten Ansprechpartner mache. Die Informationspflicht liege vor allem beim Facharzt.

„Also das (Informieren) zum Beispiel hätte der Hautarzt eigentlich machen können, als Hautarzt eigentlich“ (Int. 3, w +m, Eltern, Kind 2,5 J., Absatz 241)

Bei der Informationssuche sei es für den Patienten als Laien, gerade bei komplexen Themen, schwierig, einen Bezug zu der eigenen Erkrankung oder der Erkrankung des Kindes herzustellen, Symptome einzuordnen. Man sei hier auf den Arzt angewiesen. Dazu fehle das medizinische Grundverständnis und die Erfahrung, wie diese Mutter verdeutlicht:

„Weil man selber kennt sich einfach nicht aus. <betont> Das ist einfach so. Man selber kennt sich nicht aus. Im Internet ist das einfach alles zu viel. Man sieht auch die Verbindungen nicht, weil man sich mit dem Ganzen (nicht auskennt) – (...) Ich kenne das nicht. Ich muss mich erst einlesen und ich kann einfach nicht, 80% wegstreichen (...) Also mich verwirrt eher das Ganze...“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 70)

Wenn man die Berichte der Probanden betrachtet, scheint also eine Kluft zwischen dem Angebot an Hilfe und Betreuung einerseits und dem Bedarf zu bestehen. Dies scheint für einen großen Teil der Betroffenen so zu sein.

Allerdings muss auch erwähnt werden, dass sich viele Patienten von ihrem Arzt gut und ausreichend betreut fühlen. Als positiv empfunden wurde es, wenn der Arzt über gute soft skills verfügte und dem Patienten Zeit widmete, wie dieser Vater freudig erwähnt:

„Ja, der nimmt sich Zeit. Bis jetzt, ich habe noch nie so einen Doktor erlebt, der sich so viel Zeit nimmt, also wirklich. Ich war jetzt wirklich begeistert. (...) und der ist auch so angenehm (...)“ (Int. 3, w +m, Eltern, Kind 2,5 J., Absatz 176 + 180)

Der Wunsch nach einem festen Ansprechpartner für das AE in Form eines Arztes ist bei vielen Patienten vorhanden. Dies unterstreicht eine Probandin folgendermaßen:

„...Also was mir jetzt wichtig ist: Ich brauch einen Ansprechpartner, dem ich vertrauen kann (...)“ (Int. 3, w +m, Eltern, Kind 2,5 J., Absatz 321)

Zweifel und Misstrauen werden jedoch von anderen Patienten bezüglich Ärzten geäußert, was die Informationssuche natürlich beeinflusst. Als Beispiel sei hier die Aussage einer Mutter aufgeführt, die die Therapien des betreuenden Pädiaters als Experimente an ihrem Kind auffasst.

„Aber mal dieses "Das testen wir mal aus." Die testen ja jetzt auch noch selbst an den Kindern herum, wenn ich zum Kinderarzt gehe.“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 211)

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass ein Großteil der Patienten den Arzt als ersten Ansprechpartner und Informationslieferanten wählt. Auch eine Abhängigkeit von einem Experten wird in diesem Rahmen beschrieben. Viele Patienten fühlen sich vom Arzt im Stich gelassen. Als Hauptgründe werden angegeben, dass der Arzt sich zu wenig Zeit nehme und damit die Beschwerden seiner Patienten nicht ernst genug nehme sowie dass der Arzt nicht verfügbar sei. Patienten die aufgrunddessen zu einem Heilpraktiker wechseln, schätzen gerade die zeitliche Zuwendung.

3.2.3 Welche Rolle spielt der Patient beim Informationsprozess?

Der Patient muss sich selbst aktiv um Informationen und Therapie kümmern.

- *„(...) da habe ich viel einfach mal so ausprobiert, aber ...ja auch eher wieder im Selbstversuch.“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sgl. , Absatz 55)*
- *„(...) und deswegen (...) habe ich auch mittlerweile gelernt, dass ich bei Ärzten auch auf mein Recht bestehe.“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 116)*
- *„Ich habe mich halt selbst informiert“ (Int. 5, w, 21, selbst, Medstud. , Absatz 48)*

Viele AE Patienten berichten, sich zum Großteil um ihre Erkrankung selbst zu kümmern, sei es die Suche nach Information, nach Krankheitstriggern, oder und nach erfolgreichen Therapien. Eine Mutter beschreibt den erfolgreich bekämpften Schub als Ergebnis eigener Bemühungen:

„Na ja, ist auch egal, jedenfalls war es ...was man sich erarbeitet hat, von irgendwoher.“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 135)

Einige Patienten betonen, dass auch eine aktive Rolle im Arztgespräch eingenommen werden muss. Dinge, die man braucht, müssten aktiv eingefordert werden: Informationen, Gehör und auch bestimmte Diagnostik sowie Therapien. Um ausreichend Informationen zu erhalten, müsse man diese direkt erfragen, so wie diese Probandin erklärt:

„Und die meisten Informationen kriegt man vom Arzt, also die meisten Informationen bekommt man vom Arzt <betont>, aber da muss man teilweise häufig hinterherfragen. Nicht unbedingt von den Ärzten beabsichtigt, weil ich denk einmal, sie erzählen die Geschichten auch tausendmal“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 180)

Die gleiche Probandin berichtet auch von ihrer Anstrengung, sich Gehör zu verschaffen, damit der Arzt wichtige Dinge in seine Überlegungen miteinschließt.

„(...) ich schaue, dass ich manche Sachen, die mir jetzt aufgefallen sind, immer wieder wiederhole, auch bei mehreren Ärzten die Sachen wiederhole, damit die das auch wirklich hören <betont>“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 122)

Andere Patienten halten es für unerlässlich, Rechte und Wünsche durchzusetzen. Diese müsse man eigenständig formulieren und dann einfordern, zum Beispiel eine weiterführende Allergiediagnostik:

„(...) wobei ich habe dann drauf bestanden, also das habe ich gewollt, ich wollte dann einen Allergietest noch. (...) Und wenn ich das nicht verlangt hätte, hätte sie das wahrscheinlich auch nicht gemacht.“ (Int. 13, w, 57, selbst, Erw, Absatz 70)

Als Grund für die Einnahme einer aktiven Rolle wird neben dem im vorherigen Kapitel skizzierten Problem, einen festen Ansprechpartner zu haben, auch die Charakteristik des AE genannt. Das AE sei eine Erkrankung, welche sehr individuell verlaufe. Trigger und Therapien würden stark variieren zwischen den einzelnen Patienten. Daher müsse der Betroffene auch Auslöser sowie eine passende Therapie eigenständig herausfinden. Dies wird auch als belastend an der Erkrankung empfunden:

„Das ist halt das Blöde an dieser Krankheit, du kannst halt nicht für jedes Kind das gleiche Mittel da verwenden.“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 260)

Dieselbe Mutter berichtet, dass das Asthma bronchiale des Sohnes einfacher zu handeln gewesen sei, da man genau gewusst habe, wie die Therapie aussehe. Im Gegensatz dazu führe die individuelle Therapie bei AE zu Unsicherheiten. Mit dem Vergleich zwischen AE und

Asthma bronchiale will sie spezifische Probleme der AE für Eltern und Patient veranschaulichen:

„Das (Asthma bronchiale) ist eine ganz andere Nummer als dieses Neurodermitis, weil, da weißt du, ok, Erstickungsanfall, Zäpfchen rein, ein paar Minuten drauf ist alles gut, insofern ist das einfacher als Neurodermitis (...) (Man fühlt sich beim Asthma) sicherer, definitiv, weil du kannst das einfach beheben. Du musst einfach nur dein Notfallmedikament da haben und dann geht das“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 169 - 171)

Eine Patientin gibt an, Informationen lieber selbst zu suchen, um spezifische Informationen schnell zu erhalten, sie formuliert die Absicht so:

„Also, ich suche meine Informationen lieber selber heraus, weil ich denke, dass, wenn man darüber redet, es irgendwie..., na ja, es gibt dann auch so viel, was einen nicht so interessiert. Deswegen finde ich das schon besser, immer selber zu gucken“ (Int. 1, w, 19, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 78)

Wenn man die Aussagen der Probanden betrachtet, so lässt sich konstatieren, dass viele AE-Patienten sich aktiv um Informationen und Kontrolle der Erkrankung bemühen. Sie kümmern sich eigenständig oder fordern dies bei dem betreuenden Arzt ein. Gründe dafür scheinen auch in der Charakteristik des AE zu liegen, dass Trigger und passende Pflegeprodukte gefunden werden müssen. Diese „Individualität“ stellt eine große Unsicherheit und Belastung für die Betroffenen dar.

Natürlich gibt es Patienten, die sich deutlich passiver verhalten. Einige Statements und Gedanken dazu werden im Kapitel „Wie viel Information braucht der Patient?“ dargestellt.

3.2.4 Wie gut ist der Patient zum AE informiert?

Viele AE-Patienten fühlen sich nicht gut informiert.

- *„Ja, das ist schwierig. Also ich bin nicht viel informiert, muss ich wirklich sagen“ (Int. 3, w +m, Eltern, Kind 2,5 J., Absatz 214)*
- *„Ähm, informiert? - Also ich würde jetzt nicht sagen, dass ich so hundertprozentig weiß, woher das kommt und wie das überhaupt entsteht und wie ich das verhindern kann, aber ich würde jetzt auch nicht sagen, dass ich so null Ahnung habe, aber ich würde sagen, informiert, so 50%“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sgl., Absatz 118)*
- *„Also wenn ich so wirklich drüber nachdenke, würde ich sagen, (weiß ich) eigentlich fast gar nichts,“ (Int. 8, w, 26, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 109)*

Die Mehrheit der interviewten Patienten gibt an, nur wenig über ihre Erkrankung informiert zu sein. Auch Patienten mit langjähriger Erfahrung berichten, viele Informationslücken zu haben. In den Interviews kristallisieren sich auch Unsicherheiten heraus. Diese betreffen vor allem pathogenetische Grundlagen der Erkrankung, wie ein Proband beschreibt:

„(...) Ansonsten wäre es schon einmal ganz interessant gewesen, dann auch die Hintergründe zu erfahren, halt auch wie das mit dem Asthma zusammenhängt, ob dass da auch eine Parallele gibt oder auch weil ich ja auch Hautausschläge von der Allergie bekomme – (...) - das ist schon Allergie nicht Neurodermitis in diesem Sinne, aber da zum Beispiel wüsste ich jetzt nicht, wo die Unterscheidung ist: Ist Neurodermitis eine ganze Krankheit oder ist das das Symptom, der Ausschlag (...).“ (Int. 14, m, 24, selbst, Sgl, Asthma, Sorbitintoleranz, Absatz 88)

Trotz entsprechender Wissenslücken fühlen sich einige Patienten ausreichend informiert, wie diese Probandin feststellt.

„Ja, ich denke mal, für meine Zwecke hat es gereicht“ (Int. 13, w, 57, selbst, Erw., Absatz 93)

Zwei Probanden sehen die Ursache für die Tatsache, nicht ausreichend informiert zu sein, darin, dass über das AE wenig bekannt sei.

„Ich würde sagen, eher schlecht, weil ich das Gefühl habe, dass ähm die Krankheit selbst noch nicht verstanden wird oder ähm es ja, es ist ja nicht heilbar“ (Int. 5, w, 21, selbst, Medstud, Absatz 88)

Insgesamt werden jedoch einige aus medizinischer Perspektive falsche Aussagen von den Patienten getroffen, die auf ein mangelndes Wissen bzw. Verständnis hindeuten, wie exemplarisch:

„...ja, das Immunsystem greift sich eben an, zerstört sich selbst und dann kommt eben die Krankheit...“ (Int. 12, w, 75, selbst, Teen +Alter, multiple Vorerkrankungen, Absatz 298)

„(...) dann interessiert einen das schon so, woher kommt das Neuroderm und so weiter“ (Int. 11, m, 28, selbst, Sglg., Absatz 86)

Lediglich 3 Probanden würden sich als gut informiert erachten. Zwei der Interviewten bringen dies in Zusammenhang mit den guten Informationen durch die betreuenden Ärzte und das Gefühl, vertrauen zu können.

„Also Sie fühlen sich gut informiert, haben alles, was Sie brauchen, die Erkrankung ist kontrolliert, also eigentlich alles tip top?!

- <Bejaht jede Aussage, lacht> Genau, eigentlich alles tip top.“ (Int. 7, Mutter, w, Kind 1J, Nahrungsmittelallergien, Absatz 85 - 88)

Kurz gesagt, fühlen sich nur wenige Patienten mit AE gut informiert. Es scheint dabei keine Rolle zu spielen, wie lange die Patienten erkrankt sind. Einige Patienten beschreiben ihren Informationsstand dennoch als ausreichend. Diejenigen, die sich gut informiert fühlen, bringen dies in Zusammenhang mit einem ärztlichen Ansprechpartner.

3.2.5 Wie viel Informationen wünscht sich der Patient?

Viele AE- Patienten haben keinen Bedarf an weiteren Informationen.

- *„Und so über die Erkrankung an sich? Mal Informationen eingeholt? - Nein, habe ich eigentlich nicht, ich meine, man hat es und findet sich halt damit ab“ (Int. 16, w (+m), 57, selbst, Kind+ Erw, Absatz 109 - 110)*
- *„Ich glaube, sehr viel wissen tue ich nicht drüber, aber ich habe bisher auch noch nicht das Verlangen gehabt, mehr darüber zu erfahren. Das Verlangen hätte ich vielleicht, wenn die Salbe nicht helfen würde und ich noch andere Wege suchen würde“ (Int. 9, w, 21, selbst, Sglg., Absatz 96)*
- *„Das hat gereicht, weil es nicht so schlimm (ist) (...) Also phlegmatisch bin ich eigentlich nicht, aber zumal es ja besser geworden ist, da habe ich dann, ja keine Veranlassung mehr gesehen (...) ich weiter zu informieren“ (Int. 13, w, 57, selbst, Erw. , Absatz 95)*

Viele der interviewten Personen gaben an, keinen größeren Informationsbedarf zu haben, was sich auch in der zuvor in Kapitel 3.2.4 beschriebenen Tatsache reflektiert, dass trotz wesentlicher Informationslücken der Kenntnisstand als ausreichend beschrieben wird. Doch was sind die Gründe für den eher geringen Wunsch nach Informationen?

Viele Patienten sehen keinen Bedarf an weiteren Informationen, wenn die Erkrankung medikamentös kontrolliert ist und nur leichte oder wenige Symptome da sind. Diese Beobachtung scheint unabhängig zu sein von der Erkrankungsschwere, so äußert sich eine schwer betroffene Probandin so:

„Gut, im Moment befasse ich mich aktuell eher weniger damit, weil es aktuell ja eh besser ist“ (Int. 15, w (+m), 54, selbst, Kind, Asthma, Absatz 143)

Ein Teil der Probanden erkrankte im Kindesalter am AE und war zum Interviewzeitpunkt zwischen 20- und 30 Jahren alt. Sie sahen nur wenig Informationsbedarf, da sie gelernt hätten mit der Erkrankung umzugehen, Symptome zu kontrollieren. Man sei in die Erkrankung hineingewachsen, habe Erfahrungen und Wissen gesammelt. Dies veranschaulicht folgende Aussage:

„(...) weil ich jetzt mehr drüber nachdenke <lacht>, aber das war halt einfach immer so. Wie man sich halt die Zähne putzt, ist bei mir halt das Eincremen und man googelt ja auch nicht, was passiert beim Zähneputzen, also ...oder was passiert, wenn ich sie nicht putze und

deswegen, ist es, glaub ich, einfach in den Hintergrund gedrängt. So Alltag.“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sglg, Absatz 124)

Diese Personengruppe formulierte allerdings ein spezifisches Interesse an Hintergrundwissen, was es im folgenden Kapitel zu betrachten gilt.

Als Grund dafür, keinen weiteren Informationsbedarf zu haben, führen einige Patienten an, dass für sie die Heilung bzw. Kontrolle der Symptome Vorrang vor Informationen hat:

„Ich habe mir noch nie Gedanken darüber gemacht. Ich wollte immer einfach nur, dass es weggeht. (...) selbst in den Hochphasen, habe ich mich nicht darum geschert, wo es herkam, sondern nur wie ich es wieder loswerden kann.“ (Int. 8, w, 26, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 103 - 105)

Eine sehr schwer betroffene Patientin konstatiert, dass sie einfach zu beeinträchtigt gewesen sei, sich zu informieren:

„Das hat mich damals auch alles nicht interessiert. Ich bin dann von der Arbeit heim, ich war ja eh am Ende dann, ne? (...) Ja, ja. Ich hätte auch gar nichts lesen können, das hätte ich gar nicht auf die Reihe gekriegt, ne.“ (Int. 16, w (+m), 57, selbst, Kind+ Erw, Absatz 137 - 139)

Ein Informationswunsch besteht bei vielen vor allem am Anfang der Erkrankung. Die Probanden berichten zum Großteil, sich nur initial informiert zu haben. Auch bei rückkehrenden Schüben wurden keine weiteren Informationen mehr eingeholt. Dies stützt auch die Aussage, dass bei zunehmender Kontrolle der Symptome der Wunsch nach Information abnimmt.

Eine Mutter gibt jedoch auch zu bedenken, dass es gerade in der Anfangssituation für sie schwer war, sich mit Informationen zu beschäftigen, wenn die Gedanken und Gefühle um die Diagnose kreisen:

„Also, ähm, das habe ich dann auch erst später gemacht. Als ich dann im Internet gelesen habe, weil man am Anfang einfach nicht den Kopf dazu hat und einfach so überfordert mit der Situation ist, ähm, dass man zwanzig Seiten konzentriert durchliest, ist schwierig. Das kommt erst nach einer Zeit, wenn man halt ein bisschen mit der Krankheit arbeitet, wo man dann schon ein bisschen Information über die Krankheit bekommt durch Ärzte und so. Erst dann hat man die Kraft das dann durchzulesen“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 157)

Wie viel Informationen der Patient wünscht, hängt von 2 Faktoren ab: Zeit und Angst.

- „(...) also ich meine grundsätzlich ist es immer so ein wenig doof, weil grundsätzlich interessiert mich das schon, aber dann kommt halt wirklich dieses "oh nein, das dauert jetzt so lang. "“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sgl., Absatz 173)
- „Es ist mir die Zeit nicht wert, sage ich mal. Also das interessiert mich jetzt nicht so sehr, dass ich das extra machen würde“ (Int. 14, m, 24, selbst, Sglg, Asthma, Sorbitintoleranz, Absatz 92)
- „Ja. Also ich will mich da nicht so hineinsteigern. Da liest man dann ja auch so viel Zeug, da kriegt man ja Angst“ (Int. 13, w, 57, selbst, Erw. , Absatz 56)

Patienten, welche keine Informationen wünschten, weil das AE aktuell mit nur schwachen oder gar keinen Symptomen einhergeht, zeigten sich dennoch interessiert an einzelnen Informationen. Diese Patienten hielt vor allem der Faktor Zeit von einem Bemühen um weitere Informationen ab. Der Aufwand stünde nicht in Relation zu dem Nutzen. Im Alltag gebe es nur wenige freie Zeitfenster, die man nicht opfern wolle, so berichtet eine Studentin:

„Also momentan mit dem Studium und auch mit der Arbeit habe ich eh sehr viele Sachen um die Ohren und bin froh, wenn ich dann mal zu Hause bin und dann bin ich <betont>, glaub ich, auch so der Mensch, der sich nicht mit solchen Sachen noch unnötig - unnötigerweise noch mehr beschäftigt.“ (Int. 9, w, 21, selbst, Sglg., Absatz 98)

Auch bei der Suche nach medizinischen Informationen orientiert man sich nach einem Kosten-Nutzen-Modell wie dieser Proband erläutert:

„Na, das hängt ja davon ab, wie groß mein Problem ist, wahrscheinlich. Wenn es mich hier ab und zu juckt, dann werde ich mich kaum zwei bis drei Stunden hinsetzen und das im Detail lesen. Wenn ich ein echtes Problem habe, dann sind das die zwei Stunden schon wert, muss ich sagen. Auf der vorletzten Seite den Hinweis, den hatte ich noch nicht. Der ist jetzt interessant. Das wäre mir dann schon wichtig. Das hängt halt davon ab, wie groß ist das Problem“ (Int. 15, w (+m), 54, selbst, Kind, Asthma, Absatz 234)

In der Tat suchen AE- Patienten Informationen zu anderen medizinischen Themen, aber nicht zum AE. Zwei Patienten berichten vor Operationen bewusst mehr Fakten einzuholen und sich auch um mehrere Meinungen zu bemühen.

„Ich habe gesagt, wie bitte? Das überlege ich mir. – „Machen wir gleich einen Termin aus. Die Myelographie...“ - (...) Da habe ich gleich abgesagt. Ich geh doch nicht, bei der ersten und bei der zweiten Meinung. Ja, bei diesen großen Dingen tue ich mich natürlich informieren.“ (Int. 12, w, 75, selbst, Teen +Alter, multiple Vorerkrankungen, Absatz 138)

Auch dies fällt unter die Kosten-Nutzen-Rechnung. Bei geringem Aufwand sind die Probanden an Informationen zum AE interessiert. Artikel oder Neuigkeiten werden gerne angenommen, wenn man zufällig darauf stößt.

„Das würde mich schon im Endeffekt interessieren, aber ich informiere mich selbst einfach nicht drüber (...) Wie gesagt, wenn ich was vor mir hab, wenn mir das jemand in die Hand gibt...<lacht>“ (Int. 9, w, 21, selbst, Sglg., Absatz 120+ 148)

Der Faktor Zeit bestimmt also das Informationsverhalten. Ebenso Einfluss darauf scheint der Faktor Angst zu nehmen. Die Probanden fürchten, dass eine zu exzessive Suche oder entsprechende Fakten sie beunruhigen könnten. Ein Begriff, der gerne verwendet wird von Betroffenen, ist die Gefahr sich in die Erkrankung „hineinzusteigern“:

„Ich bin nicht der Typ, der sich da einliest oder reinsteigert, wer weiß wie“ (Int. 13, w, 57, selbst, Erw., Absatz 54)

Vor allem das Internet bietet die Gefahr, Fakten auf sich oder sein Kind zu beziehen, die Sorgen und Ängste wecken. Eine junge Mutter berichtet über diese Erfahrung:

„Und dann habe ich viel zu viel gelesen im Internet, was da passieren könnte und was das ist. Und dann gibt man ein "Ausschlag in Kreisform" (...) und da kommt ja nicht nur Neurodermitis, da kommen auch noch ganz andere Dinge, was das sein könnte...<Pause> und das hat mich dann extrem verrückt gemacht. (...) da hatte ich einen Nervenzusammenbruch gehabt“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 137)

Seit dieser Zeit vermeide sie weitere Recherchen im Internet zu medizinischen Themen. Einige Patienten vermeiden auch bewusst unangenehmen Themen. Weitere Informationen in diesem Bereich sind dann nicht erwünscht.

„(...) da sieht man dann vielleicht, was noch so werden kann. Also man will schon wissen, was kann passieren, aber so genau mich damit dann konfrontieren, will ich mich eigentlich nicht.“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 205)

Als Fazit kann man sagen, dass AE Patienten prinzipiell Interesse an Informationen haben. Allerdings ist der Wunsch, sich aktiv zu informieren, gerade bei Patienten in Phasen mit nur wenigen Symptomen oder bei Patienten, die in die Erkrankung hineingewachsen sind, nur gering. Oft rechtfertigt der Zeitaufwand der Recherche dann nicht den Nutzen. Der Wunsch nach Information obliegt auch der Sorge des Patienten, auf unangenehme Themen zu stoßen oder Ängste zu entwickeln. Der Informationsbedarf wird somit vor allem zu Erkrankungsbeginn gesehen.

3.2.6 Welche Themen interessieren die Patienten?

Viele AE - Patienten interessieren sich für den Krankheitsverlauf, Therapien, individuelle Auslöser des AE und Erfahrungsberichte anderer Betroffener.

- *„Gibt es momentan Fragen, auf die Sie keine Antwort gefunden haben? - ...(...) ob das schlimmer werden kann“ (Int. 3, w +m, Eltern, Kind 2,5 J., Absatz 271 - 273)*
- *„Ich glaub mich haben da nur die Ursachen und die Behandlung interessiert.“ (Int. 5, w, 21, selbst, Medstud. , Absatz 153)*
- *„(...) wenn ich jetzt so drüber nachdenke, weiß ich immer noch nicht, wie es dazu kam und warum das mit dreizehn ausgebrochen ist“ (Int. 8, w, 26, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 101)*
- *„Kann ich da irgendwas verändern, kann ich da irgendwie, irgendwas machen.“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 153)*
- *„Ich habe einfach geschaut, was es gibt und irgendwelche Erfahrungsberichte“ (Int. 3, w +m.*

So heterogen wie die Gruppe der AE Patienten ist, so vielfältig wurden auch die Interessen zu bestimmten Themen geäußert. Im Folgenden gilt es Themenbereiche, die von den Probanden als relevant betrachtet wurden, abzubilden.

Ein wichtiges und häufig angesprochenes Thema ist die Therapie. Dabei muss unterschieden werden zwischen den Themen „Pflege“, „medikamentöse Therapie“ und „was man selbst tun

kann“. Die Pflege als Teil des Alltags beschäftigt und interessiert viele. Das Hauptziel bei Recherchen zum Thema AE, bemerkte eine Mutter, seien Pflegeprodukte:

„Eigentlich nach Pflegeprodukten oder was, was das bekämpfen soll“ (Int. 3, w +m, Eltern, Kind 2,5 J., Absatz 109)

Andere Patienten erwähnen in diesem Rahmen auch explizit den Kostenfaktor der Basistherapie, der nicht zu vernachlässigen sei.

„Mmh, <überlegt>, in einem Monat wie jetzt, wenn nichts weiter ist, ist es nicht viel. Da bin ich bei den Cremes bei 10-15 Euro. Aber wenn es dann wieder schlimmer wird und ich wieder mit dem Experimentieren anfangen, was ich jetzt wieder nehme, dann komm ich so auf 50-60 Euro, die haben wir schon öfter in der Apotheke gelassen. Die Neuroderm war echt super, aber die ist teuer, weil das ist nicht viel, was da drin ist.“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 270)

Auch das Thema „Cortison“ beschäftigt die Probanden. Der Großteil lehnt eine Therapie von vorneherein ab. Es scheint allgemein eine große Cortisonangst zu herrschen.

„Ja, die Stelle wird schon besser. Aber es ist ja schon eine große Menge an Cortison, die ich ihr eigentlich auch nicht zumuten will, ne?“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 49)

Trotz der vielfach geäußerten Bedenken gegenüber Cortison konnten nur 3 Patienten Nebenwirkungen aufführen und nur eine Probandin wusste, dass die systemischen Wirkungen bei einer externen Applikation zu vernachlässigen sind. Gerade diejenigen, die noch am meisten über Cortison zu wissen schienen, forderten mehr Informationen zu dem Wirkstoff ein:

„Ich hätte halt jetzt wirklich gern Informationen, auch über Cortison (...). worauf muss ich achten! Das ist mir wichtig! Worauf muss ich achten! Warnzeichen.“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 82 + 86)

Die Bedenken gegenüber der externen Applikation von Glukokortikoiden stehen in keinem Verhältnis zu dem allgemeinen Kenntnisstand. Laut Patienten, die sich mit dem Thema beschäftigt haben, stehen auch keine ausreichenden Informationen zu dieser Therapieform bereit.

„(...) Cortisonthema. Ja, weil man hört ja immer, man soll es nicht benutzen, weil die Haut davon dünn wird, aber ja, also mehr erfährt man halt auch einfach nicht, finde ich. Also was da genau passiert oder viele wollen das wahrscheinlich auch nicht wissen, aber...“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sglg, Absatz 199)

Viele Patienten interessieren sich dafür, *„was man machen kann ohne Medikamente“* (Int. 8, w,26, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 75). Kur und Klimawechsel (Meer, Berge) sowie der Einfluss von UV-Licht interessieren in diesem Zusammenhang.

„(...) aber so Sonne und Baden, ob das halt eben gut tut, auch gerade mit dem Meer oder dem Hochgebirge, (...). Also ich war der Meinung mir hat das geholfen. (...) also da ist es schon ganz wichtig zu wissen, ob das eher so ein Placeboeffekt ist“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sglg, Absatz 205)

Verständlicherweise interessieren die Betroffenen auch besonders die Trigger des AE. Wie man diese meiden kann, ist essentiell für die Krankheitskontrolle.

„Es gibt halt verschiedene Auslöser und das muss man halt wissen.“ (Int. 15, w (+m), 54, selbst, Kind, Asthma, Absatz 159)

Als sehr wichtig werden die Themen „Haustiere“, „Psyche“ und „Nahrungsmittel“ erachtet. Für viele Patienten liegt der Fokus zunächst bei der Ernährung:

„(...) oder mit den Nahrungsmitteln, auf was man halt am besten verzichtet, so was finde ich schon am wichtigsten“ (Int. 1, w, 19, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 221)

Die Mehrheit der Interviewten verzichtet auch regelmäßig auf bestimmte Nahrungsmittel oder führt Diäten durch. Über einen Zusammenhang zwischen dem AE und stressigen Ereignissen berichten ebenfalls viele. Diese Probanden interessieren sich für Methoden zur Stressbewältigung. Zudem wird der Wunsch formuliert, dass das Thema mehr Aufmerksamkeit, auch im Arztgespräch, findet:

„(...) vielleicht mehr so der psychische Aspekt... dass man mehr auf den eingeht. Und, ja, vielleicht, genau, das wär - das hat mir glaub ich schon ein bisschen gefehlt.“ (Int. 5, w, 21, selbst, Medstud., Absatz 141)

Betont wird die Relevanz von Erfahrungsberichten anderer Betroffener. Hier geht es zum einen um den Austausch über Therapien, besonders Pflegeprodukten, und möglichen Auslösern. Es sei wichtig, derartige Tipps für den Alltag zu bekommen.

„Ich wollte ja auch was für den Alltag.“ (Int. 2, w, Mutter r(24), Kind 1,7 J., Absatz 280)

Zusätzlich interessierten aber auch die Krankheitsverläufe anderer Betroffener und sogar Fotos wurden im Internet gesucht. Die Patienten schätzen es vor allem, den direkten Vergleich zu haben und andere Betroffene mit den gleichen Symptomen zu finden.

„Äh, was habe ich gesucht...auch andere Patienten, die so etwas haben. Ich habe zum Beispiel, fällt mir ein, ähm, Fotos gefunden von Leuten, die haben sich selber fotografiert und da ist ein Bild von einem Mann drin, der hat genauso schlimm ausgesehen wie ich. <lacht>“ (Int. 13, w, 57, selbst, Erw, Absatz 54)

Auch den Verlauf des AE wollen ein paar Betroffene kennen. Das Wissen, dass AE-Patienten Asthma bronchiale entwickeln können, zum Beispiel, biete den Vorteil, sich gedanklich als Eltern darauf einstellen zu können, empfindet diese Mutter:

„Den Zusammenhang mit dem Asthma und dem Heuschnupfen, dass vermutlich wenn das weg geht, dass dann das nächste kommt. Da bist du auf jeden Fall schon einmal vorbereitet.“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 81)

In den Interviews wünscht die Mehrheit der Patient*innen eine Antwort auf die Frage zu finden,

„(...) woher das kommt oder warum sie es jetzt wirklich hat (...). Warum? Warum kommt das da?“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 161)

Hinter der Frage steckt für die meisten nicht die Frage nach der Pathogenese des AE, sondern wieso sie als Person betroffen sind oder weshalb ein erneuter Schub gerade zu diesem Zeitpunkt aufgetreten ist. Es wird verschiedenste Theorien entwickelt, weshalb der Schub gekommen sei, und auch mit eigenen Fehlern attribuiert, zum Beispiel:

„(...) und was habe ich falsch gemacht? Oder habe ich. ja, irgendetwas falsch gemacht einfach (...)“ (Int. 5, w, 21, selbst, Medstud., Absatz 70)

Eine Mutter bringt sogar die vorzeitige Geburt ihrer Tochter in Zusammenhang mit der AE:

„Ich hab während der Schwangerschaft Thiamazol genommen. Für die Schilddrüse. Und da hatte ich einen thy - wie heißt das? - thyroxischen Schock in der Schwangerschaft. Und da mussten wir sie halt holen. Und da hat sie halt doch was abgekriegt.“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 77)

Nur wenige Patienten sind an der Pathogenese der Erkrankung interessiert. Eine Probandin fasst ihren Eindruck dazu folgendermaßen zusammen:

„Was ist Neurodermitis?“ - Da muss ich ganz ehrlich sagen, da setzt mein Hirn aus - also, warum ist Neurodermitis und was passiert mit der Haut und alles. Die Information habe ich gar nicht behalten. Habe ich durchgelesen aber äh, ist gar nicht im Kopf hängen geblieben.“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 84)

Diejenigen, die gerne mehr über die Pathogenese erfahren würden, sind Probanden, die mit dem AE groß geworden sind und langjährige Erfahrungen haben. Man habe inzwischen genug anderweitiges Wissen und Erfahrung, wie diese Probandin erklärt:

„(...) oberflächliches Wissen habe ich mittlerweile, ich würde gerne eher was Tieferes wissen, also was genau im Körper da jetzt passiert. Ich mein, was die Symptome von Neurodermitis sind, das weiß ich ja selbst am besten“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sglg, Absatz 145)

Auch genaue Zusammenhänge zwischen den atopischen Erkrankungen seien von Belang. Jedoch berichten die Interessierten keine passende Information zur Verfügung zu haben. Auf Fachliteratur bestünde oft nur ein beschränkter Zugriff...

„(...) Weil man da auch keine Zugriffe hat, ich denke, da müsste man, dann wie bei uns, an der Uni, einen Bibliothekszugriff, online Bibliothek, haben, aber die hat man ja als Otto Normalverbraucher nicht.“ (Int. 14, m, 24, selbst, Sglg, Asthma, Sorbitintoleranz, Absatz 132)

...oder die Informationen seien nur oberflächlich oder nicht verständlich.

„Ja oder selbst wenn, ich finde, wenn man jetzt „Studien Neurodermitis“ googelt (...) Da kommt man auf ganz komische Seiten, da ist man so "mmh, ok ich lass das" oder man versteht einfach nicht“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sglg, Absatz 143)

Bemerkenswert ist, dass einige Patienten das Gespräch nutzten, um die eigenen Krankheitserfahrung darzulegen. Das AE wurde von ihnen als belastend empfunden und die einzelnen Erfahrungen im Nachhinein dramatisch geschildert.

„(...) irgendwann war dann der ganze Körper betroffen, offen, wund, eitrig, nässend, blutend. Also er hat ausgesehen wie ein Brandopfer (...) wo dann alles offen, wund, eitrig, nässend und so war. Teilweise haben wir gedacht, dass Ohr fällt ab... da war es echt extrem“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 32)

Diese extremen Berichte stammten allerdings immer von Eltern oder dem Ehepartner nie von einem Betroffenen selbst. Dies deutet auch auf einen Redebedarf bei Angehörigen hin. Eine Mutter wünscht sogar explizit:

„(...) dass auch die Eltern irgendwie, mitbehandelt werden, weil das zehrt an den Nerven, wie gesagt, das macht ganz schön was kaputt und das musst du erst wieder aufbauen (...) also da muss auch für die Eltern was mitgemacht werden. Das wäre mir ganz wichtig, das hat mir damals schon immer gefehlt (...)“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 351)

Zusammenfassend variiert das Empfinden, welche Themen relevant sind, in Abhängigkeit von der Patientencharakteristik. Aber es gibt einige Themen, die von vielen Patienten gefordert werden, andere hingegen interessieren nur eine kleine Gruppe. Hinter dem Wunsch zu wissen, woher die Erkrankung kommt, steckt oft vielmehr die Frage nach einer Kausalattribution und individuellen Auslösern als Interesse an der Pathogenese des AE.

3.2.7 Woher beziehen Patienten die Informationen?

Die beliebteste mediale Informationsquelle ist das Internet.

- „Ich lese alles <betont> übers Internet“ (Int. 8, w, 26, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 93)
- „Also ich schau schon viel im Internet, das muss ich schon sagen.“ (Int. 3, w +m, Eltern, Kind 2,5 J., Absatz 328)
- „Ich glaub der erste Anlauf ist immer das Internet, weil das aktuell immer verfügbar ist,“ (Int. 5, w, 21, selbst, Medstud., Absatz 145)

Die Probanden bedienen sich bei der Suche sehr vieler Informationskanäle: Zeitschriften, Bücher, TV und Broschüren. Im Internet haben jedoch alle schon einmal medizinische Information gesucht, unabhängig vom Alter, wenn auch nicht immer zum AE. Begründet wird die Beliebtheit mit der dauerhaften Verfügbarkeit und der Geschwindigkeit, an Informationen zu gelangen, sowie der großen Menge an dargestelltem Wissen. Eine Patientin trifft dazu diese Aussage:

„Also Internet, finde ich besser. Ist auch praktischer. Beim Arzt muss man ja erst hingehen, Internet hat man ja gleich daheim.“ (Int. 1, w, 19, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 162)

In der Tat berichten mehrere Patienten, vor einem Arztbesuch Informationen im Internet zu recherchieren. Einige streben damit an, vorbereitet zum Arzt zu gehen, und etwas vorzufühlen, andere hingegen stellen auch via Internetfakten eine „Vor“- Diagnose, um zu sehen, ob ein Arztbesuch überhaupt notwendig ist. Vor-Diagnosen stellte auch dieser Proband:

„Da hast du schon so ein bisschen Vorfühlung, dann guckst du da nach und dann gehe ich hin. Nicht gleich sagen, ja ich bin hier Doktorfresser, ich weiß alles (...) Ja, genau, da geh ich dann hin und wenn er das dann bestätigt, habe ich gar nicht so falsch gelegen.“ (Int. 11, m, 28, selbst, Sglg., Absatz 215+217)

Andere hingegen würden sich nach dem Arztbesuch im Internet informieren. Nachdem sie teilweise auch schon die negative Erfahrung gemacht hätten, durch eine Internetrecherche eine eigene schwerwiegende Erkrankung zu vermuten, wie in diesem Fall:

„Und der (Dermatologe) hat dann auch gesagt, ja das machen leider viele, die gucken vorher da rein und kommen dann mit ihrer Diagnose zu mir. Das ist, da hat er recht, Schwachsinn. Das haben die Leute studiert, die müssen das wissen, dafür gehe ich zum Arzt und dann kann ich gucken, was steht denn darüber, was mir der Arzt gesagt hat, was ich habe, da drin. Also ich mach es jetzt andersrum, auf jeden Fall.“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 238)

Eine Probandin gibt zu, nach einem Arztbesuch die Informationen nachgeschaut zu haben, welche sie selbst in Zweifel zieht.

„(...) der Arzt hat was gesagt und ich so, mmh, ob das jetzt stimmt, bin heim und habe nachgeschaut, aber das lasse ich halt jetzt mittlerweile“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J, Absatz 139)

Um Informationen zu finden benutzen alle der Probanden die Suchmaschine Google:

„(...) das habe ich einfach bei Google eingegeben...Ich habe einfach auf die Seiten geklickt, die ganz oben stehen.“ (Int. 9, w, 21, selbst, Sglg., Absatz 76 + 78)

Sehr beliebt ist auch Wikipedia, vor allem aufgrund der Struktur, weiß eine Studentin zu erklären:

„Ja, schon, also das, finde ich, ist zum Beispiel das Angenehme bei Wikipedia. Ich glaube deswegen nimmt auch jeder Wikipedia, weil es natürlich immer gleich oder sehr ähnlich strukturiert ist und man weiß sofort, wo was steht, auch in den ersten Sätzen ist erst mal alles zusammengefasst, das kann ich erst mal lesen, wenn es mich anspricht“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sgl. , Absatz 147)

Einige Patienten versuchen Informationen über Homepages von Ärzten oder Apotheken zu finden, was sich aber teilweise als schwierig erwies:

„Das waren teilweise dann halt auch solche Arztseiten, die es da ja manchmal gibt und von denen man nicht weiß, ob das jetzt wirklich ein Arzt ist oder nicht.“ (Int. 9, w, 21, selbst, Sglg., Absatz 78)

Diese Aussage spiegelt auch wieder, was viele Patienten bemerken. Zwar bietet das Internet mit all seinen Vorteilen viele Informationen, aber diese Flut ist teilweise für Betroffene nur schwer zu überschauen. Die online Informationen zum AE seien sehr oberflächlich.

„Also ich habe auch einmal nach Neurodermitis, habe ich auch geschaut, ähm, ist -ganz ehrlich- (...) alles sehr oberflächlich. Also wirklich, ich weiß nicht, hätte ich vielleicht genauer suchen müssen, mich länger einlesen müssen, aber wirklich sehr oberflächlich das Ganze.“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 74)

Auch sei es nur schwer zu beurteilen, inwiefern die beschriebenen Fakten der Wahrheit entsprechen und keine Verzerrung zu Werbezwecken vorliege, wie diese Mutter zu bedenken gibt.

„(...) weil ich glaube, dass da eine Mama nicht unterscheiden kann, ist das jetzt eine seriöse Seite oder empfehlen die mir etwas, was mich eh nicht weiterbringt oder so,“ (Int. 7, Mutter, w, Kind 1J, Nahrungsmittelallergien, Absatz 76)

Über die Gefahren des Internets sind sich die User durchaus bewusst, was aber nicht von der Anwendung abhält. Allerdings wünschen sich die Probanden eine verlässliche Seite mit Informationen zum AE.

„Also am liebsten wären mir schon Internetseiten die zuverlässig sind, von denen man weiß, dass die wirklich von einem zuverlässigen Arzt oder wirklich von einem Spezialisten ähm verfasst worden sind, weil man da halt auch von überall und immer drauf zugreifen kann, wenn man möchte. Also das wäre schon der Idealfall.“ (Int. 9, w, 21, selbst, Sglg., Absatz 126)

AE-Patienten wünschen vor allem Informationen von anderen Betroffenen.

- *„Ich hab mich mit anderen (?) unterhalten, wie das Leben - wie es bei Ihnen ist, also ich glaub nicht das da ein Arzt - weil es bei jedem anders ist - dass ein Arzt jetzt da direkt etwas sagen kann“ (Int. 2, w, Mutter(24), Kind 1,7 J., Absatz 229)*
- *„Ja, ich mag so etwas im Prinzip schon, ähm, weil man das dann nicht immer nur so in der Theorie hört, sondern auch von anderen Personen,“ (Int. 9, w, 21, selbst, Sglg., Absatz 80)*
- *„Als solche Sachen, die erfährt man eigentlich nicht von Ärzten, die erfährt man nicht im Internet, die erfährt man von anderen Eltern. Also wirklich die erste Anlaufstelle ist halt einfach mit Leuten, die diese Erfahrungen gemacht haben reden, weil die erzählen einem, es dauert lange, welche Erfahrungen haben sie gemacht, welche Lebensmittel sind halt gefährlich“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 135)*

Neben dem Internet wünschen die AE-Patienten vor allem Kontakt zu anderen Betroffenen. Wie im vorherigen Kapitel schon erwähnt, erhofft man sich Alltagstipps, Pflegeprodukte aber auch einen Vergleich mit anderen und auch den Erfahrungsaustausch. Diejenigen, die keinen Ansprechpartner in persona haben, suchen bewusst Internetforen auf.

„Ja, definitiv. Wenn jemand das gar nicht weiß, oder wenn jemand niemand in der Familie hat, ist das schon sinnvoll, wegen der vielen Erfahrungswerte. (...) Ist schon sinnvoll, weil da viel Wissen geballt wird und kann jeder seine Rückschlüsse ziehen (...) Ich finde das gut“ (Int. 11, m, 28, selbst, Sglg., Absatz 78)

Präferiert wird aber der direkte Kontakt. Durch die andere Sichtweise könnten andere Erkrankte die Erlebniswelt besser nachvollziehen und wüssten, welche Informationen gebraucht werden.

„Ich finde das sehr gut, wenn man jemanden kennt, der das auch hat. Der die Erfahrung dann hat... Wenn man im Umkreis jemanden hat. Nur beim Arzt bekommt man die Information nicht“ (Int. 15, w (+m), 54, selbst, Kind, Asthma, Absatz 161)

Fehlinformationen von direkten Bekannten werden auch stets verziehen, egal welche Konsequenzen die Information hatte. Es wird in diesem Rahmen auch immer wieder betont, wie individuell das AE sei.

„Es ist da viel schief gelaufen, weil halt auch viel ausprobiert wurde. (...) bei dem einen wirkt das super, die sagen, Mensch, wir haben damit super Erfahrungen, und du gibst das deinem

Kind und bei dem wird es dann nur noch schlimmer. (...) Weil wie gesagt, bei dem einen, die sagen, das war super, und bei uns halt nicht. Deswegen kann ich das so nicht sagen, dass da irgendetwas total daneben war, möchte ich nicht...“ (Int. 10, M+V+S, Sglg, Asthma, Rhinitis, Absatz 101)

Eine besondere Rolle spielten die Eltern für die Patienten, die im Kindesalter erkrankten. Obwohl sie jetzt eigenständig leben, sind die Eltern oft noch in die Therapie integriert und erster Ansprechpartner. Sie schlagen Therapien vor und helfen bei der Informationssuche.

„(...) wenn meine Mutti auch eine Zeitschrift hat, sagt sie "Hey, ich habe da etwas gelesen, das können wir doch vielleicht einmal versuchen." Da kommt schon guter Einfluss immer.“ (Int. 11, m, 28, selbst, Sglg. , Absatz 101)

Trotz des Wunsches sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, lehnten nahezu alle Probanden den Besuch bei einer Selbsthilfegruppe ab. Argumente waren, dass der Aufwand groß sei, dass man nur leichtgradig und für eine Selbsthilfegruppe nicht schwer genug erkrankt sei oder dass man „nicht der Typ dafür“ sei. Ein Erklärungsversuch hat dieser Student:

„Na, ja, dort (im Chatforum) hat man halt die Anonymität und dann hockt man halt direkt dort und ich denke da muss man sich dann auch noch mehr mit seiner Erkrankung auseinandersetzen. So kann man vergleichen, ja ich hab das, das sagen viele andere auch, aber wenn man dann in einer Selbsthilfegruppe ist, ist man da als Individuum und nicht mehr als Gruppe, man hat dann nicht mehr die Gruppe, sondern sitzt dann dort als Individuum und das schreckt, glaube ich, viele auch ab, würde mich vielleicht auch abschrecken, könnte ich mir vorstellen.“ (Int. 14, m, 24, selbst, Sglg, Asthma, Sorbitintoleranz, Absatz 86)

Rat suchen einige Probanden auch bei den Apotheken. Diese seien gute Ansprechpartner, welche Pflegeprodukte verwendet werden könnten und hätten einen Überblick über Neuerungen.

„Ich würde als betreuenden Hautarzt eher die Apotheke bezeichnen. <lacht> (...) (Der) Apotheker hat sicher auch Erfahrungswerte, weil da kommen Leute auch zurück und sagen, das hat geholfen oder nicht. (...) Wenn man das dann irgendwann im Griff hat, finde ich persönlich, reicht es halt schon, wenn man ab und zu zu der Apotheke seines Vertrauen geht,“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sgl. , Absatz 23+ 80+ 151)

Die gleiche Probandin schlug auch vor, dass die Krankenkassen mehr Informationen an die Patienten weiterleiten sollten, um so neben dem Arzt als ein neutraler Ansprechpartner für Betroffene zur Verfügung zu stehen:

„(...) es viele Ärzte gibt, die einfach sagen, mmh, ja hier ist das Rezept und glaube ich, dass da viele Patienten auch einfach nicht nachfragen, also dass man vielleicht so einen zweiten Weg auch findet, dass man nicht so vom Arzt abhängig ist. Vielleicht, dass die Krankenkassen da auch etwas machen - weiß ich jetzt natürlich nicht, wie das praktisch umsetzbar ist.“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sglg, Absatz 250)

Insgesamt beziehen die Patienten die Informationen hauptsächlich online, sind anderen Informationsquellen gegenüber aber aufgeschlossen. Die Erfahrung anderer Betroffenen wird als sehr wichtig eingestuft. Diese holt man sich direkt oder im Internet. Selbsthilfegruppen wurden nicht angenommen. Beachtung finden sollte der Stellenwert, den Eltern auch bei erwachsenen Patienten mit AE haben.

3.2.8 Wie gehen die Patienten mit der Information um?

Viele Patienten hinterfragen Informationen nicht wirklich.

- *„Also ich googel dann einfach und geh auf so ein paar Seiten und les die mir dann durch. Also wenn ich das dann interessant find, les ich weiter, und wenn nicht, klicke ich einfach auf weiter. Also ich achte nicht so darauf, auf welcher Seite ich jetzt gerade bin“ (Int. 1, w, 19, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 166)*
- *„Na da habe ich einfach alles gelesen und habe alles geglaubt, wie gesagt. Also immer geglaubt, was dort steht. Das war glaube ich halt auch falsch.“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 221)*
- *„Also, ich glaube nicht, dass er das selber einschätzen kann. Wenn da beim Kinderarzt eine Broschüre ausliegt und der die im guten Glauben mitnimmt, immerhin liegt die ja beim Arzt aus, und der die zu Hause durchliest, bin ich mir schon ziemlich sicher, dass der glaubt, was da drin steht und nicht hinterfragt, äh, kann das jetzt sein oder nicht“ (Int. 7, Mutter, w, Kind 1J, Nahrungsmittelallergien, Absatz 92)*

Der Großteil der Patienten hinterfragt Informationen nicht oder nur teilweise, vor allem was online Informationen betrifft. Auch Studenten, die für wissenschaftliche Arbeiten, dahingehend geschult wurden, prüfen private Informationen nur wenig. Gelesen wird, was einen interessiert.

Wie eine Studentin berichtet, legt sie ihrer Bachelorarbeit andere Maßstäbe an, die Recherche zum AE sah hingegen so aus:

„Gut, Wikipedia steht ja auch immer ganz oben, ähm, das weiß man ja, dass man auch nicht immer alles glauben kann, was da steht. Ich habe das jetzt auch nicht so wirklich gefiltert, ob ich das jetzt glaube oder nicht. Ich habe mir da einfach mal ein bisschen was durchgelesen“
(Int. 9, w, 21, selbst, Sglg., Absatz 78)

Das Bewusstsein, dass Informationen verzerrt oder inkorrekt sein können, besteht grundsätzlich schon. Viele Patienten überprüfen Fakten jedoch nicht oder entscheiden anhand eigener Kriterien spontan. Einige richten sich allein nach der optischen Präsentation, wie diese Patientin:

„Also, ich find bei manchen Seiten sieht man allein schon von der Optik her, wer darauf geht, ob die jetzt professionell ist, oder ob das nur eine ist, wo irgendjemand etwas darauf geschrieben hat“ (Int. 1, w, 19, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 170)

Viele vergleichen Informationen verschiedener Seiten miteinander. Die Annahme dahinter ist, dass richtige Informationen auch häufig genannt werden müssten:

„Also wenn ich geguckt habe, habe ich es verglichen auf mehreren Portalen oder auf mehreren Seiten, da habe ich die Informationen gelesen, habe verglichen, ok lese ich die Information öfters, oder höre ich das öfters, oder seh das öfters, vergleich es und sage, ok, das sagt der Großteil. Wenn ich es nur einmal lese, und lese es gar nicht mehr, frage ich mich, ist die Aussage jetzt so viel wert? Auf jedenfall mal gucken, ob das mehrere schon gesagt haben oder mehr empfehlen oder auch auf mehreren Seiten“ (Int. 11, m, 28, selbst, Sglg. , Absatz 139)

Nur wenige Patienten achten auf die Angabe von Herstellern von Informationen, wie dieser Proband:

„Ich schau halt zum Beispiel, ob das von einem Verein ist, also wenn das jetzt zum Beispiel von einem Verein ist, der sich um die Krankheit dreht, zum Beispiel, gibt es ja immer so Zweckverbände, Interessenverbände über Intoleranzen,“ (Int. 14, m, 24, selbst, Sglg, Asthma, Sorbitintoleranz, Absatz 82)

Alle Patienten wurden gezielt befragt, wie sie zu wissenschaftlichen Kriterien einer guten Präsentation von EBPI stehen. Die Fragen wurden in geschlossener Form gestellt. Raum für Erklärungen der Antworten wurde gewährt, aber nicht explizit erfragt. Folgende Kriterien und ihr Stellenwert für die Probanden wurden besprochen:

- Statistik und Zahlen
- Quellen
- Layout
- Forschungsstand

Statistik

Zu Statistik und Zahlen ergaben sich folgende Ergebnisse: 7 Probanden empfanden Zahlen und Statistiken als nicht interessant. Zweifel an der Zuverlässigkeit von Zahlenwerten hatten immerhin 4 Personen. Eine Probandin kritisierte, dass sich in der Medizin zu viel um Häufigkeiten drehen würde, man selbst sei aber ein Einzelfall und damit auch mal die Ausnahme von der Regel, was gerade vom ärztlichen Personal nicht respektiert werde.

„(...) weil nicht jeder Kopfschmerz ist unbedingt ein Tumor im Kopf. Das wissen die Ärzte. Das wissen wir auch, aber äh man hat halt einfach ein schlechtes Gefühl (...) Also man kriegt halt immer so diese Statistiken zu hören und, und ich habe auch das Gefühl, dass die Ärzte oft sehr viel nach diesen Statistiken arbeiten.“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 110)

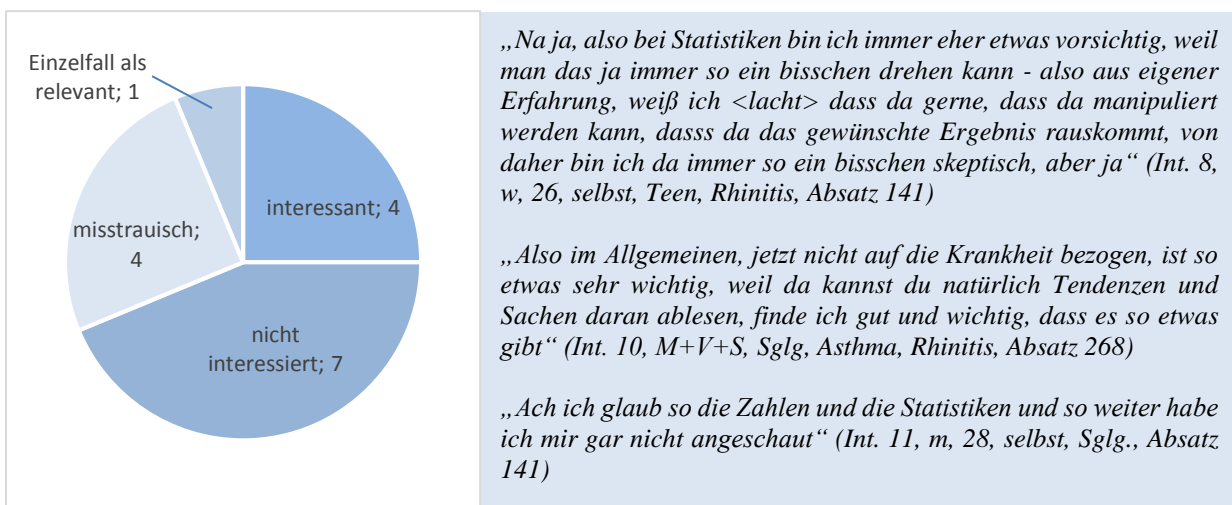


Abbildung 27 Tortendiagramm - Meinung zu Statistik

Quellen

Die Hälfte der Patienten gestand, nicht auf Quellenangaben zu achten. Zwei weitere erklärten durchaus auf Quellen zu achten, räumten aber ein dies nicht immer zu tun. Die verbleibenden 6 gaben an, Quellenangaben zu kontrollieren.

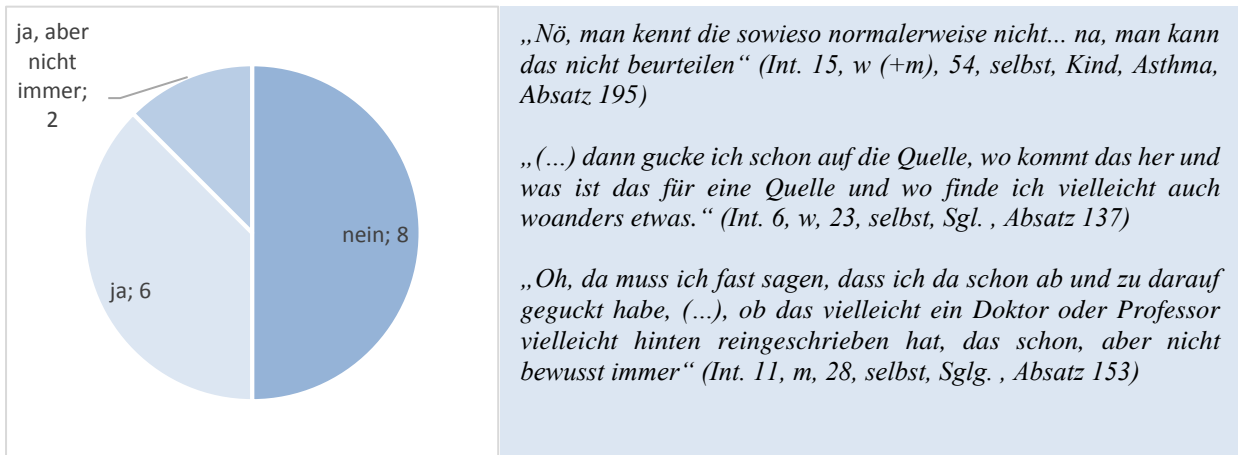


Abbildung 28 Tortendiagramm - Kontrolle von Quellenangaben

Layout

Auf Layout und besonders eine übersichtliche Darstellung achten 8 Personen. 3 Probanden betonen, dass für sie der Inhalt wichtiger als die Darstellung sei. Eine Patientin antwortete nicht, eine zweite fühlte sich nicht in der Lage eine Aussage zu dem Thema zu treffen.

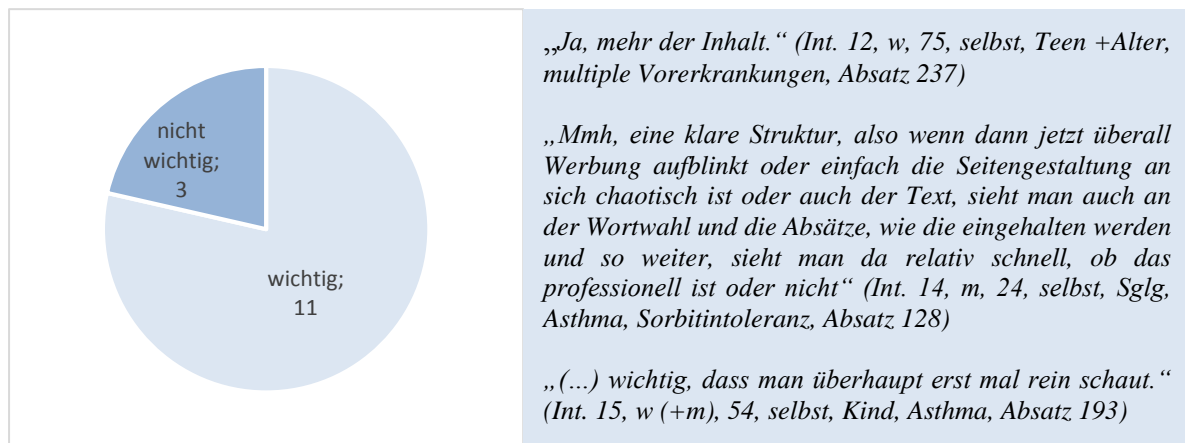


Abbildung 29 Tortendiagramm - Layout

Forschungsstand

Der Forschungsstand zum AE wird von den Patienten sehr unterschiedlich eingeschätzt. Einige vermuten, dass kaum etwas bekannt sei. Eine Probandin gibt dazu an:

„Na ja, ich denke, richtig erforscht ist es noch nicht, sonst würde es bessere Heilmethoden geben.“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 211)

Ein anderer vermutet,

„Ich hätte gedacht eher hoch, sollte man zumindest meinen, da es ja relativ viele betrifft. Und das ist ja nicht ein Phänomen, was jetzt erst aufgetreten ist, sondern das ist ja schon älter.“ (Int. 14, m, 24, selbst, Sgl, Asthma, Sorbitintoleranz, Absatz 102)

Viele andere geben an, den Forschungsstand nicht einschätzen zu können. Fragt man, ob prinzipiell Interesse an Information zu diesem Thema besteht, kristallisieren sich 3 Gruppen heraus. Die Mehrheit wünscht Informationen dazu, wobei auch betont wird, dass die Informationen für Laien verständlich aufbereitet werden müssen.

„...aber, es müsste irgendwie, für den Laien einfacher und zugänglicher sein.“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sgl., Absatz 143)

Einige sehen keinen Nutzen in der Information zu Forschungsergebnissen und eine weitere Gruppe gibt an, kein Interesse zu haben, da die Erkrankung aktuell kontrolliert sei. Der Wunsch nach Mitteilung von Forschungsergebnissen scheint daher sehr subjektiv zu sein.

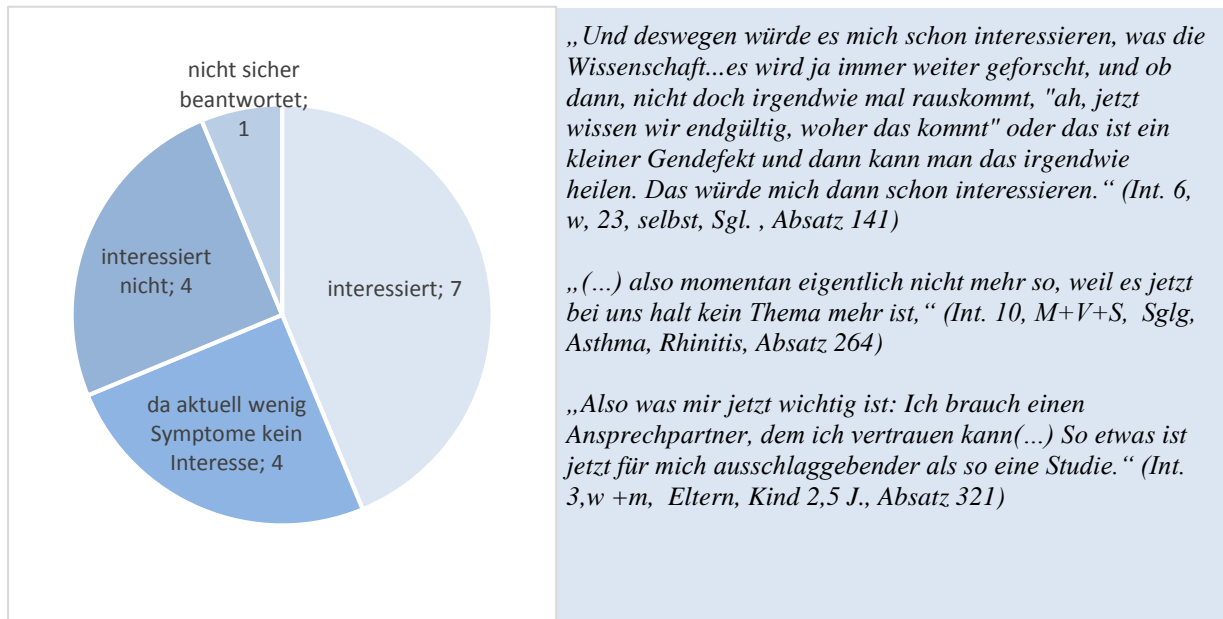


Abbildung 30 Tortendiagramm - Interesse am Forschungsstand

Betrachtet man die Aussagen, wie Patienten mit Informationen umgehen, ist zu erkennen, dass nur wenige Probanden Informationen gerade bei der Online-Recherche zu medizinischen Themen hinterfragen. So achten die wenigsten zum Beispiel auf Quellenangaben. Ein durchaus anderes Vorgehen wird für studentische oder berufliche Themengebiete gewählt. Die Probanden schätzen einige Kriterien der EBPI als nicht relevant ein. Bezüglich der Statistik sind viele misstrauisch. Nur wenige wünschen sich Angaben dazu. Layout und Optik hingegen ist für die Mehrheit der Befragten ein wichtiges Kriterium, an welchem teilweise auch die Qualität der Information festgemacht wird.

3.2.9 Wie bewerten die Probanden die Broschüren?

Die drei ausgewählten Broschüren dienten zum einen als Teezer von zusätzlichen Informationen im Rahmen des qualitativen Interviews, aber auch um zu sehen, wie die Patienten beim Lesen und Bewerten der Broschüren vorgehen. Interessant war hier auch der Vergleich der Bewertung durch die Laien in Bezug auf die Auswertung der Broschüren mittels DISCERN im ersten Teil. Ausgewählt wurden folgende drei Broschüren, welche sich in Umfang, Themen und Qualität unterscheiden:

Umfang	Thema	DISCERN Bewertung	DISCERN beste Kategorien	DISCERN schlechteste Kategorie
Nr. 8: Prof. B. Tebbe, Atopisches Ekzem, 2008, Intendis Pharma				
48 S. (15x15cm)	AD allgemein	Moderate bis gute Qualität	Relevanz Nutzen und Wirkung der Therapien	Metadaten Folgen Nichtintervention
Nr. 39: Gewusst wie- Richtiges Cremen bei Neurodermitis, Infectopharma				
4 S. DIN A5	Basispflege	Eher niedrige Qualität	Nutzen und Wirkung der Therapie	Metadaten, andere Therapieoptionen, Folgen einer Nichtintervention
Nr. 24: Atopische Dermatitis, 2008, Novartis				
15 S. (10,5x 21cm)	Ciclosporin Therapie	Moderate Qualität	Nutzen, Wirkung und Risiken der Therapie	Metadaten, andere Therapieoptionen, Folgen Nichtintervention

Tabelle 13 Verwendete Broschüren in den Interviews

Die Broschüre Nr. 8 gefällt am besten

- „Also das sind einfach auch Fragen, die man sich so auch immer stellt und hier findet man eine Antwort darauf. Und ist auch schön erklärt“ (Int. 1, w, 19, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 210)
- „Die finde ich am besten, ähm, weil halt wirklich sehr viele, sehr viel beantwortet wird, auch sehr viel Information kriegt man. Vom Schreibstil ansprechend, also nicht hoch gestochen“ (Int. 4, w, Mutter, Kind 2J, Epilepsie, Absatz 166)
- „Also die finde ich am besten. Die gefällt mir am besten. Kommt mir auch am neutralsten vor“ (Int. 7, Mutter, w, Kind 1J, Nahrungsmittelallergien, Absatz 115)

Die Broschüre Nummer 8 gefiel der Mehrheit der Probanden am besten. Auch in der DISCERN Analyse schnitt die Broschüre am besten ab. Gelobt wird von den Befragten, der Abschnitt „Häufig gestellte Fragen“. Darüberhinaus werden die Relevanz und Menge an Informationen, die Übersichtlichkeit und der Sprachstil gelobt. Auch die Neutralität wird betont. Kritisiert wurde einmalig das Layout. Die ausgewählten Bilder seien zu kindlich und einer Erkrankung nicht angemessen, wie dieser Proband sich im Interview empörte:

„Wer sind denn die Adressaten? Aber wenn ich des jetzt hätte das Problem und würde dann diese Figuren - ich würde sagen, das ist unangemessen, würde ich sagen. Also das ist kein Spaß,

den ich jetzt habe, sondern ich habe ein Problem, und seh da irgendso ein Bild, da macht sich einer lächerlich über mich oder über mein Problem, also das würde ich nicht für angemessen halten“ (Int. 15, w (+m), 54, selbst, Kind, Asthma, Absatz 225)

Andere Probanden fanden die Graphik zwar kindlich, aber nicht störend.

„Äh, also die ist zwar so ein bisschen mit Kinderbildern und so <lacht>, aber ähm, so was ich da gelesen habe, ist es recht ausführlich erklärt,“ (Int. 9, w, 21, selbst, Sgl., Absatz 146)

Ein anderer Kritikpunkt war, dass der Großteil der Probanden die Bezeichnung „Atopisches Ekzem“ nicht kannte und dementsprechend die Broschüre nicht als sie betreffend erkannt hätten:

„Ja, der Titel hier ist ja schon <lacht> "Atopisches Ekzem" - würde ich jetzt nicht dazu greifen, wenn ich ehrlich bin.“ (Int. 6, w, 23, selbst, Sgl., Absatz 185)

Die Broschüre Nr. 24 gefällt am wenigsten

- *„Einfach vom Lesen, von der Struktur her gefällt es mir schon nicht oder wie es geschrieben ist, sagt es mir nichts.“ (Int. 2, w, Mutter (24), Kind 1,7 J., Absatz 290)*
- *„(..) ganz am Schluss kommt von Novartis, weil da geht es mir gleich von Anfang an um Wirkstoffe. Da geht es halt um ein Medikament und äh, fraglich, ob man das wirklich braucht“ (Int. 7, Mutter, w, Kind 1J, Nahrungsmittelallergien, Absatz 115)*
- *„...also da hier fällt raus, also optisch, oh Gott - ich bin so optisch fixiert <lacht>...nein, ich finde das aber auch nicht so schmucke beschrieben. Mmh, ja also das würde ich rausnehmen, das fällt durch“ (Int. 8, w, 26, selbst, Teen, Rhinitis, Absatz 170)*

Die Broschüre Nr. 24 gefiel den wenigsten Probanden und wurde von nahezu allen schlecht bewertet. Die Optik wurde mehrfach als nicht ansprechend beschrieben. Das Thema sei zu spezifisch, besonders da die Broschüre einen eher allgemeinen Titel trage. Wenn man direkt erfragte, ob allgemeine oder spezifische Informationen zu einem Thema erwünscht seien, so war die Mehrheit der Patienten für allgemeine Informationen.

Zudem sagte der Sprachstil vielen Patienten nicht zu. Auch bestanden Vorbehalte, da das Pharmaunternehmen auf dem Cover sofort sichtbar war. Zwei Patienten lobten den Aufbau und die Nennung von Risiken der Therapie:

„Ja. Wobei man dazu sagen muss, das ist hier auch sehr gut erklärt, wenn man da vorne anfängt, was ist das, wo kommt es her, wie wird das hergestellt, das Medikament, was könnte für Nebenwirkungen und so weiter und so weiter...der Aufbau ist top, der geht sehr tief rein, ne? Können das Schwangere nehmen und so weiter, also das ist, muss ich sagen, ne (gut).“ (Int. 16, w (+m), 57, selbst, Kind+ Erw, Absatz 287)

Broschüre Nr. 39 wird ambivalent bewertet

- *„Ja, das ist irgendwie schön beschrieben. Kompakt. Übersichtlich und finde ich auch echt wichtig.“ (Int. 5, w, 21, selbst, Medstud., Absatz 204)*
- *„Ja, das ist halt wichtig, hier "Tipp", "Tipp", also was muss ich lesen, worauf kommt es an, also da kann man relativ schnell erkennen, was will mir dieser Flyer sagen.“ (Int. 15, w (+m), 54, selbst, Kind, Asthma, Absatz 265)*
- *„Aber das da hier, das Ding 39, was da drauf steht, das ist ja mehr eine Verkaufsbroschüre, da würde ich mir verarscht vorkommen, das würde ich auf keinen Fall mitnehmen. Muss ich ehrlich sagen.“ (Int. 14, m, 24, selbst, Sglg, Asthma, Sorbitintoleranz, Absatz 145)*

Bezüglich der Broschüre Nr. 39 existieren sehr unterschiedliche Meinungen. Für die einen ist sie ein von Layout und Umfang ansprechender Flyer mit Informationen zu einem relevanten Thema. Vor allem die Kürze und die Merkkästen werden dabei als positiv unterstrichen. Andere Probanden kritisieren die Broschüre als oberflächliches Werbeprodukt. Meinungen, die dazwischenliegen, gibt es nicht.

Vergleicht man die Meinungen der Probanden mit den Ergebnissen aus dem ersten Studienteil zu den drei Broschüren, so wurde die Broschüre Nr. 8 auch als die beste von den Probanden identifiziert. Broschüre Nr. 24 wurde durchschnittlich niedriger bewertet. Dies lag auch daran, dass viele Patienten mit dem Thema „Ciclosporin“ nichts anzufangen wussten. Nr. 39 wurde häufig besser beurteilt als im ersten Studienabschnitt, was auf Thema, Layout und Kürze der Information zurückzuführen war.

4. Diskussion der Ergebnisse

4.1 Der erste Studienabschnitt –Analyse der Qualität von Patienteninformation zum atopischen Ekzem

4.1.1 Nennung der Hauptergebnisse

In der statistischen Evaluation erwiesen sich DISCERN und EQUIP bei Applikation auf Patienteninformation zum AE als reliable und valide Instrumente. Aufgrund der größeren Genauigkeit wurde DISCERN damit als geeignetes Analyseinstrument für den ersten Studienabschnitt ausgewählt.

Die Auswertung der Patienteninformationsbroschüren zum atopischen Ekzem mittels DISCERN erbrachte Hinweise auf eine mangelhafte Qualität eines Großteils der Broschüren. 48% wurden als qualitativ „niedrig oder eher niedrig“ eingestuft. 42% der Broschüren erreichten eine „moderate Qualität“. Eine sehr gute Qualität wurde nicht angetroffen, eine „eher gute“ Qualität nur bei 8%.

4.1.2 Nennung der Stärken und Schwächen der statistischen Analyse

Die Analyse der Bewertungsinstrumente EQUIP und DISCERN bezüglich deren Validität und Reliabilität wurde 2015 publiziert. Eine detaillierte Ausführung zu Stärken und Schwächen der Untersuchung findet sich in der Publikation, im Folgenden sollen daher diese Punkte nur zusammenfassend skizziert werden. Einschränkungen in der Methodik sind zum einen in den Schwächen der Bewertungsinstrumente begründet, zum anderen auch in der Auswahl der Instrumente und deren Anwendung auf die Broschüren.

Beide Instrumente berücksichtigen nicht ausreichend die Sprache. Das Item „Sprache bzw. Sprachstil“ wird bei DISCERN nicht bewertet (Charnock et al. 1999), bei EQUIP wird über eine Bestimmung der Satzlänge versucht, die Lesbarkeit zu bewerten (Moult et al. 2004), was eine grobe Einschätzung aber keine sichere Aussage zur Lesbarkeit ermöglicht. Die „Lesbarkeit“ eines Textes sollte nach Expertenmeinung über diverse Lesbarkeits-Formeln überprüft werden. (Guidelines for Assessing Materials, www.hsph.harvard.edu/healthliteracy, aufgerufen am 08.02.2017) Mögliche Instrumente zur Analyse der Lesbarkeit von medizinischen Informationen wären zum Beispiel The Flesch Reading Ease (Flesch 1948; Coke und Rothkopf 1970; Goslin und Elhassan 2013), den es auch für die deutsche Sprache gibt

(Groeben 1982) oder SMOG (Idler et al. 2004; Mc Laughlin 1969, 1969; Hedman 2008; Merriman et al. 2002).

Empfohlen wird zudem ein nicht-bevormundender und nicht angstzeugender Sprachstil (Coulter et al. 1999) die Verwendung einer einfachen, alltäglichen Sprache sowie eine entsprechende Erklärung von Fachwörtern.

Die Verwendung von Graphiken und Zeichnungen zur Veranschaulichung von Inhalten spielt eine nicht zu unterschätzende Rolle für das Textverständnis und damit für die Kommunikation von medizinischen Inhalten (Houts et al. 2006; Edwards 2002). Daher wurden Layout und graphische Darstellungen ebenfalls als Gütekriterien für Patienteninformation definiert, weil sie die „health literacy“ beeinflussen (Nielsen-Bohlman et al. 2004). Empfehlungen zur besseren „health literacy“ wurden von der Harvard School of Public Health formuliert:

Layout and Design		
<i>Type and Spacing</i>	<i>Lines</i>	<i>Overall Design</i>
Use a readable type style – generally a footed font [serif] in 12 point size	Use appropriate length lines [maximum of five inches]	Be consistent
Use appropriate space between lines [generally 1.2 to 1.5 spacing]	Leave right margin jagged	Avoid clutter
Provide good contrast between the paper and the text	Do not split words across two lines	Provide guide for finding key information
Do not print words on shaded or patterned background		Clearly label all illustrations and charts
Use upper and lower case		Offer explanations
Avoid all cap text		Make legends clear
Include ample white space		Place charts as close as possible to explanatory text
		Avoid wrapping text around illustrations
		Use consistent and easily recognized headings
		Signal main points with bold or highlights

Tabelle 14 Kriterien für Layout, Harvard School Public Health

(Guidelines for Creating Materials, www.hsph.harvard.edu/healthliteracy, aufgerufen am 08.02.2017)

Bei dem Bewertungsinstrument DISCERN werden diese Kriterien nicht berücksichtigt, bei EQUIP jedoch schon.

Auch muss erwähnt werden, dass für EQUIP eine erweiterte Skala entwickelt wurde. Diese zusätzlichen Items finden sich in unten stehender Tabelle (s. Tab. 17). Die expanded Scale von EQUIP wurde in ihrer Validität und Reliabilität geprüft. (Charvet-Berard et al. 2008b) Die Wahl fiel dennoch auf das ursprüngliche EQUIP Instrument, da die Anzahl der Items in etwa mit der von DISCERN korreliert. Die Ergebnisse der statistischen Analyse wären für das erweiterte EQUIP Instrument möglicherweise anders ausgefallen.

EQUIP EXPANDED SCALE: new items

Description of the medical problem
Description of the sequence of the medical procedure
If 'yes' or 'partly': Prior to intervention, During intervention, Post-intervention
Description of quantitative benefits
Description of quantitative risks and side-effects
Description of how potential complications will be dealt with
Description of precautions that the patient may take
Mention of alert signs that the patient may detect
Addressing medical intervention cost and insurance issues
The document covers all relevant issues on the topic (summary item for all the content criteria)
Logo of the issuing body
Name of persons or entities that financed the document
Short bibliography of evidence-based data used in the document

Tabelle 15 EQUIP 36 Erweiterte Kriterien

Für diese Studie wurde - wie im Methodenteil beschrieben - EQUIP erstmalig auf Deutsch und für deutschsprachige Patienteninformation verwendet. Aufgrund der statistischen Analyse hat sich das Verfahren auch auf Deutsch als valide erwiesen. Für die Validation einer deutschen EQUIP Version müssten jedoch weitere Studien erfolgen.

Neben den beiden verwendeten Instrumenten gibt es eine Vielzahl von Analyseinstrumenten z.B. die Kriterien nach Steckelberg (Steckelberg 2005) oder IPDAS (= International Patient Decision Aids Standards) (Elwyn et al. 2006). In unserem Vortest (s. Kapitel 2.1.2 Bewertungsinstrumente) fiel die Auswahl auf DISCERN und EQUIP. Eine eindeutige wissenschaftliche Empfehlung für die Vorteile beider gegenüber anderen Checklisten und Standards besteht nicht. DISCERN und EQUIP wurden im Rahmen der statistischen Analyse

bei Anwendung auf Broschüren zum Thema AE jedoch als valide und reliabel getestet. Die Stärke von DISCERN lag dabei vor allem in der erzielten Genauigkeit. Auch für scheinbar subjektive Items wie die Gesamtbewertung (Item 16) erreichte DISCERN κ -Werte von 0,64 und lag damit in einem verlässlichen Bereich. Auch waren die Konfidenzintervalle bei DISCERN enger gesteckt als bei EQUIP, was auf eine größere Präzision schließen lässt. Der Grund dafür mag in den recht genau beschriebenen „Leitlinien“ zur Beantwortung der Fragen liegen, wie z.B. für Item 16 angegeben

Hoch (5): Die Publikation wurde bei der Mehrzahl der Fragen hoch (4 oder höher) bewertet. Eine hohe Bewertung der Gesamtqualität weist die Publikation als qualitativ "gut" aus - sie ist eine nützliche und geeignete Informationsquelle über Behandlungsalternativen.

Mittel (3): Die Publikation wurde bei ähnlich vielen Fragen hoch und niedrig bewertet, oder die Mehrzahl der Fragen wurde im mittleren Bereich (3) bewertet. Eine mittlere Bewertung der Gesamtqualität weist die Publikation als qualitativ "recht ordentlich" aus - sie ist eine nützliche Informationsquelle über Behandlungsalternativen, hat aber einige Mängel. Zusätzliche Informationen oder Hilfen werden unbedingt nötig sein.

Niedrig (1): Die Publikation wurde bei der Mehrzahl der Fragen niedrig (2 oder weniger) bewertet. Eine niedrige Bewertung der Gesamtqualität weist die Publikation als qualitativ "mangelhaft" aus - sie hat ernsthafte Mängel und ist keine nützliche oder geeignete Informationsquelle über Behandlungsalternativen. Sie ist wahrscheinlich ohne jeglichen Nutzen und sollte nicht verwendet werden. (www.discern.de)

Eine Stärke des Instrumentes DISCERN liegt damit in den recht präzisen Angaben zur Bewertung in einem Handbuch (www.discern.de) begründet.

4.1.3 Diskussion der Ergebnisse aus dem statistischen Teil in Zusammenhang mit anderen Studien

DISCERN erzielte ein Gesamt- κ -Wert von 0,59 in unserer Analyse. In einer Studie von Batchelor et al. wurde ein vergleichbarer Gesamt- κ -Wert von 0,53 von Gesundheitspersonal bei Anwendung von DISCERN auf Broschüren und online Informationen zu den Themen atopisches Ekzem und Asthma erreicht. Die Inter-Rater-Reliabilität für Patienten lag hingegen in dieser Studie nur bei einem Gesamt- κ -Wert von 0,23. (Batchelor und Ohya 2009) Ademiluyi

et al. untersuchten die Anwendung von DISCERN auf online Informationen und erhielten einen κ -Wert von 0,51 für die Gesamtbewertung (Item 16) (Ademiluyi et al. 2003), welcher bei der Anwendung auf Patienteninformationsbroschüren zum AE bei einem κ -Wert 0,64 lag (McCool et al. 2015). Auch die anderen Items erzielten in der vorliegenden Studie höhere κ -Werte, ausgenommen Item 12 „Folgen einer Nichtintervention“. Letzteres wies einen Wert von 0 auf, was daran lag, dass keine Broschüre Folgen einer Nichtanwendung der Basispflege explizit beschrieb. (McCool et al. 2015) Insgesamt bestätigen die Ergebnisse die Anwendbarkeit von DISCERN als reliables und valides Instrument für unterschiedliche Gesundheitsthemen, online sowie offline. Allerdings sind themen- und raterimmanente Schwankungen feststellbar. Für EQUIP wurden für die Items „alltägliche einfache Sprache“ (Item 2), „Sprachstil“ (Item 5), „logische Reihenfolge der Information“ (Item 8) und „Nennung des Therapiezieles“ (Item 17) κ -Werte im negativen Bereich ermittelt. Für Item 5 und 8 wurden in einer vorherigen Studie ebenfalls niedrige κ -Werte bestimmt (Charvet-Berard et al. 2008b; Ademiluyi et al. 2003). Es ist daher vermutlich für diese Items und wahrscheinlich auch für Item 17 von einem höheren Subjektivitätsgrad auszugehen. Die Differenz in der Bewertung des Items 2 könnte gewesen durch den unterschiedlichen Hintergrund der beiden Rater (Medizinstudium vs. Public Health Studium) bedingt gewesen sein. (McCool et al. 2015)

4.1.4 Nennung der Stärken und Schwächen der Qualitätsanalyse von Patienteninformationsbroschüren zum AE

Die gesammelten Broschüren bieten einen Querschnitt über Informationsmaterial, wie es einem AE- Patienten bzw. Eltern eines AE- Patienten in Regensburg zu einem bestimmten Zeitpunkt (Frühjahr 2012) zugänglich war. Bei der Analyse der Broschüren konnten wir Qualitätsmängel detektieren. Das Bewertungsinstrument für die Analyse wurde zuvor auf das Thema und auch bei Anwendung des Raters als valide und reliabel getestet (s. Kapitel 3.1.2).

In der vorliegenden Studie wurden nur Informationsmaterialien in Form von Broschüren untersucht. Einige der Broschüren wurden im Internet in pdf Format angeboten. Auf eine Analyse von Webseiten wurde bewusst verzichtet, um einheitliche Informationsmaterialien für die Studie auswerten zu können. Zudem ist der Arzt der erste Ansprechpartner bei Diagnose und stellt somit die Weichen für den Informationsprozess. Dieser lässt sich mit entsprechenden geschriebenen Informationsmaterialien am besten initiieren. Durch die Schnelligkeit bietet das Internet zwar eine nicht zu überbietende Aktualität, erschwert aber auch die Kontrolle über die Qualität. Dadurch erschien eine Bewertung von Onlineinformation nicht passend. Der

Vorteil von Internetinformation ist die Möglichkeit zu einer multimedialen Präsentation von Ergebnissen. Inwiefern Multimedia-Formate die Informationsaufnahme verbessern, wird jedoch kontrovers diskutiert (Björklund et al. 2012; Hopper et al. 1994; Jepson et al. 2001; Weston et al. 1997; Homer et al. 2000). Bisher zeigten sich grundsätzlich vergleichbare Ergebnisse der Informationsqualität zwischen geschriebener und Onlineinformation (s. oben, van der Marel, Sander et al. 2009; Godolphin et al. 2001; Cerminara et al. 2014; Kaicker et al. 2010). Es muss dennoch konstatiert werden, dass eine Analyse von Online-Informationen zum AE möglicherweise andere Ergebnisse liefern würde.

Die Materialsammlung erfolgte stichprobenartig in einem bestimmten Zeitraum und auf eine Region begrenzt, so dass für andere Orte und Zeiträume andere Ergebnisse möglich wären. Durch die Addition der online angebotenen Broschüren versuchten wir die Strichprobe bezüglich der lokalen Begrenzung zu erweitern. Der Großteil der Broschüren wurde von deutschlandweit agierenden Pharmaunternehmen hergestellt und verteilt. Man kann also von ähnlichem Informationsmaterial flächendeckend in Deutschland ausgehen.

Bei DISCERN schnitten die vorliegenden Broschüren zum AE meist schlecht ab. Dabei sei auch erwähnt, dass DISCERN die möglichst ausgewogene Darstellung und Kommunikation von Informationen bemisst, die einzelnen Fakten per se aber nicht in ihrer medizinischen Richtigkeit testet. Hier bedürfte es einer medizinischen Fachmeinung.

Des Weiteren könnten AE-immanente Besonderheiten möglicherweise zu einem schlechteren DISCERN-Rating geführt haben. Die Bewertungsinstrumente, auch DISCERN, fokussieren sich im Rahmen der EBPI vor allem auf Therapien. Ätiologie, Pathogenese, Diagnostik, Prävention und Einfluss der Erkrankung auf die Lebensqualität werden nicht direkt in die Bewertung mit einbezogen. Bei dem AE spielen jedoch gerade diese Themen eine Schlüsselrolle und sind entsprechend in der Patienteninformation zur Sprache zu bringen: Der Patient sollte wissen, dass seine Erkrankung dem atopischen Formenkreis entspringt und sich zukünftig Erkrankungen wie Asthma oder allergische Rhinitis manifestieren können. Zudem besteht die Notwendigkeit, die entsprechenden Triggerfaktoren zu finden und zu vermeiden. Auch hier bedarf es entsprechender Anleitung. Dass dies auch Auswirkungen auf die Berufswahl haben kann, ist dem Patienten mitzuteilen, ebenso wie Hilfe vor einer Stigmatisierung durch mögliche Hauteffloreszenzen an exponierten Stellen angeboten werden sollte. In den gesammelten Informationsmaterialien werden diese Themen durchaus bedient. Viele Broschüren erschienen von ihrem Inhalt her trotz der sonstigen Mängel als relevant (vgl. Tab. 12). Eine Erklärung könnte in der Nennung dieser AE-typischen Themen liegen, die von DISCERN nicht erfasst werden, aber für das AE relevant sind. Natürlich ist die Beurteilung,

wie bedeutsam eine Information ist, sehr subjektiv. Eine Broschüre zu einer spezifischen Therapie wie z.B. Ciclosporin mag nur für wenige Patienten in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium relevant sein. Ein Großteil der AE-Patienten würde sie daher als nicht passend einordnen und dementsprechend niedrig bewerten. Medizinisches Fachpersonal, welches sich des DISCERN Instrumentes bedient, wird vermutlich das Item 3 mit einem größeren Spielraum betrachten, zumal es nicht persönlich involviert ist, und damit ggf. bessere Bewertungen vergeben. Eine Bewertung des Items 3 ist direkt an Betroffene gerichtet und sollte daher auch auf deren Meinung und nicht auf einer Schätzung von medizinischem Fachpersonal basieren. Eine andere Definition dieses Items für Nicht-Betroffene könnte daher sinnvoll sein. Da das AE eine Erkrankung ist, die sich vorwiegend im Kindesalter manifestiert (Ballardini et al. 2014), waren einige Informationsmaterialien an Kinder in unterschiedlichen Altersgruppen adressiert. Diese lagen bis auf 2 Broschüren qualitativ im guten Bereich. Eine der Broschüren erzielte im DISCERN Gesamtscore von 60 (max. 80 Punkten) bzw. einen relativen Score von 75% und gehörte damit zu den drei qualitativ besten Broschüren zum AE. Viele Publikationen unterstreichen die Bedeutung, Kinder bei medizinischen Entscheidungen mit einzubeziehen. (Alderson und Montgomery 1996; King und Cross 1989; Kuther 2003; Leikin 1983; Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children 2000). Dies bedeutet aber auch, dass als Basis für eine gemeinsame Entscheidungsfindung Information in guter Qualität auch für Minderjährige bereitgestellt werden muss. Zum Informationsbedürfnis von Minderjährigen gibt es nur unzureichende wissenschaftliche Untersuchungen. Lücken bestehen auch, was die Evaluation von Patienteninformation für Kinder betrifft: welche Kriterien soll sie erfüllen, wie weit sind Kinder bei der Erstellung zu beteiligen. (Dawson und Spencer 2005) Patienteninformation für Kinder wird in Broschüren (z.B. <https://www.asthma.org.uk/globalassets/health-advice/resources/children/child-asthma-action-plan.pdf>) und sogar als Multimediainformationen zur Verfügung gestellt (Redsell et al. 2003; Homer et al. 2000). Welche Inhalte jedoch eine qualitativ hochwertige Information haben sollte, ist nicht wissenschaftlich fixiert. DISCERN wurde primär nicht für kindergerechte Informationsmaterialien konzipiert. In dieser Studie wurde es jedoch auch zur Bewertung dieser Broschüren verwendet. Es besteht dringend Bedarf die pädiatrischen Informationsbedürfnisse und –materialien zu untersuchen. Wie in der Pädiatrie stets notwendig, genügt es nicht nur, sich auf Patient oder Eltern zu fokussieren. Informationen müssen stattdessen für beide Parteien in guter Qualität bereitgestellt werden, um eine optimale Therapie zu ermöglichen (Homer et al. 2000).

4.1.5 Diskussion der Ergebnisse aus dem statistischen Teil in Zusammenhang mit anderen Studien

Die Auswertung der Patienteninformationsbroschüren zum atopischen Ekzem mittels DISCERN erbrachte Hinweise auf eine mangelhafte Qualität eines Großteils der Broschüren. In vergleichbaren Studien, in welchen die Qualität von Online-Informationen und Broschüren zu den Themen chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED), kindliche Epilepsie, pädiatrische Neuroonkologie ausgewertet wurden, konstatierte man ebenfalls Qualitätsmängel in ähnlichen Wertebereichen (van der Marel, Sander et al. 2009; Godolphin et al. 2001; Cerminara et al. 2014; Kaicker et al. 2010).

Wie in dieser Studie schnitt das Item „Folgen bei Nichtintervention“ in vergleichbaren Arbeiten schlecht ab (Dueñas-Garcia et al. 2015; Godolphin et al. 2001; van der Marel, Sander et al. 2009). Van der Marel beanstandet, dass gerade für eine chronische Erkrankung wie einer CED und einer damit verbundenen dauerhaften Medikamenteneinnahme die Information wichtig ist, zu welchen Folgen eine fehlende Adhärenz bezüglich des Therapieregimes führen kann (van der Marel, Sander et al. 2009). Auch für das AE – einer chronischen Erkrankung – erscheint es relevant, den Patienten die Bedeutung der Basistherapie und mögliche Konsequenzen einer Nichtbehandlung vor Augen zu führen.

Wie in der vorliegenden Studie auch, waren die Metainformationen (Item 4 & 5) kaum benannt (Dueñas-Garcia et al. 2015; Godolphin et al. 2001). Es ist davon auszugehen, dass die Wichtigkeit einer Referenzangabe bei der Erstellung von Patienteninformationen sowohl bei Broschüren als auch online bisher unterschätzt wurde. Dabei sollten gerade diese Daten leicht zu ergänzen sein. Um die Genauigkeit einer Information zu bewerten, sind Referenzdaten und Metainformationen unerlässlich.

In der Studie von Ni Riordain wurden die Auswirkungen auf die Lebensqualität auf den Webseiten zu HNO-Tumoren nicht ausreichend beschrieben (Ni Riordain und McCreary 2009). Der Einfluss einer Therapie auf die Lebensqualität wurde in der vorliegenden Studie ebenfalls kaum in den Informationsmaterialien zum atopischen Ekzem (AE) gefunden. Anders als bei einer chirurgischen Intervention oder einer Chemotherapie mag der Einfluss einer Salben – oder Bädertherapie auf die Lebensqualität gering erscheinen, aber zumindest der Faktor Zeit sollte angesprochen werden. Insgesamt erscheint es jedoch bei dem AE als relevanter, den Einfluss der Erkrankung auf die Lebensqualität zu beschreiben, z.B. Nahrungsmittelunverträglichkeiten, mögliche psychische Auswirkungen (Werfel et al. 2016).

Der Einfluss der Erkrankung auf die Lebensqualität wird jedoch mit dem DISCERN Instrument nicht erfasst.

Besonders oft wurden die Kriterien „Relevanz der Publikation“ (Item 3) und „Nutzen des Behandlungsverfahrens“ (Item 10) von den AE-Broschüren erfüllt. In der Studie von Godolphin konnte festgestellt werden, dass neben Items zu Metadaten am häufigsten Risiken, wissenschaftliche Unsicherheiten sowie Folgen einer Nichtintervention kaum, Nutzen von Therapien aber sehr oft kommuniziert wurden (Godolphin et al. 2001). Dass der Nutzen einer Therapie häufiger (Median 4,00) und ausführlicher beschrieben ist als die Risiken (Median 2,00), konnte auch in den vorliegenden Ergebnissen (s. Tabelle 16) reflektiert werden. Diese einseitige Betonung von Nutzen und Nichterwähnung von Risiken kann zu einer Verzerrung der Information führen. Es ist davon auszugehen, dass die Information zu Behandlungen in der Gesamtschau nicht ausgewogen dargestellt wird.

4.2 Der zweite Studienabschnitt – Analyse von Informationsbedürfnissen von Patienten mit AE bzw. deren Angehörigen

4.2.1 Nennung der Hauptergebnisse

In den Interviews äußerten die Probanden ihre Gedanken und Ideenkonzepte bezüglich ihres Informationsbedürfnisses. Der Arzt wird als Hauptvermittler von Information gewünscht, wird dieser Rolle nach Patientensicht aber nicht gerecht. Die Probanden fühlen sich oftmals im Stich gelassen. Der Informationswunsch besteht prinzipiell bei den AE-Patienten. Die Notwendigkeit, Informationen vor allem aktiv einzuholen, sehen viele jedoch nicht. Wissenslücken und falsche Krankheitskonzepte konnten in den Gesprächen detektiert werden.

4.2.2 Nennung der Stärken und Schwächen

Der qualitative Studienteil respektiert die geforderten wissenschaftlichen Standards (Tong et al. 2007). Es wurde ein Leitfadeninterview verwendet. Durch den ersten Studienteil bestand eine wissenschaftliche Ausgangsbasis, aus der sich eine klare Untersuchungsfrage formulieren ließ. Der Leitfaden greift mögliche Themen auf. Die qualitative Analyse hingegen wurde induktiv, nicht deduktiv durchgeführt, um neue Aspekte mit aufzugreifen. Die Themenmatrix ist in der Tat etwas anders aufgebaut als der Leitfaden, was auf neue Erkenntnisgewinne hindeutet. Es gilt jedoch zu unterstreichen, dass ein rein induktives Vorgehen, allein durch die

Vorbereitung auf das Thema und das Interview mittels Leitfaden nicht möglich ist. Dies ist in gewisser Weise ein systemimmanentes Problem bei qualitativen Studien in der Medizin. (Pope 2000; Malterud 2001)

Die Durchführung (Interviewdurchführung, Transkription, Codierung, Interpretation) wurde von einer Person durchgeführt. Dies schränkt die Reliabilität, die durch zwei oder mehr codierende und analysierende Personen gegeben sein mag, ein (Pope 2000). Es wurde versucht durch stetige Kontrollen und Untersuchung des transkribierten Materials von unterschiedlichen Punkten aus eine möglichst hohe Intersubjektivität zu erzeugen. Der Interessenkonflikt für die untersuchende Person scheint eher gering: Zu den Interviewten bestand kein Abhängigkeitsverhältnis im Sinne einer Arzt-Patienten-Beziehung. Zum Gesprächszeitpunkt befand sich die Interviewerin im Medizinstudium, zum Auswertungszeitpunkt hingegen war diese als approbierte Assistenzärztin in einer Kinderklinik tätig. Auch im Rahmen der medizinischen Tätigkeit bestand kein erneuter Kontakt mit den Probanden. Die Analyse stützt sich allein auf die Gespräche. Die Validität sollte durch eine Kontrolle der Themenmatrix mit den Interviewten überprüft werden (Burnard 1991) und wurde in dieser Arbeit so getestet. Dennoch sind natürlich Einschränkungen durch eine einzige auswertende Person zur Kenntnis zu nehmen. Daher wurde der Kommunikation des Vorgehens und interner Kontrollprozesse besonders viel Zeit gewidmet.

Auch soll erwähnt werden, dass die Untersucherin erstmalig im Bereich der qualitativen Forschung tätig war. Zwar erfolgten regelmäßige Kontrollen der Durchführung durch einen erfahrenen Forscher, dennoch könnten gewisse Limitierungen aufgrund geringer Expertise aufgetreten sein (Britten 1995). Dem entgegengesetzt wurden eine intensive Einarbeitung und die benannten Kontrollen.

Ein weiterer Punkt ist die Stichprobe. Die rekrutierten Personen differierten in vielen Eigenschaften (Alter, Bildungsstatus, Erkrankungsalter und – schwere. Dies schien sinnvoll, da auch die Erkrankung AE sehr variiert und ein möglichst umfassendes Bild an Informationsbedürfnissen skizziert werden sollte. Stichproben, die spezifischer ausgerichtet sind, wären durchaus denkbar gewesen, zum Beispiel „Informationsbedarf von Eltern an AE erkrankten Kindern bei Erstdiagnose“. Dies mag zwar detaillierte Informationen erbringen, wäre dieser Studienfrage aber nicht gerecht geworden.

Betonung finden muss auch, dass durch diese qualitative Forschungsfrage neue Ideenkonzepte für eine weitere Forschung eruiert werden sollten und keine generalisierende Aussage getroffen werden kann. Quantitative Studien sind hier als sinnvolle Ergänzung zu betrachten.

4.2.3 Diskussion in Zusammenhang mit anderen Studien

Im Folgenden sollen die Ergebnisse aus den Interviews mit Blick auf die aktuelle Studienlage diskutiert werden. Die Diskussion erfolgt dabei geordnet nach relevanten Themenkomplexen.

4.2.3.1 Der Arzt als Informationsvermittler und Ansprechpartner

Die Probanden sahen den Arzt in der Schlüsselrolle als Informationsvermittler und Ansprechpartner. Vertrauen und Empathie wurden als wichtig empfunden. Schon in vorherigen Studien zeigte sich: Freundlichkeit des Arztes, seine Ermutigung und Eingehen auf ihre Bedürfnisse und Wünsche beurteilen Patienten als besonders wichtig (Di Blasi et al. 2001; Korsch et al. 1968). In der Tat führen eine gute zwischenmenschliche Kommunikation und Einfühlungsvermögen erwiesenermaßen zu mehr Patientenzufriedenheit und Adhärenz (Bartlett et al. 1984). Obwohl ein reiner Wissenszuwachs nicht automatisch das gleiche positive Outcome erzielen konnte (Bartlett et al. 1984), erwarten die Patienten vom Arzt die Ressource „Information“ (Beisecker und Beisecker 1990). Diese Erwartung kommunizierten die Probanden auch in den Interviews mit der Autorin. Als Hauptkritikpunkte kristallisierte sich heraus, dass die Patienten der Meinung waren, mit ihren Problemen nicht ernst genommen zu werden und dass der Arzt ihnen zu wenig Zeit widme. Viele fühlten sich daher von ihrem Arzt im Stich gelassen. Gore et al. berichten über ähnliche Gefühle in ihrem Studienkollektiv von Müttern mit an AE erkrankten Kindern (Gore et al. 2005). Ebenso zeigen Magin et al., dass hauterkrankte Patienten mit der ärztlichen Betreuung unzufrieden sind: Ärzte unterschätzen die Bedeutung der Erkrankung für den Betroffenen, da sie zwar chronisch aber in erster Linie nicht lebensbedrohlich ist. (Magin et al. 2009) Dass der nicht ausreichend gestillte Informationsbedarf Unzufriedenheit gegenüber der ärztlichen Behandlung generiert, bestätigt auch eine quantitative Studie mit Ekzempatienten (Long, C. C. et al. 1993).

Beschrieben sind zwei grundlegende Kommunikationsverhalten: „Cure“ – und „Care“-orientiert. „Cure“ bezeichnet sämtliche instrumentell-praktischen Inhalte des Arztgesprächs wie Informationsgabe, medizinische Beratung, Besprechen von Diagnose und Therapie. Unter „Care“-orientierten Verhaltensmustern versteht man sämtliche Formen verbaler oder nonverbaler affektiver Kommunikationsarten wie das Zeigen von Empathie, Small talk oder Ermutigen des Patienten. (Ong et al. 1995) Beides kommt – wie auch diese Arbeit bestätigt -

nach Patientenansicht zu kurz. Eine Mehrheit der Probanden aus dieser Studie suchte daher explizit nach alternativen Heilverfahren und nahm die Dienste eines Heilpraktikers in Anspruch trotz teils sehr hohem eigenen finanziellen Aufwand. Wertgeschätzt wurde beim Heilpraktiker vor allem das, was man beim Arzt vermisste: die Zeit und Aufmerksamkeit.

Das AE ist eine sehr belastende Erkrankung für Patienten und Angehörige (Kiebert et al. 2002; Lawson et al. 1998; Lewis-Jones 2006; Mattered et al. 2011). Schlafprobleme durch den Juckreiz scheinen Auffälligkeiten im Sozialverhalten und bei der mentalen Entwicklung zu evozieren (Schmitt et al. 2011). Zudem entstehen nicht zu vernachlässigende finanzielle Kosten und Belastungen des Familienlebens. Ärzte scheinen die Belastungen und Herausforderungen durch das AE oft zu unterschätzen. (Lawson et al. 1998) Beattie et al. ermittelten eine massive Einschränkung in der Lebensqualität für Kinder mit Hauterkrankungen und vor allem dem AE. Andere chronische Erkrankungen wie Cystische Fibrose, Diabetes mellitus oder Asthma bronchiale erschienen erstaunlicherweise nach Ansicht betroffener Eltern und Kindern weniger negative Effekte auf die Lebensqualität zu haben. (Beattie und Lewis-Jones 2006)

Einige der interviewten Probanden untermauerten die Studienlage mit ihren Aussagen und Berichten. Vor allem involvierte Angehörige kamen immer wieder auf wortreiche und sehr dramatische Symptombeschreibungen zurück, um die Schwere und die Belastung durch das AE zu demonstrieren. Die Aussagen stammten meist von Eltern mit betroffenen Kindern. Eine Mutter wünschte sich explizit sogar eine psychologische Betreuung für Eltern. Wie belastend die Pflege eines an AE erkrankten Kindes sein kann, bildeten Elliot et al. in ihrer Arbeit ab (Elliot und Luker 1997). Der betreuende Arzt sollte sich daher gerade beim AE neben seinen rein informativ-medizinischen Aufgaben („cure“) im Arzt-Patientengespräch auch der Bedeutung seiner unterstützend-empathischen Rolle bewusst sein. Aufgrund der Studienlage und den Ergebnissen dieser Arbeit erscheint dies besonders im pädiatrischen Umfeld als wichtig. Probanden, welche das AE schon seit Kindesalter hatten oder Eltern, die die Erkrankung ihres Kindes als kontrolliert erlebten, empfanden die Erkrankung prinzipiell weniger belastend. Zwei Mütter berichteten explizit, dass sie die Epilepsie bzw. die Hühner- und Milcheiweißallergie des Kindes als schwerwiegender erachteten, gegensätzlich also zu den Berichten von Beattie et al. (Beattie und Lewis-Jones 2006). Die Krankheitswahrnehmung ist, wie zu erwarten, sehr subjektiv, spielt aber in der effektiven Behandlung und Kommunikation des AE eine Hauptrolle. Eine reine Informationsweitergabe durch den Arzt wird den Bedürfnissen des Patienten nicht gerecht. Die Vermittlung von Information im Arzt-Patienten-Gespräch sollte daher „cure“ und „care“ beinhalten, um erfolgreich zu sein.

4.2.3.2 Der Patient als Hauptakteur

In den Interviews wurde berichtet, dass man gezwungen sei, eine sehr aktive Rolle einzunehmen: Informationen, Diagnostik und Therapie müssten direkt eingefordert oder recherchiert werden. Bei der Suche nach Krankheitsauslösern sei man auf sich gestellt. Das AE wird als individuelle Erkrankung verstanden, welche Selbstversuche erfordert und keine generalisierbaren Therapien ermöglicht.

Das Krankheitskonzept „AE als individuelle Erkrankung“ löste bei Probanden Gefühle der Unsicherheit aus. Aus medizinischer Sicht hingegen lassen sich mit einem konsequenten Therapieregime aus Basistherapie und glukokortikoidhaltigen Topika nach Stufenschema das AE meist gut kontrollieren. Systemische Applikation von Immunsuppressiva ist nur selten notwendig. (Höger 2015; Werfel et al. 2016) Eine leitliniengerechte Therapie wurde nach Patientenaussagen kaum durchgeführt. Nahezu alle Patienten dieser Studie äußerten ihre Skepsis gegenüber topischen Corticosteroiden (TCS) und verweigerten deren Gebrauch bzw. brachen eine Therapie frühzeitig ab. Über Nebenwirkungen und deren Einsatz wussten die wenigsten jedoch Bescheid. Wichtige Informationen zu dem Wirkstoff wurden von betreuenden Ärzten nicht weitergegeben. Die Bedenken gegenüber TCS gründeten sich dabei auf eine irrationale Angst. Dieses Phänomen ist als „Cortisonangst“ in der Literatur bei AE-Patienten bekannt und beschrieben (Aubert-Wastiaux et al. 2011; Charmann 2002). Die Ablehnung von TCS durch die Patienten verhindert oft eine erfolgreiche Therapie und führt zu Frustration mit der konventionellen Therapie.

Patienten, die den Medikamentenverbrauch senken wollen oder mit der konventionellen Therapie unzufrieden sind, suchen oft nach alternativmedizinischen Verfahren (Bücker et al. 2008). Circa 30% aller Patienten mit allergischen Erkrankungen in Europa verwendeten komplementär-alternativmedizinische Therapien / „complementary alternative medicine“ (CAM) (Torsten Schäfer 2004). Hughes et al. erfragten die Gründe für die Anwendung von CAM bei pädiatrischen AE-Patienten. Die Eltern berichteten, dass sie Empfehlungen von Bekannten folgten, Bedenken gegenüber TCS hätten und unzufrieden mit den konventionellen Therapien seien. (Hughes et al. 2007) Gleiche Motive brachten auch die Probanden dieser Arbeit an. Vielfach sei CAM bei AE und Psoriasis auch ein „try anything – approach“ der Betroffenen trotz großer Zweifel bezüglich der Effektivität (Magin et al. 2006). Patienten oder Eltern von AE-Patienten fühlen sich also – wie auch in den Interviews reflektiert – oft auf sich gestellt. Diese These erhoben auch Gore et al. in den Gesprächen mit Eltern von AE-erkrankten

Kindern: Viele Eltern sahen sich gezwungen aufgrund von mangelnder Information oder wenig Arztkontakt eine aktivere Rolle einzunehmen als gewünscht (Gore et al. 2005).

Viele der Probanden wechselten vielfach die Pflegeprodukte und zweifelten bei einem erneuten Schub die Therapie an, da letztere oft als Auslöser vermutet wurde. Auch über eine sich ausbildende „Resistenz“ gegenüber Basistherapeutika wird von einer Patientin berichtet. Die vielen Therapiewechsel verunsichern. Den Patienten ist oft der natürliche schubweise Verlauf des AE nicht bekannt. Eine dauerhafte Symptombefreiheit unter Basistherapie ist nicht wahrscheinlich, wird von den Betroffenen aber erwartet, so dass die Therapie als ineffektiv abgesetzt wird. Die Befragten, deren Kinder erst seit kurzem am AE erkrankten, gingen teilweise auch von einer Heilung aus. Der Verlauf und die Natur der Erkrankung waren ihnen nicht bewusst. Mitglieder der National Eczema Society zeigten sich gerade von den ersten Arztbesuchen enttäuscht. Dies war darauf zurückzuführen, dass viele von ihnen zu dem Zeitpunkt von einer möglichen Heilung ausgingen (Long, C. C. et al. 1993). Auch Patienten mit Asthma wussten oft nicht, dass es sich beim Asthma bronchiale um eine chronische Erkrankung handelt und konnten Therapiekonzepte daher nicht verstehen (Caress et al. 2002). Ergo führt Unkenntnis über die Erkrankung zu Frustration und Zweifeln. Aufgrund von unzureichenden Informationen über Therapien, deren Wirkung und Nebenwirkung, halten Patienten konventionelle und effektive Behandlungen für unwirksam und tendieren oft zu CAM. Der Zweifel an der konventionellen Therapie führt zu dem Gefühl, alleine für eine „Heilung“ verantwortlich zu sein – ein Vorhaben, welches aufgrund der Pathophysiologie des AE nicht möglich ist. Ausreichende Informationen zur Chronizität der Erkrankung und bessere Aufklärung über Therapeutika, insbesondere TCS, könnte eine bessere Adhärenz und Erleichterung für die Patienten bringen, indem sie in ihren „Selbstbehandlungen und -versuchen“ entlastet und unterstützt werden.

4.2.3.3 Informationsstand und Informationswunsch

Nur wenige Patienten dieser Studie fühlten sich gut informiert, unter ihnen auch langjährig erkrankte Patienten. Der Großteil empfand die verfügbaren Informationen und das persönliche Wissen allerdings als ausreichend für die Krankheitsbewältigung. Im Kontrast zu dieser Empfindung förderte das Gespräch einige aus medizinischer Sicht fehlerhafte Krankheitskonzepte zu Tage, z.B. über ein „Neuroderm“. Dies demonstriert, dass der subjektiv

wahrgenommene Informationsstand nicht kongruent zu der wissenschaftlichen Kenntnis sein muss.

In bisherigen qualitativen Studien zum Informationsbedarf für Patienten wurde stets ein Wunsch nach Informationen zu einer Erkrankung oder einem Medikament postuliert (Harding et al. 2008; Jenkins et al. 2001; Pimentel et al. 1999; Rozmovits und Ziebland 2004; Schuster MA et al. 2000; Tang et al. 1997; Ziegler DK et al. 2001; Gore et al. 2005). Im Gegensatz zu dieser bisherigen wissenschaftlichen Erkenntnis sahen die Probanden der vorliegenden Arbeit keinen großen Bedarf an Informationen, um die Erkrankung zu kontrollieren. Patienten, welche als Kind erkrankten und bei denen die AE meist in abgemilderter Form nun im jungen Erwachsenenalter persistierte, gaben an, „in die Erkrankung hineingewachsen“ zu sein und zu wissen, wie diese zu handhaben sei. Als Bestandteil ihres Alltags sahen sie keinen Bedarf, aktiv nach weiteren Informationen zum AE zu suchen. Ein prinzipielles Interesse an detaillierten Informationen zu Forschung, neuen Therapien und Pathogenese bestand in dieser Gruppe jedoch.

Ein wichtiger Faktor bei der Informationsbeschaffung war der Faktor „Zeit“. Patienten und deren Angehörige stellten insoweit eine Kosten-Nutzen-Rechnung auf. Klagen Symptome ab oder war die Erkrankung nicht mehr akut, so versiegte auch die aktive Informationssuche. Informationen, welche man ohne Aufwand erhielt, sah man dennoch als prinzipiell interessant an.

Ein zweiter Faktor, welcher die Informationssuche und das – bedürfnis beeinflusste, war der Faktor „Angst“. Einige Probanden fürchteten, sich durch die Informationszufuhr in die „Erkrankung hineinzusteigern“ und sich zu viele Sorgen zu machen. Patienten mit diesem Ideenkonzept waren zumeist neu erkrankt bzw. waren deren Kinder neu erkrankt. Einige hatten auch schlechte Erfahrungen bei Onlinerecherchen gemacht.

Dass der Informationswunsch nach individuelle Kosten-Nutzen-Rechnung für Patienten nicht ausreichend hoch für eine aktive Suche nach Informationen zum AE war, wurde bisher in keiner Studie so gefunden. Das mag durchaus an dem sehr heterogenen Studienkollektiv liegen, bei dem Probanden in unterschiedlichen Krankheitsstadien und auch mit milden Krankheitssymptomen befragt wurden. In vorherigen Studien handelte es sich meist um hospitalisierte oder in Arztpraxen rekrutierte Probandengruppen. Die Aussagen der Probanden aus dieser Studie im Vergleich zu den Ergebnissen der anderen Studien unterstreichen nochmals die Vielfalt an Informationsbedarf – was bedeutet, dass Informationen möglichst individuell an Patienten weitergegeben werden sollten. Besonderer Aufmerksamkeit bedarf die Tatsache, dass die aktive Suche oft nicht durchgeführt wurde, dass aber Informationen, welche man ohne

eigenen Aufwand erhielt, durchaus erwünscht waren. Da teilweise auch bei langjährig Erkrankten in unserer Studie Wissenslücken bestanden, sollte die Vermittlung von Informationen für den Patienten möglichst einfach gestaltet werden, um etwaige Lücken und damit mögliche Hindernisse einer erfolgreichen und konsequenten Therapie zu beseitigen.

Wann welche Informationen benötigt werden, dazu ergaben sich keine einheitlichen Wünsche. Es ist jedoch zu beachten, dass Patienten bei Erkrankungsbeginn oder bei hoher Erkrankungsschwere sich als nicht aufnahmefähig erachteten und Informationen zu einem späteren Zeitpunkt favorisierten. In einer qualitativen Studie sahen Eltern von Kindern mit Nahrungsalergien einen erhöhten Informationsbedarf bei Diagnosestellung sowie bei Veränderungen im Lebensalltag wie Urlaub oder Schulbeginn. Dazwischen war vor allem ein Ansprechpartner, welcher auch auf individuelle Probleme eingehen kann, erwünscht. (Hu et al. 2007) Dass Bedarf an Information vor allem einige Zeit nach einem Arztgespräch entsteht, wenn man gedanklich das Gespräch reflektiert oder sich im Alltag Fragen ergeben, beobachteten auch Tang et al. (Tang et al. 1997).

4.2.3.4 Favorisierte Informationsquellen und Themen zum AE

Wie schon oben genannt ist der Arzt als Hauptinformationsvermittler und primärer Ansprechpartner erwünscht. Vor allem dem dermatologischen Facharzt wurde die Pflicht, über das Krankheitsbild aufzuklären, zugeordnet. Jedoch war gerade von Dermatologen aufgrund zeitlicher Restriktionen und sehr langen Wartezeiten bei der Terminvergabe - nach Berichten der Probanden - eine Wissensweitergabe nicht realisiert worden. Informationen in schriftlicher Form oder die Weitergabe von verlässlichen Informationsquellen durch den Arzt waren erwünscht.

Als ebenso wichtig wie Informationen vonseiten des Arztes erachteten unsere Probanden Tipps und Ratschläge von Angehörigen sowie anderen Betroffenen. Diese könnten sich mehr in die Bedürfnisse einfühlen und würden wissen, welche Alltagstipps sinnvoll seien. Über dieses Wissen verfüge der Arzt oft nicht. Fehlinformationen wurden trotz gesundheitlicher Verschlechterung Angehörigen großzügig verziehen. Wer keine Bekannten mit AE hatte, besuchte Internetforen und las sich Erfahrungsberichte durch. Selbsthilfegruppen lehnten alle Interviewten für sich ab.

Als schriftliche Informationsquelle Nummer eins gaben die Probanden das Internet an, unabhängig von der Altersgruppe. Die Informationen seien stets und einfach zugänglich. Man

suche oft Zweitmeinungen, recherchiere vor und nach Arztbesuchen. Die User sind sich durchaus bewusst, dass in der nicht kontrollierbaren Informationsflut des Internets Fehlinformationen oder verzerrte Informationen kursieren, nutzen diese aber dennoch aufgrund des freien Zugangs am liebsten. Hier wünsche man sich, Empfehlungen des Arztes und eine verlässliche Internetseite zum AE. HON (= health on the net) (Boyer et al. 1998) als Label für verlässliche Gesundheitsinformation war den Patienten nicht geläufig.

Vorangegangene Studien bestätigen ebenfalls, dass das Internet eine der Hauptquellen für medizinische Information ist. Die Hälfte der Personen mit Internetzugang sucht nach medizinischen Informationen. Vorrangig wird nach einer spezifischen Erkrankung und Therapien für sich selbst oder für Angehörige gesucht. (Brodie et al. 2000) Patienten suchen vor dem Arztbesuch online, um sich vorzubereiten oder um zu überprüfen, ob ein Arztbesuch überhaupt notwendig ist. Auch nach dem Besuch wird das Internet zu Rate gezogen, um eine Zweitmeinung einzuholen oder um sich zusätzliche Informationen zu beschaffen. (McMullan 2006) Über die gleichen Motive berichteten auch die Probanden in dieser Studie. Diaz et al. ermittelten in ihrer Studie, dass viele Benutzer von medizinischen Online-Informationen diese als besser als die eines Arztes bewerteten. 59% teilten ihrem Arzt nicht das eigene Fazit aus Onlinerecherchen mit. (Diaz et al. 2002) Im Kontrast dazu berichteten mehrere Probanden im Rahmen der Interviews gezielt Online-Informationen mit dem betreuenden Arzt zu besprechen bzw. sich zu trauen, Differenzen offen anzusprechen. Die Ergebnisse des Pew-Internet- and American Life Project ergeben ebenfalls, dass 53% der Onlinediagnostiker – also Patienten, die ihre Diagnose vor dem Arztbesuch selbst online stellen - ihre Vermutung mit dem behandelnden Kliniker besprechen. Bei weniger als der Hälfte jedoch wurde die Vordiagnose vom Mediziner bestätigt. (Fox und Duggan 2013)

Broschüren erhalten die Probanden in Wartezimmern bei Ärzten oder in Apotheken. Diese wurden aber meistens vom Informationsgehalt her als nicht ausreichend angesehen. Als weitere Quellen nannten die Interviewten TV, Radio, Zeitschriften und eher selten Bücher. Man bemühte meist mehrere Kanäle. Obwohl in den Leitlinien empfohlen (Werfel et al. 2016), waren nur zwei Patienten im Rahmen einer Kur bei Patientenschulungen.

Am Internet wird von Patienten vor allem die Verfügbarkeit geschätzt, aber die präferierte Informationsquelle ist für online- wie offline- Informationssuchende der Arzt (Cotten und Gupta 2004), was auch Probanden dieser Arbeit so sahen. Broschüren waren sehr wenig im Einsatz. Zusätzlich zum Arztgespräch wünschen sich Patienten ergänzende schriftliche Informationen zum AE (Gore et al. 2005). Die Selektion und gezielte Ausgabe von Broschüren als Ergänzung scheint ein leicht umsetzbares Mittel zu sein.

Als interessante Themen zum AE identifizierten die Patienten folgende: Als wichtigstes Thema empfanden die Probanden die Therapie und dabei vor allem, was sie selbst aktiv im Alltag tun können bzw. ändern können: Pflegeprodukte, Triggerfaktoren, Kuren, Klimawechsel und Diäten interessierten am meisten. Informationen zu Stress und emotionale Auslöser des AE waren explizit gewünscht. Eine Frage war vor allem auch „Warum hat mein Kind AE?“ oder „Wieso habe ich AE?“, wobei diese Frage weniger die wissenschaftliche Pathogenese als vielmehr eine Kausalattribution adressiert. Detaillierte wissenschaftliche Informationen zur Krankheitsentstehung wünschten nur zwei langjährig erkrankte Patienten, die restlichen Probanden erachteten diese Information als für sich irrelevant. Die Probanden wünschten sich praktische Tipps und Erfahrungen bzw. Geschichten anderer Betroffener. Einige suchten auch explizit Fotos anderer Erkrankter, um Parallelen und Vergleiche auch äußerlich vorzunehmen. Eltern von AE-erkrankten Kindern definierten ähnliche Themenbereiche als relevant: Basistherapie, Triggerfaktoren und Medikamente (Gore et al. 2005). Auch in dieser Studie überwiegt der Bedarf an Informationen „was man selbst aktiv tun kann“. Gerade medizinisches Personal, bei dem im Studium ein Fokus auf Pathophysiologie und Ätiogenese der Erkrankung liegt, sollte in Erwägung ziehen, dass den Patienten zunächst die „Problemlösung“ mehr interessiert als die „Problementstehung“ – auch wenn dies für ein umfassendes Verständnis der Erkrankung aus ärztlicher Sicht notwendig erscheinen mag.

4.2.3.5 EBPI und der Anspruch von Patienten an Information zum AE

Die Kriterien, die qualitativ hochwertige Information definieren, sind in den Grundsätzen der EBPI verankert. Der Großteil der Probanden hinterfragt medizinische Informationen gerade bei der Online-Suche nicht. Dies trifft auch für Patienten zu, welche aufgrund ihres Studiums wissenschaftliche Arbeiten verfassen. Sie trennen klar „beruflich-wissenschaftliche“ Suche von der Suche nach „privaten“ medizinischen Informationen. Das Bewusstsein, dass Informationen inkorrekt oder verzerrt sein könnten, besteht grundsätzlich, allerdings glaubt die Mehrheit rein durch die Präsentation, die Formulierung und den Vergleich unterschiedlicher Internetseiten die Information ausreichend filtern zu können. Primär wurde die Erkrankung bei Google eingegeben oder auf Wikipedia gesucht. Die Namen der Internetseiten konnten die Patienten nicht wiedergeben. Diese Erkenntnis stützt die Ergebnisse von Eysenbach et al. . In der Beobachtungsstudie benutzten die Probanden ebenfalls Suchmaschinen, clickten nur die ersten Seiten an und überprüften die Internetseiten nicht hinsichtlich deren Reliabilität. Zuvor waren

in den Fokusgruppen ähnliche Kriterien zur Qualitätsüberprüfung wie bei den Probanden dieser Dissertationsarbeit genannt worden. (Eysenbach und Köhler 2002)

Am Ende der Interviews wurden explizit wichtige Punkte der EBPI abgefragt und inwiefern die Probanden diese als relevant erachteten. Statistiken fand der Großteil uninteressant und mehrere Personen äußerten ihre Skepsis. Statistiken und Zahlen würden sich leicht fälschen lassen. Auch dass die Medizin sich zu viel auf Häufigkeiten stütze, der Patient aber stets ein Einzelfall sei und dementsprechend die Statistik für den einzelnen nicht relevant sei, wurde in diesem Zusammenhang geäußert. Quellenangaben wurden von weniger als der Hälfte der Probanden regelmäßig geprüft. Die Meinung zur Frage, inwiefern Forschungsergebnisse und Neuerungen mitgeteilt werden sollen, variiert stark. Das Layout, insbesondere eine übersichtliche Darstellung von Information, erschien als einziger abgefragter Punkt der Mehrheit der Probanden als wichtig. Es lässt sich daher eine Differenz zwischen EBPI Kriterien und den patienten-relevanten Qualitätskriterien von Patienteninformation vermuten. Weitere Studien hierzu auch mittels quantitativer Verfahren scheinen sinnvoll. Eine standardisierte Risikokommunikation macht wenig Sinn, wenn Betroffene primär darüber hinweglesen.

Bei der Bewertung der vorgelegten Broschüren identifizierten die Probanden trotz anderer Qualitätskriterien ebenso die Broschüre Nummer 8 als am hochwertigsten. Die im Mittelbereich eingeordnete Broschüre Nummer 24 hingegen, gefiel den wenigsten und erhielt das schlechteste Rating, obwohl Risiken und Nebenwirkungen des Medikamentes Ciclosporin A dargestellt wurden. Die Probanden begründeten dies mit dem Layout und damit, dass das Thema für sie nicht relevant sei. Die mit DISCERN am schlechtesten bewertete Broschüre (Nr. 39) gefiel dennoch vielen, weil es darin um Basistherapie ging. Dies legt die Vermutung nahe, dass Probanden für sie interessante Informationen aussortieren und Informationen vor allem nach der persönlichen Relevanz einordnen. Es bedarf weiterer Forschung zur Untermauerung dieser These.

Besonders erstaunlich war, dass die Probanden die Informationsbroschüren unter dem Titel „Atopisches Ekzem“ und „Atopische Dermatitis“ gar nicht auf sich bezogen hätten. Ihnen war lediglich der Terminus „Neurodermitis“ geläufig. Ein weiterer Punkt, der zeigt, wie wichtig es ist, dass sich Information primär am Adressaten und dessen Bedürfnissen sowie dessen Wissenstand orientieren sollte.

4.3 Bedeutung der Ergebnisse in Zusammenschau des ersten und zweiten Studienteils

Nahezu alle untersuchten Patienteninformationsbroschüren wiesen relevante Mängel auf und waren qualitativ höchstens im Mittelfeld anzusiedeln. Dies mag darauf hinweisen, dass Patienten keine ausreichend gute Information zum AE in Form von Broschüren zur Verfügung steht.

Wie in den Interviews detektiert, sehen die AE-Patienten ihren Arzt als wichtigsten Ansprechpartner und Informationsquelle. Allerdings stehe diese Ressource nicht wie benötigt zur Verfügung. Die Probanden sehen sich daher gezwungen, eine aktivere Rolle einzunehmen als meist gewünscht. Wissenslücken und falsche Therapiekonzepte z.B. Cortisonangst führen zur Ablehnung von empfohlenen Therapien und Symptomaggravierung. Betrachtet man die Berichte der Patienten und die aktuelle Informationslage, so könnten durch eine vertiefte Arzt-Patienten-Kommunikation der Informationsprozess aber auch Therapie und Lebensqualität von Patienten mit AE verbessert werden. Dafür müssen allerdings auf gesundheitspolitischer Ebene dringend Ressourcen geschaffen werden, die Zeit für Gespräche ermöglichen. Denn wie Roter und Hall konstatieren:

„Talk is the main ingredient in medical care and it is the fundamental instrument by which the doctor patient relationship is crafted and by which therapeutic goals are achieved.“ (Roter und Hall 1992)

Information sollte sich zunächst am Adressaten und dessen Bedürfnissen orientieren. Die meisten Probanden gaben an, nur wenig zum AE zu wissen, sahen aber dennoch oft keinen Bedarf an weiteren Informationen. Kriterien der EBPI schätzten Betroffene oft als nicht relevant ein und verließen sich bei der Informationssuche vor allem auf die Relevanz der Information für sich selbst. Eine Kluft zwischen dem theoretischen Konstrukt EPBI und der Praxis scheint nach den Ergebnissen aus erstem und zweitem Studienteil zu bestehen. Zum einen erfüllen - zumindest schriftliche Informationen - nicht die Standards, zum anderen wurden sie von den Probanden der Studie nicht als Orientierung genutzt.

Für eigenständige Informationssuche ziehen die meisten Probanden das Internet zu Rate und treffen auf eine Informationsflut. Nur wenige der Probanden fanden für sich hilfreiche Informationen, wobei die Suche nach medizinischer Information meist oberflächlich verlief. Viele hatten Schwierigkeiten medizinische Informationen auf den eigenen Fall zu übertragen. Um John Naisbitt zu zitieren: „Wir ertrinken an Informationen, aber hungern nach Wissen.“ Adäquate Informationen scheinen den Patienten online zumindest nicht leicht zugänglich zu sein. Probanden berichten, gezielt vor und nach Arztbesuchen medizinische Information im Internet zu suchen. Broschüren in guter Qualität in einem Arzt-Patienten-Gespräch auszuhändigen, mag eine entscheidende Hilfe für Betroffene darstellen und ein SDM erleichtern. Dabei ist das Medium Broschüre vermutlich leichter qualitativ zu kontrollieren als Online-Information. Alternativ könnten gezielt Internetseiten ärztlicherseits empfohlen werden. An beiden Kommunikationskanälen scheinen Verbesserungen für die Patienteninformation zum AE notwendig zu sein.

4.4 Unbeantwortete Fragen und künftige Forschung

In der vorliegenden Studie wurde die Qualität von Broschüren zum AE untersucht. Eine Verlaufskontrolle, um eventuelle Veränderungen und Tendenzen zu erfassen oder auch eine gezielte Evaluation von Internetseiten zum AE wären sinnvoll.

Bei der Anwendung der Bewertungsinstrumente stießen wir an Limitierungen. EBPI und damit viele Bewertungsinstrumente z.B. auch DISCERN fokussieren sich auf Therapien und diagnostische Interventionen. Ätiologie, Pathogenese, Prävention und Einfluss einer Erkrankung auf die Lebensqualität werden nicht berücksichtigt, sind aber relevante Themen bei vielen chronischen Erkrankungen und sollten Inhalt bei einer umfassenden Information zu der Erkrankung sein. Inwiefern solche Punkte und krankheitstypische Themen besser in ein Bewertungssystem zu integrieren sind, ist eine der bisher unbeantworteten Fragen. Ebenfalls Gegenstand kommender Forschung sollte die Definition und Evaluation von EBPI für Kinder sein.

Der zweite Studienteil umfasste eine qualitative Methodik, um neue, teils individuelle Ideenkonzepte zu erfassen. Eine generelle Aussage lässt sich nicht, wie in einem quantitativen Verfahren treffen. (Pope 2000) Somit wären ergänzende quantitative Studien wünschenswert. Fokusthemen sollten dabei gewünschte Informationsquellen und – inhalte aber auch der Zeitpunkt und das Informationsgespräche beim Arzt sein.

Unbeantwortet ist zudem die Frage, wie mehr Ressourcen geschaffen werden könnten, Informationen zum AE dem Patienten näher und individueller zur Verfügung zu stellen, da Berichte unserer Probanden Hinweise auf Lücken bargen. Als Ausgangspunkt wäre dabei zudem eine Analyse des Outcomes einer verbesserten Patienteninformation zum AE z.B. hinsichtlich Symptomkontrolle des AEs, Adhärenz oder Lebensqualität von AE-Patienten, von Interesse und könnte die Relevanz einer zukünftigen Forschung zu dem Thema gegebenenfalls stützen.

5. Zusammenfassung

Das atopische Ekzem ist eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung, welche schubartig verläuft und durch eine Vielzahl an Faktoren getriggert wird (Hanifin 1991). Eine konsequente topische Therapie, angepasst an das Erkrankungsstadium, sowie die Detektion und das Vermeiden von individuellen Triggern bestimmen maßgeblich die Behandlung. Dies erfordert eine gute Kenntnis vonseiten des Patienten. Damit stellt das AE eine Erkrankung dar, bei der der Informationsprozess besonderen Stellenwert besitzt. Medizinische Informationen sollen entsprechend der wissenschaftlichen Meinung die Kriterien der evidenzbasierten Patienteninformation (EBPI) erfüllen: Wissenschaftliche Genauigkeit, Transparenz und Reliabilität sind die Grundzüge der EBPI (Bunge et al. 2010). Der Informationsbedarf, den die AE-Patienten formulieren, kann durchaus von dieser wissenschaftlichen Meinung differieren. Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es, ein vollständiges Bild von Patienteninformation zum AE zu zeichnen: Das Angebot und den Bedarf. Für diesen Themenkomplex wurden erstmalig sowohl quantitative als auch qualitative Verfahren innerhalb einer Studie verwendet.

Das Angebot von Patienteninformation zum AE wurde in einem ersten Studienabschnitt mit einer quantitativ-orientierten Qualitätsanalyse untersucht. Die verwendeten Broschüren stammten von Ärzten, Apotheken, Selbsthilfegruppen und aus dem Internet. Insgesamt wurden 35 Broschüren zum AE in die Studie eingeschlossen. Die ersten 20 Broschüren analysierten zwei Rater mit Hilfe zweier Bewertungsinstrument, DISCERN und EQUIP. Beide Instrumente basieren auf dem Konzept der EBPI und erwiesen sich in der statistischen Analyse als reliable Bewertungsinstrumente für AE-Informationsbroschüren, wobei DISCERN etwas besser abschnitt (McCool et al. 2015). Die noch ausstehenden 15 Broschüren untersuchte ein Rater mit DISCERN. Insgesamt wurden so 35 Broschüren hinsichtlich ihrer wissenschaftlichen Qualität evaluiert (Wahl et.al 2018).

Im zweiten Studienabschnitt galt es, den Informationsbedarf von AE-Patienten zu ermitteln. Eine qualitative Methodik schien dafür am besten geeignet. Die Probanden wurden mittels „peer-recruitment“ sowie über die AE-Sprechstunde der Kinderklinik St. Hedwig rekrutiert. Insgesamt wurden so 16 semistrukturierte Interviews durchgeführt und audioregistriert. Es folgten die Transkription der Interviews sowie die Auswertung nach induktiven Analyseverfahren. Mittels f4 Software wurden die Interviews codiert, eine Themenmatrix erstellt und neue Ideenkonzepte abgeleitet.

Die untersuchten 35 Patienteninformationsbroschüren zum Thema AE wiesen nahezu alle relevante Mängel auf und waren qualitativ im Mittel- und Unterfeld anzusiedeln. Keine der Broschüren wies eine sehr gute Qualität auf. Die Bewertungsinstrumente, auch DISCERN, fokussieren sich im Rahmen der EBPI vor allem auf die Therapien. Ätiologie, Pathogenese, Prävention und Einfluss der Erkrankung auf die Lebensqualität wird nicht direkt in die Bewertung mit einbezogen. Bei dem AE spielen jedoch gerade diese Themen eine Schlüsselrolle. In den Broschüren werden diese Themen durchaus bedient und scheinen vielleicht deshalb trotz nur mangelhaft erfüllter EBPI-Kriterien als relevant. Unter den Broschüren waren einige auch an Kinder adressiert. Welche Inhalte jedoch eine qualitativ hochwertige Information für Kinder haben sollte, ist nicht wissenschaftlich fixiert.

Den Informationsbedarf von AE-Patienten bzw. deren Eltern gliederte sich entsprechend der Themenmatrix in die Bereiche: Rolle von Arzt und Patient im Informationsprozess, Informationsquellen, patientenrelevante Themen, Menge sowie Umfang von Information. Viele AE-Patienten fühlten sich vom Arzt im Stich gelassen. Dieser hätte zu wenig Zeit, würde die Erkrankung sowie die Probleme der Patienten nicht ernst genug nehmen und würde zu wenig Informationen geben. Dies war für etliche Probanden der Grund zu einem Heilpraktiker zu wechseln. Der Arzt wurde explizit als erster Ansprechpartner und Vermittler von Information gewünscht. Andere beliebte Informationsquellen waren Bekannte, andere Betroffene und das Internet. Die Probanden sahen sich in einer ungewollt aktiven Rolle hinsichtlich Informationssuche und Therapien. Neben der als unzureichend beurteilten ärztlichen Versorgung würde es sich um ein krankheitsimmanentes Problem handeln: Das AE sei individuell und erfolgreiche Therapien müssten in Selbstversuchen getestet werden. Daher erstaunt nicht, dass das wichtigste Thema für Patienten war, was man selbst aktiv tun kann. Die meisten Probanden gaben an, nur wenig zu wissen, sahen aber dennoch oft keinen Bedarf an weiteren Informationen. Wie viel Informationen der Patient wünschte, hing von 2 Faktoren ab: Zeit und Angst. Kriterien der EBPI schätzten Betroffene als nicht relevant ein und verließen sich bei der Informationssuche vor allem auf die Relevanz der Information für sich selbst.

Das Angebot an Informationen zum AE ist unzureichend. Der Arzt wird als Hauptvermittler von Information gewünscht, wird dieser Rolle nach Patientensicht aber nicht gerecht. Eine reine Informationsweitergabe durch den Arzt erfüllt die Bedürfnisse der Patienten nicht: Empathie und Zuwendung sind mindestens genauso wichtig. Wissenslücken, insbesondere zum Krankheitsverlauf, führten zu Therapiewechseln und Zweifeln an der Wirksamkeit der

konventionellen Therapie. Diese Skepsis vermittelte das Gefühl, allein gelassen zu sein inmitten einer Informations- und Therapieflut. Diese Studie zeigt, dass noch immer nicht ausreichend wertige Informationsmaterialien zur Verfügung stehen. Die Schnittstelle Arzt/Patient scheint am besten geeignet, die Gabe von hochwertigen Informationen zu garantieren. Durch eine bessere Arzt-Patienten-Kommunikation kann der Informationsprozess und damit auch Therapie und Lebensqualität von Patienten mit AE verbessert werden. Die zeitliche Ressource dafür muss aber primär auf gesundheitspolitischer Ebene geschaffen werden. Patienten sollten mehr an die Kriterien der EBPI herangeführt werden. Die Ideenkonzepte unserer Probanden bedürfen entsprechender quantitativer Bestätigung. Weitere Studien sollten zudem EBPI-orientierte Kriterien für an Kinder adressierte medizinische Information entwickeln und deren Informationsbedürfnisse untersuchen.

6. Publikationsbeiträge

McCool, Megan E.; Wahl, Josepha; Schlecht, Inga; Apfelbacher, Christian (2015): Evaluating Written Patient Information for Eczema in German: Comparing the Reliability of Two Instruments, DISCERN and EQIP. In: *PloS one* 10 (10), S. e0139895. DOI: 10.1371/journal.pone.0139895.

Wahl, J.; Apfelbacher, C. (2018): Qualität von Patienteninformationsbroschüren zum atopischen Ekzem. Eine Analyse mithilfe des DISCERN-Instruments. In: *Der Hautarzt; Zeitschrift für Dermatologie, Venerologie, und verwandte Gebiete* 69 (10), S. 825–831. DOI: 10.1007/s00105-018-4247-x.

7. Literaturverzeichnis

Ademiluyi, Gbogboade; Rees, Charlotte E.; Sheard, Charlotte E. (2003): Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the Internet. In: *Patient education and counseling* 50 (2), S. 151–155. DOI: 10.1016/S0738-3991(02)00124-6.

Akdis, Cezmi A.; Akdis, Mübeccel; Bieber, Thomas; Bindslev-Jensen, Carsten; Boguniewicz, Mark; Eigenmann, Philippe et al. (2006): Diagnosis and treatment of atopic dermatitis in children and adults: European Academy of Allergology and Clinical Immunology/American Academy of Allergy, Asthma and Immunology/PRACTALL Consensus Report. In: *The Journal of allergy and clinical immunology* 118 (1), S. 152–169. DOI: 10.1016/j.jaci.2006.03.045.

Alderson, Priscilla; Montgomery, Jonathan (1996): Health care choices. Making decisions with children. London: Institute for Public Policy Research (Participation & consent, 2).

Aly R; Maibach HI; Shinefield HR (1977): Microbial flora of atopic dermatitis. In: *Archives of dermatology* 113 (6), S. 780–782. DOI: 10.1001/archderm.1977.01640060076008.

Anderson, James G.; Aydin, Carolyn E. (2011, ©2010): Evaluating the organizational impact of healthcare information systems. 2nd ed. Lexington, KY, New York, NY: Springer (Health informatics series).

Apfelbacher, C. J.; Diepgen, T. L.; Schmitt, J. (2011): Determinants of eczema: population-based cross-sectional study in Germany. In: *Allergy* 66 (2), S. 206–213. DOI: 10.1111/j.1398-9995.2010.02464.x.

Astin, Felicity; Closs, S. José; McLenachan, Jim; Hunter, Stacey; Priestley, Claire (2008): The information needs of patients treated with primary angioplasty for heart attack: an exploratory study. In: *Patient education and counseling* 73 (2), S. 325–332. DOI: 10.1016/j.pec.2008.06.013.

Aubert-Wastiaux, H.; Moret, L.; Le Rhun, A.; Fontenoy, A. M.; Nguyen, J. M.; Leux, C. et al. (2011): Topical corticosteroid phobia in atopic dermatitis: a study of its nature, origins and frequency. In: *The British journal of dermatology* 165 (4), S. 808–814. DOI: 10.1111/j.1365-2133.2011.10449.x.

Ballardini, Natalia; Bergström, Anna; Böhme, Maria; van Hage, Marianne; Hallner, Eva; Johansson, Emma et al. (2014): Infantile eczema: Prognosis and risk of asthma and rhinitis in preadolescence. In: *The Journal of allergy and clinical immunology* 133 (2), S. 594–596. DOI: 10.1016/j.jaci.2013.08.054.

Bartlett, Edward E.; Grayson, Marsha; Barker, Randol; Levine, David M.; Golden, Archie; Libber, Sam (1984): The effects of physician communications skills on patient satisfaction; Recall, and adherence. In: *Journal of Chronic Diseases* 37 (9-10), S. 755–764. DOI: 10.1016/0021-9681(84)90044-4.

Batchelor, Jonathan M.; Ohya, Yukihiro (2009): Use of the DISCERN instrument by patients and health professionals to assess information resources on treatments for asthma and atopic dermatitis. In: *Allergology international : official journal of the Japanese Society of Allergology* 58 (1), S. 141–145. DOI: 10.2332/allergolint.08-SC-0022.

Beattie, P. E.; Lewis-Jones, M. S. (2006): A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. In: *The British journal of dermatology* 155 (1), S. 145–151. DOI: 10.1111/j.1365-2133.2006.07185.x.

- Beisecker, A. E.; Beisecker, T. D. (1990): Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. In: *Medical care* 28 (1), S. 19–28.
- Berland, Gretchen K.; Elliott, Marc N.; Morales, Leo S.; Algazy, Jeffrey I.; Kravitz, Richard L.; Broder, Michael S. et al. (2001): Health Information on the Internet. In: *JAMA* 285 (20), S. 2612. DOI: 10.1001/jama.285.20.2612.
- Biedermann, T.; Werfel, T. (2015): Pathogeneseorientierte moderne Therapie der atopischen Dermatitis. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 163 (10), S. 991–998. DOI: 10.1007/s00112-014-3167-9.
- Björklund, Ulla; Marsk, Anna; Levin, Charlotta; Öhman, Susanne Georgsson (2012): Audiovisual information affects informed choice and experience of information in antenatal Down syndrome screening--a randomized controlled trial. In: *Patient education and counseling* 86 (3), S. 390–395. DOI: 10.1016/j.pec.2011.07.004.
- Blauvelt, Andrew; Bruin-Weller, Marjolein de; Gooderham, Melinda; Cather, Jennifer C.; Weisman, Jamie; Pariser, David et al. (2017): Long-term management of moderate-to-severe atopic dermatitis with dupilumab and concomitant topical corticosteroids (LIBERTY AD CHRONOS). A 1-year, randomised, double-blinded, placebo-controlled, phase 3 trial. In: *Lancet* 389 (10086), S. 2287–2303. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31191-1.
- Boyer, C.; Selby, M.; Appel, R. D. (1998): The Health On the Net Code of Conduct for medical and health web sites. In: *Studies in health technology and informatics* 52 Pt 2, S. 1163–1166.
- Bridges, J.F.P.; Loukanova, S.; Carrera, P. (Hg.) (2008): International Encyclopedia of Public Health: Elsevier.
- Britten, N. (1995): Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research. In: *BMJ* 311 (6999), S. 251–253. DOI: 10.1136/bmj.311.6999.251.
- Brodie, M.; Flournoy, R. E.; Altman, D. E.; Blendon, R. J.; Benson, J. M.; Rosenbaum, M. D. (2000): Health information, the Internet, and the digital divide. In: *Health Affairs* 19 (6), S. 255–265. DOI: 10.1377/hlthaff.19.6.255.
- Bücker, B.; Groenewold, M.; Schoefer, Y.; Schäfer, T. (2008): The Use of Complementary Alternative Medicine (CAM) in 1 001 German Adults: Results of a Population-Based Telephone Survey. In: *Gesundheitswesen* 70 (08/09), e29-e36. DOI: 10.1055/s-2008-1081505.
- Bunge, Martina; Mühlhauser, Ingrid; Steckelberg, Anke (2010): What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. In: *Changing Patient Education* 78 (3), S. 316–328. DOI: 10.1016/j.pec.2009.10.029.
- Bürgerliches Gesetzbuch vom 2. Januar 2002 (BGBl. I S. 42, 2909; 2003 I S. 738), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 22. Juli 2014 (BGBl. I S. 1218) geändert worden ist": § 630c Mitwirkung der Vertragsparteien; Informationspflichten. BGB, S.161.
- Burnard, Philip (1991): A method of analysing interview transcripts in qualitative research. In: *Nurse Education Today* 11 (6), S. 461–466. DOI: 10.1016/0260-6917(91)90009-Y.
- Caress, Ann-Louise; Luker, Karen; Woodcock, Ashley; Beaver, Kinta (2002): An exploratory study of priority information needs in adult asthma patients. In: *Patient education and counseling* 47 (4), S. 319–327. DOI: 10.1016/S0738-3991(02)00005-8.
- Carsten Flohr; S.G.O Johansson; Carl-Fredrik Wahlgren; Hywel Williams (2004): How atopic is atopic dermatitis? In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 114 (1), S. 150–158. DOI: 10.1016/j.jaci.2004.04.027.

- Carsten Flohr; Stephan K. Weiland; Gudrun Weinmayr; Bengt Björkstén; Lennart Bråbäck; Bert Brunekreef et al. (2008): The role of atopic sensitization in flexural eczema: Findings from the International Study of Asthma and Allergies in Childhood Phase Two. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 121 (1), 141 - 147.e4. DOI: 10.1016/j.jaci.2007.08.066.
- Cerminara, Caterina; Santarone, Marta Elena; Casarelli, Livia; Curatolo, Paolo; El Malhany, Nadia (2014): Use of the DISCERN tool for evaluating web searches in childhood epilepsy. In: *Epilepsy & behavior: E&B* 41, S. 119–121. DOI: 10.1016/j.yebeh.2014.09.053.
- Charles, C.; Gafni, A.; Whelan, T. (1999): Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. In: *Social science & medicine* (1982) 49 (5), S. 651–661.
- Charmann: Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. In: *British Journal of Dermatology* 2000 (5 (142)), S. 931–936. Online verfügbar unter Charman 2000 Topical corticosteroid phobia.pdf, zuletzt geprüft am 04.03.2017.
- Charnock, D.; Shepperd, S.; Needham, G.; Gann, R. (1999): DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. In: *Journal of Epidemiology & Community Health* 53 (2), S. 105–111. DOI: 10.1136/jech.53.2.105.
- Charnock, Deborah; Shepperd, Sasha (2004): Learning to DISCERN online: applying an appraisal tool to health websites in a workshop setting. In: *Health education research* 19 (4), S. 440–446. DOI: 10.1093/her/cyg046.
- Charvet-Berard, A. I.; Chopard, P.; Perneger, T. V. (2008a): Measuring quality of patient information documents with an expanded EQIP scale. In: *Patient education and counseling* 70 (3), S. 407–411. DOI: 10.1016/j.pec.2007.11.018.
- Charvet-Berard, A. I.; Chopard, P.; Perneger, T. V. (2008b): Measuring quality of patient information documents with an expanded EQIP scale. In: *Patient education and counseling* 70 (3), S. 407–411. DOI: 10.1016/j.pec.2007.11.018.
- Chinn, D. J.; Poyner, T.; Sibley, G. (2002): Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. In: *British Journal of Dermatology* 146 (3), S. 432–439. DOI: 10.1046/j.1365-2133.2002.04603.x.
- Coke, Esther U.; Rothkopf, Ernst Z. (1970): Note on a simple algorithm for a computer-produced reading ease score. In: *Journal of Applied Psychology* 54 (3), S. 208–210. DOI: 10.1037/h0029067.
- Cotten, Shelia R.; Gupta, Sipi S. (2004): Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. In: *Social science & medicine* (1982) 59 (9), S. 1795–1806. DOI: 10.1016/j.socscimed.2004.02.020.
- Coulter, A. (1997): Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. In: *Journal of health services research & policy* 2 (2), S. 112–121.
- Coulter, Angela; Entwistle, Vikki; Gilbert, David (1999a): Informing patients. An assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund.
- Coulter, Angela; Entwistle, Vikki; Gilbert, David (1999b): Sharing decisions with patients: is the information good enough? In: *BMJ* 318 (7179), S. 318–322. DOI: 10.1136/bmj.318.7179.318.
- Dawson, A.; Spencer, S. A. (2005): Informing children and parents about research. In: *Archives of disease in childhood* 90 (3), S. 233–235. DOI: 10.1136/adc.2003.038257.

- Deber, R. B. (1994): Physicians in health care management: 7. The patient-physician partnership: changing roles and the desire for information. In: *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* 151 (2), S. 171–176.
- Degner LF; Kristjanson LJ; Bowman D; et al (1997): Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. In: *JAMA* 277 (18), S. 1485–1492. DOI: 10.1001/jama.1997.03540420081039.
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2015): Gute Praxis Gesundheitsinformation. Berlin. Online verfügbar unter <http://www.ebm-netzwerk.de/gpgi>, zuletzt geprüft am 09.06.2017.
- Devos, S. A.; Van Der Valk, P. G. M. (2000): The relevance of skin prick tests for *Pityrosporum ovale* in patients with head and neck dermatitis. In: *Allergy* 55 (11), S. 1056–1058. DOI: 10.1034/j.1398-9995.2000.00782.x.
- Dhafer Laouini; Seiji Kawamoto; Ali Yalcindag; Paul Bryce; Emiko Mizoguchi; Hans Oettgen; Raif S Geha (2003): Epicutaneous sensitization with superantigen induces allergic skin inflammation. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 112 (5), S. 981–987. DOI: 10.1016/j.jaci.2003.07.007.
- Di Blasi, Z.; Harkness, E.; Ernst, E.; Georgiou, A.; Kleijnen, J. (2001): Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. In: *Lancet* 357 (9258), S. 757–762.
- Diaz, Joseph A.; Griffith, Rebecca A.; Ng, James J.; Reinert, Steven E.; Friedmann, Peter D.; Moulton, Anne W. (2002): Patients' Use of the Internet for Medical Information. In: *Journal of General Internal Medicine* 17 (3), S. 180–185. DOI: 10.1046/j.1525-1497.2002.10603.x.
- Neurodermitis: Eine Diagnose-Tausend Fragen. Hg. v. DNB.
- Don Nutbeam (2008): The evolving concept of health literacy. In: *Social Science & Medicine* 67 (12), S. 2072–2078. DOI: 10.1016/j.socscimed.2008.09.050.
- Donald Y.M. Leung (1999): Pathogenesis of atopic dermatitis. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 104 (3, Supplement), S99 - S108. DOI: 10.1016/S0091-6749(99)70051-5.
- Donald Y.M. Leung; Mark Boguniewicz; Michael D. Howell; Ichiro Nomura; Qutayba A. Hamid (2004): New insights into atopic dermatitis. In: *The Journal of Clinical Investigation* 113 (5), S. 651–657. DOI: 10.1172/JCI21060.
- Dorte Nissen; Lars J Petersen; Robert Esch; Else Svejgaard; Per Stahl Skov; Lars K Poulsen; Hendrik Nolte (1998): IgE-Sensitization to Cellular and Culture Filtrates of Fungal Extracts in Patients with Atopic Dermatitis. In: *Annals of Allergy, Asthma & Immunology* 81 (3), S. 247–255. DOI: 10.1016/S1081-1206(10)62821-9.
- Dueñas-García, Omar Felipe; Kandadai, Padmasini; Flynn, Michael K.; Patterson, Danielle; Saini, Jyot; O'Dell, Katharine (2015): Patient-focused websites related to stress urinary incontinence and pelvic organ prolapse: a DISCERN quality analysis. In: *International urogynecology journal* 26 (6), S. 875–880. DOI: 10.1007/s00192-014-2615-3.
- Edwards, A. (2002): Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. In: *BMJ* 324 (7341), S. 827–830. DOI: 10.1136/bmj.324.7341.827.
- Edwards, Adrian; Elwyn, Glyn (2001): Evidence-based patient choice. Inevitable or impossible? Oxford, New York: Oxford University Press.

- Ehrhardt Proksch; Regina Fölster-Holst; Jens-Michael Jensen (2006): Skin barrier function, epidermal proliferation and differentiation in eczema. In: *Journal of Dermatological Science* 43 (3), S. 159–169. DOI: 10.1016/j.jdermsci.2006.06.003.
- Elliot, B. E.; Luker, K. (1997): The experiences of mothers caring for a child with severe atopic eczema. In: *J Clin Nurs* 6 (3), S. 241–247. DOI: 10.1111/j.1365-2702.1997.tb00310.x.
- Elo, Satu; Kyngäs, Helvi (2008): The qualitative content analysis process. In: *Journal of advanced nursing* 62 (1), S. 107–115. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.
- Elwyn, Glyn; O'Connor, Annette; Stacey, Dawn; Volk, Robert; Edwards, Adrian; Coulter, Angela et al. (2006): Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 333 (7565), S. 417. DOI: 10.1136/bmj.38926.629329.AE.
- Elwyn, Glyn; Scholl, Isabelle; Tietbohl, Caroline; Mann, Mala; Edwards, Adrian G K; Clay, Catharine et al. (2013): "Many miles to go ...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. In: *BMC medical informatics and decision making* 13 Suppl 2, S14. DOI: 10.1186/1472-6947-13-S2-S14.
- Ende, J.; Kazis, L.; Ash, A.; Moskowitz, M. A. (1989): Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. In: *Journal of general internal medicine* 4 (1), S. 23–30.
- Eric L. Simpson; Joanne R. Chalmers; Jon M. Hanifin; Kim S. Thomas; Michael J. Cork; W.H. Irwin McLean et al. (2014): Emollient enhancement of the skin barrier from birth offers effective atopic dermatitis prevention. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 134 (4), S. 818–823. DOI: 10.1016/j.jaci.2014.08.005.
- Eysenbach, Gunther; Köhler, Christian (2002, Mar 9): 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. In: *BMJ* (324(7337)), S. 573–577.
- Eysenbach, Gunther; Powell, John; Kuss, Oliver; Sa, Eun-Ryoung (2002): Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. In: *JAMA* 287 (20), S. 2691–2700.
- Feldman-Stewart, Deb; Brennenstuhl, Sarah; McIssac, Kathryn; Austoker, Joan; Charvet, Agathe; Hewitson, Paul et al. (2007): A systematic review of information in decision aids. In: *Health Expectations* 10 (1), S. 46–61. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2006.00420.x.
- Fergusson, D. M.; Horwood, L. J.; Shannon, F. T. (1982): Risk factors in childhood eczema. In: *J Epidemiol Community Health* 36 (2), S. 118. DOI: 10.1136/jech.36.2.118.
- Finn Schultz Larsen; Niels V. Holm; Klavs Henningsen (1986): Atopic dermatitis. In: *Journal of the American Academy of Dermatology* 15 (3), S. 487–494. DOI: 10.1016/S0190-9622(86)70198-9.
- Fleming, Patrick; Drucker, Aaron M. (2018): Risk of infection in patients with atopic dermatitis treated with dupilumab. A meta-analysis of randomized controlled trials. In: *Journal of the American Academy of Dermatology* 78 (1), 62-69.e1. DOI: 10.1016/j.jaad.2017.09.052.
- Flesch, Rudolph (1948): A new readability yardstick. In: *Journal of Applied Psychology* 32 (3), S. 221–233. DOI: 10.1037/h0057532.
- Flohr, C.; Pascoe, D.; WILLIAMS, H. C. (2005): Atopic dermatitis and the 'hygiene hypothesis': too clean to be true? In: *British Journal of Dermatology* 152 (2), S. 202–216. DOI: 10.1111/j.1365-2133.2004.06436.x.

- Fox, S.; Duggan, M. (2013): Health Online 2013. PEW Internet and American Life Project. Online verfügbar unter Fox S., Health Online 2013.pdf, zuletzt geprüft am 27.06.2017.
- Godolphin, William; Towle, Angela; McKendry, Rachael (2001): Evaluation of the quality of patient information to support informed shared decision-making. In: *Health Expectations* 4 (4), S. 235–242. DOI: 10.1046/j.1369-6513.2001.00144.x.
- Gore, C.; Johnson, R. J.; Caress, A. L.; Woodcock, A.; Custovic, A. (2005): The information needs and preferred roles in treatment decision-making of parents caring for infants with atopic dermatitis: a qualitative study. In: *Allergy* 60 (7), S. 938–943. DOI: 10.1111/j.1398-9995.2005.00776.x.
- Goslin, Ross A.; Elhassan, Hassan A. (2013): Evaluating internet health resources in ear, nose, and throat surgery. In: *The Laryngoscope* 123 (7), S. 1626–1631. DOI: 10.1002/lary.23773.
- Groeben (1982): Textverständnis, Textverständlichkeit. Münster: Aschendorff (Leserpsychologie / Norbert Groeben, Bd. 1).
- Grove, W. A.; Fleiss JI: Statistical methodes for rates and proportions. 2nd Edition. In: *American Journal of Psychiatry* 1981 (138), S. 1644–1645.
- Guest, G. (2006): How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. In: *Field Methods* 18 (1), S. 59–82. DOI: 10.1177/1525822X05279903.
- Hall, Bronwyn; Howard, Kirsten; McCaffery, Kirsten (2008): Do cervical cancer screening patient information leaflets meet the HPV information needs of women? In: *Patient education and counseling* 72 (1), S. 78–87. DOI: 10.1016/j.pec.2008.01.024.
- Hamann, Johannes; Neuner, Bruno; Kasper, Jürgen; Vodermaier, Andrea; Loh, Andreas; Deinzer, Anja et al. (2007): Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. In: *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* 10 (4), S. 358–363. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2007.00458.x.
- Hanifin, J.; Rajka, G. (1980): Diagnostic features of atopic dermatitis. In: *Acta Derm. Venereol Stockholm* 1980, 1980 (Suppl. 92), S. 44–47.
- Hanifin, Jon M. (1991): Atopic Dermatitis in Infants and Children. In: *Pediatric Clinics of North America* 38 (4), S. 763–789. DOI: 10.1016/S0031-3955(16)38153-6.
- Harding, Richard; Selman, Lucy; Beynon, Teresa; Hodson, Fiona; Coady, Elaine; Read, Caroline et al. (2008): Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. In: *Journal of pain and symptom management* 36 (2), S. 149–156. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.09.012.
- Hargrave, Darren R.; Hargrave, Ursula A.; Bouffet, Eric (2006): Quality of health information on the Internet in pediatric neuro-oncology. In: *Neuro-oncology* 8 (2), S. 175–182. DOI: 10.1215/15228517-2005-008.
- Hedman, Amy S. (2008): Using the SMOG Formula to Revise a Health-Related Document. In: *American Journal of Health Education* 39 (1), S. 61–64. DOI: 10.1080/19325037.2008.10599016.
- Helfferich, Cornelia (2005): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss (Lehrbuch).
- Höger, P. H. (2015): Externatherapie des atopischen Ekzems im Kindesalter. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 163 (10), S. 981–990. DOI: 10.1007/s00112-014-3168-8.

- Homer, Charles; Susskind, Oded; Alpert, Hillel R.; Owusu, MPM\textsection; Celestina; Schneider, Lynda et al. (2000): An Evaluation of an Innovative Multimedia Educational Software Program for Asthma Management: Report of a Randomized, Controlled Trial. In: *Pediatrics* 106 (Supplement 1), S. 210–215. Online verfügbar unter http://pediatrics.aappublications.org/content/106/Supplement_1/210.
- Hopper, K. D.; Zajdel, M.; Hulse, S. F.; Yoanidis, N. R.; TenHave, T. R.; Labuski, M. R. et al. (1994): Interactive method of informing patients of the risks of intravenous contrast media. In: *Radiology* 192 (1), S. 67–71. DOI: 10.1148/radiology.192.1.8208968.
- Houts, Peter S.; Doak, Cecilia C.; Doak, Leonard G.; Loscalzo, Matthew J. (2006): The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. In: *Patient education and counseling* 61 (2), S. 173–190. DOI: 10.1016/j.pec.2005.05.004.
- Hu, Wendy; Grbich, Carol; Kemp, Andrew (2007): Parental food allergy information needs: a qualitative study. In: *Archives of disease in childhood* 92 (9), S. 771–775. DOI: 10.1136/adc.2006.114975.
- Hughes, R.; Ward, D.; Tobin, A. M.; Keegan, K.; Kirby, B. (2007): The Use of Alternative Medicine in Pediatric Patients with Atopic Dermatitis. In: *Pediatric Dermatology* 24 (2), S. 118–120. DOI: 10.1111/j.1525-1470.2007.00355.x.
- Idler, Ellen; Leventhal, Howard; McLaughlin, Julie; Leventhal, Elaine (2004): In sickness but not in health: self-ratings, identity, and mortality. In: *Journal of health and social behavior* 45 (3), S. 336–356.
- Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover / Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (Hg.) (2000): DISCERN Instrument. Unter Mitarbeit von Dr. med. Lerch, M., Prof. Dr. rer. biol. hum. Dierks, M.-L., Prof. Dr. rer. nat. Dr. med. Ollenschläger, G. und Dr. Public Health Sängler, S. Online verfügbar unter www.discern.de, zuletzt aktualisiert am 06.09.2009, zuletzt geprüft am 06.02.2017.
- Institute of Medicine (2001): Crossing Quality Chasm: A new health care system for the twenty-first century. Washington: National Academies Press.
- Jenkins, V.; Fallowfield, L.; Saul, J. (2001): Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. In: *British journal of cancer* 84 (1), S. 48–51. DOI: 10.1054/bjoc.2000.1573.
- Jepson, R. G.; Forbes, C. A.; Sowden, A. J.; Lewis, R. A. (2001): Increasing informed uptake and non-uptake of screening: evidence from a systematic review. In: *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* 4 (2), S. 116–126.
- Jonathan M Spergel; Amy S Paller (2003): Atopic dermatitis and the atopic march. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 112 (6, Supplement), S118 - S127. DOI: 10.1016/j.jaci.2003.09.033.
- Joubert, Karin; Githinji, Esther (2014): Quality and readability of information pamphlets on hearing and paediatric hearing loss in the Gauteng Province, South Africa. In: *International journal of pediatric otorhinolaryngology* 78 (2), S. 354–358. DOI: 10.1016/j.ijporl.2013.12.018.
- Kaicker, Jatin; Debono, Victoria Borg; Dang, Wilfred; Buckley, Norman; Thabane, Lehana (2010): Assessment of the quality and variability of health information on chronic pain

websites using the DISCERN instrument. In: *BMC medicine* 8, S. 59. DOI: 10.1186/1741-7015-8-59.

Kenta Horimukai; Kumiko Morita; Masami Narita; Mai Kondo; Hiroshi Kitazawa; Makoto Nozaki et al. (2014): Application of moisturizer to neonates prevents development of atopic dermatitis. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 134 (4), 824 - 830.e6. DOI: 10.1016/j.jaci.2014.07.060.

Khazaal, Yasser; Chatton, Anne; Zullino, Daniele; Khan, Riaz (2012): HON label and DISCERN as content quality indicators of health-related websites. In: *The Psychiatric quarterly* 83 (1), S. 15–27. DOI: 10.1007/s11126-011-9179-x.

Kiebert, Gwendoline; Sorensen, Sonja V.; Revicki, Dennis; Fagan, Susan C.; Doyle, Joseph J.; Cohen, Joel; Fivenson, David (2002): Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. In: *Int J Dermatol* 41 (3), S. 151–158. DOI: 10.1046/j.1365-4362.2002.01436.x.

Kindig, D.; Panzer, A.; Nielsen-Bohlman, L. (2004): Health literacy a prescription to end confusion. National Academies Press.

Kinet, J. P. (1999): The high-affinity IgE receptor (Fc epsilon RI): from physiology to pathology. In: *Annual review of immunology* 17, S. 931–972. DOI: 10.1146/annurev.immunol.17.1.931.

King, Nancy M.P.; Cross, Alan W. (1989): Children as decision makers: Guidelines for pediatricians. In: *The Journal of Pediatrics* 115 (1), S. 10–16. DOI: 10.1016/S0022-3476(89)80321-X.

Klemperer, David; Rosenwirth, Melanie (2005): Shared Decision Making. Konzept, Voraussetzungen und politische Implikationen. Chartbook. Unter Mitarbeit von Jan Böcken, Bernard Braun und Robert Amhof. 2. Aufl. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Klingenberg, A.; Bahrs, O.; Szecezny, J.: Was wünschen Patienten vom Hausarzt? Erste Ergebnisse aus einer europäischen Gemeinschaftstudie. In: *Allg Med* 1996 (72), S. 180–186.

Knapp, T.; Cohen, J. (1990): Statistical power analysis for the behavioral Sciences. 2nd Edition. In: *J. Educational and Psychological Measurement*, 1990 (50), S. 225–227.

Korsch, B. M.; Gozzi, E. K.; Francis, V. (1968): Gaps in doctor-patient communication. 1. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. In: *Pediatrics* 42 (5), S. 855–871.

Krüger-Brand, H. E. (2012): Patientenpartizipation. Informiert entscheiden können. In: *Deutsches Ärzteblatt* 109 (13), A-632. Online verfügbar unter <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=dimdi&id=124414>.

Kuther, Tara L. (2003): Medical decision-making and minors: issues of consent and assent. In: *Adolescence* 38 (150), S. 343–358.

Lamnek, Siegfried (2010): Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch ; [Online-Materialien]. 5., überarb. Aufl. Weinheim: Beltz.

Landis, J. Richard; Koch, Gary G. (1977): An Application of Hierarchical Kappa-type Statistics in the Assessment of Majority Agreement among Multiple Observers. In: *Biometrics* 33 (2), S. 363. DOI: 10.2307/2529786.

Lawson; Lewis-Jones; Finlay; Reid; Owens (1998): The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact questionnaire. In: *Br J Dermatol* 138 (1), S. 107–113. DOI: 10.1046/j.1365-2133.1998.02034.x.

- Leikin, Sanford L. (1983): Minors' assent or dissent to medical treatment. In: *The Journal of Pediatrics* 102 (2), S. 169–176. DOI: 10.1016/S0022-3476(83)80514-9.
- Lewis-Jones, S. (2006): Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. In: *International journal of clinical practice* 60 (8), S. 984–992. DOI: 10.1111/j.1742-1241.2006.01047.x.
- Little, P. (2001): Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. In: *BMJ* 322 (7284), S. 468. DOI: 10.1136/bmj.322.7284.468.
- Long, C. C.; Funell, C. M.; Collard, R.; Finlay (1993): What do members of the National Eczema Society really want? In: *Clinical and Experimental Dermatology* 18 (6), S. 516–522. DOI: 10.1111/j.1365-2230.1993.tb01020.x.
- Luger, Th A.: Topische Dermatotherapie mit glukokortikoiden-Therapeutischer Index. In: *JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft* 2004 (2.7), S. 629–634.
- Lühren, J.; Albrecht, M.; Mühlhauser, I.; Steckelberg, A. (2017): Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Hamburg. Online verfügbar unter <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de>, zuletzt geprüft am 09.06.2017.
- Magin, Parker J.; Adams, Jon; Heading, Gaynor S.; Pond, Dimity C.; Smith, Wayne (2006): Complementary and alternative medicine therapies in acne, psoriasis, and atopic eczema: results of a qualitative study of patients' experiences and perceptions. In: *Journal of alternative and complementary medicine (New York, N.Y.)* 12 (5), S. 451–457. DOI: 10.1089/acm.2006.12.451.
- Malterud, Kirsti (2001): Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. In: *The Lancet*, 2001 (358), S. 483–488.
- Malterud, Kirsti; Siersma, Volkert Dirk; Guassora, Ann Dorrit (2015): Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. In: *Qualitative health research*. DOI: 10.1177/1049732315617444.
- Matterne, Uwe; Schmitt, Jochen; Diepgen, Thomas L.; Apfelbacher, Christian (2011): Children and adolescents' health-related quality of life in relation to eczema, asthma and hay fever: results from a population-based cross-sectional study. In: *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 20 (8), S. 1295–1305. DOI: 10.1007/s11136-011-9868-9.
- Mayte Suárez-Fariñas; Nikhil Dhingra; Julia Gittler; Avner Shemer; Irma Cardinale; Cristina de Guzman Strong et al. (2013): Intrinsic atopic dermatitis shows similar Th2- and higher Th17- immune activation compared with extrinsic atopic dermatitis. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 132 (2), S. 361–370. DOI: 10.1016/j.jaci.2013.04.046.
- Mc Laughlin, G. (1969): SMOG Grading - a New Readability Formula. In: *Journal of Reading* 12 (8), S. 639–646.
- McCaffery, Kirsten J.; Holmes-Rovner, Margaret; Smith, Sian K.; Rovner, David; Nutbeam, Don; Clayman, Marla L. et al. (2013): Addressing health literacy in patient decision aids. In: *BMC medical informatics and decision making* 13 Suppl 2, S10. DOI: 10.1186/1472-6947-13-S2-S10.
- McCool, Megan E.; Wahl, Josepha; Schlecht, Inga; Apfelbacher, Christian (2015): Evaluating Written Patient Information for Eczema in German: Comparing the Reliability of Two Instruments, DISCERN and EQIP. In: *PloS one* 10 (10), e0139895. DOI: 10.1371/journal.pone.0139895.

- McKearney, Thomas C.; McKearney, Richard M. (2013): The quality and accuracy of internet information on the subject of ear tubes. In: *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* DOI: 10.1016/j.ijporl.2013.03.021.
- McLellan, Eleanor; MacQueen, Kathleen M.; Neidig, Judith L. (2003): Beyond the Qualitative Interview: Data Preparation and Transcription. In: *Field Methods* 15 (1), S. 63–84. DOI: 10.1177/1525822X02239573.
- McMullan, Miriam (2006): Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient–health professional relationship. In: *Patient education and counseling* 63 (1), S. 24–28. DOI: 10.1016/j.pec.2005.10.006.
- Mead, Nicola; Bower, Peter (2000): Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. In: *Social Science & Medicine* 51 (7), S. 1087–1110. DOI: 10.1016/S0277-9536(00)00098-8.
- Merriman, B.; Ades, T.; Seffrin, J. R. (2002): Health Literacy in the Information Age: Communicating Cancer Information to Patients and Families. In: *CA: a cancer journal for clinicians* 52 (3), S. 130–133. DOI: 10.3322/canjclin.52.3.130.
- Moult, Beki; Franck, Linda S.; Brady, Helen (2004): Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. In: *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* 7 (2), S. 165–175. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2004.00273.x.
- Mühlhauser, Ingrid; Lenz, Matthias (2008): Does Patient Knowledge Improve Treatment Outcome? In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 2008 (4), S. 223–230. DOI: 10.1016/j.zefq.2008.04.002.
- Mühlhauser, Ingrid; Oser, Friederike (2008): Does WIKIPEDIA provide evidence based health care information? A content analysis. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 102 (7), e1–e7. DOI: 10.1016/j.zefq.2008.06.020.
- Natalija Novak; Thomas Bieber; Donald Y.M Leung (2003): Immune mechanisms leading to atopic dermatitis. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 112 (6, Supplement), S128 - S139. DOI: 10.1016/j.jaci.2003.09.032.
- Ni Riordain, Richeal; McCreary, Christine (2009): Head and neck cancer information on the internet: type, accuracy and content. In: *Oral oncology* 45 (8), S. 675–677. DOI: 10.1016/j.oraloncology.2008.10.006.
- Nielsen-Bohlman, Lynn; Panzer, Allison M.; Kindig, David A. (2004): Health literacy. A prescription to end confusion. Washington, D.C.: National Academies Press.
- Nunnally J.C. (1979): Citation classical - psychometric theory. In: *Current Contents/Social & Behavioral Studies* (22), S. 12.
- Nygaard, Uffe; Deleuran, Mette; Vestergaard, Christian (2017): Emerging Treatment Options in Atopic Dermatitis. Topical Therapies. In: *Dermatology (Basel, Switzerland)*. DOI: 10.1159/000484407.
- Nygaard, Uffe; Vestergaard, Christian; Deleuran, Mette (2018): Emerging Treatment Options in Atopic Dermatitis. Systemic Therapies. In: *Dermatology (Basel, Switzerland)*. DOI: 10.1159/000484406.
- O'Connor, Annette M.; Wennberg, John E.; Legare, France; Llewellyn-Thomas, Hilary A.; Moulton, Benjamin W.; Sepucha, Karen R. et al. (2007): Toward the 'tipping point': decision

- aids and informed patient choice. In: *Health affairs (Project Hope)* 26 (3), S. 716–725. DOI: 10.1377/hlthaff.26.3.716.
- Ong, L.M.L.; Haes, J.C.J.M. de; Hoos, A. M.; Lammes, F. B. (1995): Doctor-patient communication: A review of the literature. In: *Social Science & Medicine* 40 (7), S. 903–918. DOI: 10.1016/0277-9536(94)00155-M.
- Paediatrics, R. C. o. (2000): Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children. In: *Archives of disease in childhood* 82 (2), S. 177–182. DOI: 10.1136/adc.82.2.177.
- Pimentel, F. L.; Ferreira, J. S.; Vila Real, M.; Mesquita, N. F.; Maia-Gonçalves, J. P. (1999): Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 7 (6), S. 407–412.
- Pope, C. (2000): Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. In: *BMJ* 320 (7227), S. 114–116. DOI: 10.1136/bmj.320.7227.114.
- Raynor, David K.; Savage, Imogen; Knapp, Peter; Henley, Jeremy (2004): We are the experts: people with asthma talk about their medicine information needs. In: *Patient education and counseling* 53 (2), S. 167–174. DOI: 10.1016/S0738-3991(03)00126-5.
- Redsell, S. A.; Collier, J.; Garrud, P.; Evans, J H C; Cawood, C. (2003): Multimedia versus written information for nocturnal enuresis education: a cluster randomized controlled trial. In: *Child: care, health and development* 29 (2), S. 121–129.
- Rees, Charlotte E.; Ford, Jillyan E.; Sheard, Charlotte E. (2002): Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. In: *Patient education and counseling* 47 (3), S. 273–275. DOI: 10.1016/S0738-3991(01)00225-7.
- Ring, J.; Alomar, A.; Bieber, T.; Deleuran, M.; Fink-Wagner, A.; Gelmetti, C. et al. (2012): Guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) Part II. In: *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology: JEADV* 26 (9), S. 1176–1193. DOI: 10.1111/j.1468-3083.2012.04636.x.
- Risk, A.; Dzenowagis, J. (2001): Review of internet health information quality initiatives. In: *Journal of medical Internet research* 3 (4), E28. DOI: 10.2196/jmir.3.4.e28.
- Roter, Debra; Hall, Judith A. (1992): Doctors talking with patients/patients talking with doctors. Improving communication in medical visits. Westport, Conn.: Auburn House.
- Rozmovits, Linda; Ziebland, Sue (2004): What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. In: *Patient education and counseling* 53 (1), S. 57–64. DOI: 10.1016/S0738-3991(03)00116-2.
- Rudd, E.: Guidelines for Assessing Materials. Resources for Creating and Assessing Materials. Harvard School Public Health, Harvard. Online verfügbar unter www.hsph.harvard.edu/healthliteracy, zuletzt geprüft am 08.02.2017.
- Rudd, E.: Guidelines for Creating Materials. Resources for Developing and Assessing Materials. Harvard School Public Health, Harvard. Online verfügbar unter www.hsph.harvard.edu/healthliteracy_materials.pdf, zuletzt geprüft am 08.02.2017.
- S.G.O Johansson; Thomas Bieber; Ronald Dahl; Peter S Friedmann; Bobby Q Lanier; Richard F Lockey et al. (2004): Revised nomenclature for allergy for global use: Report of the Nomenclature Review Committee of the World Allergy Organization, October 2003. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 113 (5), S. 832–836. DOI: 10.1016/j.jaci.2003.12.591.

- Saiklang, Parvinee; Skirton, Heather (2015): Quality of patient information leaflets for Down syndrome screening: A comparison between the UK and Thailand. In: *Nursing & health sciences* 17 (3), S. 313–322. DOI: 10.1111/nhs.12190.
- Santer, M.; Burgess, H.; Yardley, L.; Ersser, S.; Lewis-Jones, S.; Muller, I.; Hugh, C. (2013): Managing childhood eczema: qualitative study exploring carers experiences of barriers and facilitators to treatment adherence. In: *Journal of advanced nursing* (69 (11)), S. 2493–2501. Online verfügbar unter Santer_et_al-2013 Managing childhood eczema.pdf, zuletzt geprüft am 28.03.2017.
- Schlaud, M.; Atzpodien, K.; Thierfelder, W. (2007): Allergische Erkrankungen. Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 50 (5-6), S. 701–710. DOI: 10.1007/s00103-007-0231-9.
- Schmid, P.; Simon, D.; Simon, H-U.; Akdis, C. A.; Wüthrich, B. (2001): Epidemiology, clinical features, and immunology of the “intrinsic” (non-IgE-mediated) type of atopic dermatitis (constitutional dermatitis). In: *Allergy* 56 (9), S. 841–849. DOI: 10.1034/j.1398-9995.2001.00144.x.
- Schmitt, J.; Chen, C-M; Apfelbacher, C.; Romanos, M.; Lehmann, I.; Herbarth, O. et al. (2011): Infant eczema, infant sleeping problems, and mental health at 10 years of age: the prospective birth cohort study LISApplus. In: *Allergy* 66 (3), S. 404–411. DOI: 10.1111/j.1398-9995.2010.02487.x.
- Schmitt, J.; Schmitt, N. M.; Kirch, W.; Meurer, M. (2009): Bedeutung des atopischen Ekzems in der ambulanten medizinischen Versorgung. Eine Sekundärdatenanalyse. In: *Der Hautarzt; Zeitschrift für Dermatologie, Venerologie, und verwandte Gebiete* 60 (4), S. 320–327. DOI: 10.1007/s00105-009-1709-1.
- Schuster MA; Duan N; Regalado M; Klein DJ (2000): Anticipatory guidance: What information do parents receive? what information do they want? In: *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 154 (12), S. 1191–1198. DOI: 10.1001/archpedi.154.12.1191.
- Shrout, Patrick E. (1998): Measurement reliability and agreement in psychiatry. In: *Statistical Methods in Medical Research* 7 (3), S. 301–317. DOI: 10.1177/096228029800700306.
- Shrout, Patrick E.; Fleiss, Joseph L. (1979): Intraclass correlations: Uses in assessing rater reliability. In: *Psychological Bulletin* 86 (2), S. 420–428. DOI: 10.1037/0033-2909.86.2.420.
- Smith, Frances J D; Irvine, Alan D.; Terron-Kwiatkowski, Ana; Sandilands, Aileen; Campbell, Linda E.; Zhao, Yiwei et al. (2006): Loss-of-function mutations in the gene encoding filaggrin cause ichthyosis vulgaris. In: *Nature genetics* 38 (3), S. 337–342. DOI: 10.1038/ng1743.
- Staab, Doris; Diepgen, Thomas L.; Fartasch, Manigé; Kupfer, Jörg; Lob-Corzilius, Thomas; Ring, Johannes et al. (2006): Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 332 (7547), S. 933–938. DOI: 10.1136/bmj.332.7547.933.
- Steckelberg, A. (2005): Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformation. In: *Z. ärztl. Fortbild. Qual. Gesundh.wes.* (99), S. 343–351. Online verfügbar unter <http://www.elsevier.de/zaefq>, zuletzt geprüft am 05.02.2017.
- Strachan, D. P. (1989): Hay fever, hygiene, and household size. In: *BMJ* 299 (6710), S. 1259–1260. DOI: 10.1136/bmj.299.6710.1259.

- Tang, P. C.; Newcomb, C.; Gorden, S.; Kreider, N. (1997): Meeting the information needs of patients: results from a patient focus group. In: *Proceedings of the AMIA Annual Fall Symposium*, S. 672–676.
- Timmins, Fiona (2005): A review of the information needs of patients with acute coronary syndromes. In: *Nursing in Critical Care* 10 (4), S. 174–183. DOI: 10.1111/j.1362-1017.2005.00125.x.
- Tong, Allison; Sainsbury, Peter; Craig, Jonathan (2007): Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. In: *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care* 19 (6), S. 349–357. DOI: 10.1093/intqhc/mzm042.
- Torsten Schäfer (2004): Epidemiology of complementary alternative medicine for asthma and allergy in Europe and Germany. In: *Annals of Allergy, Asthma & Immunology* 93 (2), S5 - S10. DOI: 10.1016/S1081-1206(10)61481-0.
- Torsten Schäfer; Joachim Heinrich; Matthias Wjst; Heinrich Adam; Johannes Ring; Heinz-Erich Wichmann (1999): Association between severity of atopic eczema and degree of sensitization to aeroallergens in schoolchildren. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 104 (6), S. 1280–1284. DOI: 10.1016/S0091-6749(99)70025-4.
- Ullrich, Carsten G. (1999): Deutungsmusteranalyse und diskursives Interview. Leitfadenkonstruktion, Interviewführung und Typenbildung. Arbeitspapiere. Hg. v. Mannheimer Zentrum für Europäische Sozialforschung (3), zuletzt geprüft am 23.02.2013.
- van der Marel, Sander; Duijvestein, Marjolijn; Hardwick, James C.; van den Brink, Gijs R; Veenendaal, Roeland; Hommes, Daniel W.; Fidder, Herma H. (2009): Quality of web-based information on inflammatory bowel diseases. In: *Inflammatory bowel diseases* 15 (12), S. 1891–1896. DOI: 10.1002/ibd.20976.
- Wahl, J.; Apfelbacher, C. (2018): Qualität von Patienteninformationsbroschüren zum atopischen Ekzem. Eine Analyse mithilfe des DISCERN-Instruments. In: *Der Hautarzt; Zeitschrift für Dermatologie, Venerologie, und verwandte Gebiete* 69 (10), S. 825–831. DOI: 10.1007/s00105-018-4247-x.
- Waitzkin, H. (1984): Doctor-patient communication. Clinical implications of social scientific research. In: *JAMA* 252 (17), S. 2441–2446.
- Werfel, Thomas; Aberer, Werner; Ahrens, Frank; Augustin, Matthias; Biedermann, Tilo; Diepgen, Thomas et al. (2016): Leitlinie Neurodermitis [atopisches Ekzem; atopische Dermatitis]. In: *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft = Journal of the German Society of Dermatology : JDDG* 14 (1), e1-75. DOI: 10.1111/ddg.12884.
- Wessels, M. W.; Dolkes, G.; Dijk, A.G.van Ierpen-van; Koers, W. J.; Young, E. (1991): IgE antibodies to *Pityrosporum ovale* in atopic dermatitis. In: *Br J Dermatol* 125 (3), S. 227–232. DOI: 10.1111/j.1365-2133.1991.tb14745.x.
- Weston, J.; Hannah, M.; Downes, J. (1997): Evaluating the benefits of a patient information video during the informed consent process. In: *Patient education and counseling* 30 (3), S. 239–245.
- White, P.; Smith, H.; Webley, F.; Frew, A. (2004): A survey of the quality of information leaflets on hayfever available from general practices and community pharmacies. In: *Clin Exp Allergy* 34 (9), S. 1438–1443. DOI: 10.1111/j.1365-2222.2004.02055.x.

- William, H. C.; Burney, P. G.; Pembroke, A. C.; Hay, R. J. (1994): The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis. III. Independent hospital validation. In: *Br J Dermatol* 131 (3), S. 406–416. DOI: 10.1111/j.1365-2133.1994.tb08532.x.
- Wirén, K.; Nohlgård, C.; Nyberg, F.; Holm, L.; Svensson, M.; Johannesson, A. et al. (2009): Treatment with a barrier-strengthening moisturizing cream delays relapse of atopic dermatitis: a prospective and randomized controlled clinical trial. In: *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 23 (11), S. 1267–1272. DOI: 10.1111/j.1468-3083.2009.03303.x.
- Wollenberg, A.; Rothenberger, C.; Pinarci, M.; Feichtner, K. (2015): Komplikationen des atopischen Ekzems im Kindesalter. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 163 (10), S. 999–1004. DOI: 10.1007/s00112-014-3169-7.
- Wong, S S M; Bekker, H. L.; Thornton, J. G.; Gbolade, B. A. (2002): Assessing the quality of information leaflets about abortion methods in England and Wales. In: *J Fam Plann Reprod Health Care* 28 (4), S. 214–215. DOI: 10.1783/147118902101196630.
- Wüthrich, B. (1983): Neurodermitis atopica sive constitutionalis. Ein pathogenetisches Modell aus der Sicht des Allergologen. In: *Akt Dermatol* 9, S. 1–7.
- Wüthrich, B.; Schmid-Grendelmeier, P. (2003): The atopic eczema/dermatitis syndrome. Epidemiology, natural course, and immunology of the IgE-associated ("extrinsic") and the nonallergic ("intrinsic") AEDS. In: *Journal of investigational allergology & clinical immunology* 13 (1), S. 1–5.
- Zeppa, Licia; Bellini, Veronica; Lisi, Paolo (2011): Atopic dermatitis in adults. In: *Dermatitis : contact, atopic, occupational, drug* 22 (1), S. 40–46.
- Ziegler DK; Mosier MC; Buenaver M; Okuyemi K (2001): How much information about adverse effects of medication do patients want from physicians? In: *Archives of Internal Medicine* 161 (5), S. 706–713. DOI: 10.1001/archinte.161.5.706.
- Zutavern, A.; Hirsch, T.; Leupold, W.; Weiland, S.; Keil, U.; Mutius, E. von (2005): Atopic dermatitis, extrinsic atopic dermatitis and the hygiene hypothesis: results from a cross-sectional study. In: *Clinical & Experimental Allergy* 35 (10), S. 1301–1308. DOI: 10.1111/j.1365-2222.2005.02350.x.

8. Danksagung

Danke an alle Probanden, Ärzte und Apotheken für die Teilnahme an der Studie.

Danke an die zwei Probanden, welche sich für eine zweite Runde Zeit nahmen.

Danke an PD Dr. Christian Apfelbacher für die sehr gute Betreuung dieser Dissertation.

Danke an Megan McCool für die gemeinsame Arbeit an der Publikation.

Danke an Dr. Sebastian Kerzel für die Unterstützung bei dieser Arbeit und die gute Lehre.

Danke an meine Eltern, Udo und Birgit für finanzielle und seelische Hilfen aller Art.

Danke an meine Geschwister Lorenz und Friederike für die Stunden zusammen.

Danke an meine Großeltern und meine Familie für den moralischen Rückhalt.

Danke an meine Freunde für Rat und Tat.

Danke an die Retterinnen in der Not Anna und Kathrin für freien Zugang.

Danke an Anica und Marion für das fleißige Korrekturlesen.

10. Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet. Insbesondere habe ich nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- bzw. Beratungsdiensten (Promotionsberater oder andere Personen) in Anspruch genommen. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeit erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen. Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Coburg, den 13.11. 2018

Josepha Wahl