

Aus der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde
des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg
Direktor: Univ.-Prof. Dr. J. A. Werner
In Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH,
Standort Marburg

**Internetvermittelte Arzt-Patienten-Kommunikation am Schwerpunkt
extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen an der
Marburger Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde**



Inaugural – Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten **Humanmedizin**
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg

vorgelegt von

Johannes Marggraf

aus Kassel

Marburg 2013

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg am
08. April 2013.

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Prof. Dr. M. Rothmund

Referent: Prof. Dr. J. A. Werner

Korreferentin: Prof. Dr. A. Becker

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	3
1.1	Ausgangssituation	3
1.2	Schwerpunkt vaskuläre Anomalien.....	3
1.3	Ärzte im Internet – Chancen und Risiken.....	4
2.	Fragestellung.....	6
3.	Material und Methoden	7
3.1	E-Mails als Untersuchungsmaterial.....	7
3.1.1	Archivierung	7
3.1.2	Formale Ein- und Ausschlusskriterien	7
3.1.3	Inhaltliche Ein- und Ausschlusskriterien.....	7
3.1.4	Zusätzliches Material zum Follow-up	8
3.2	Methode zur Datenerhebung aus den E-Mails	8
3.2.1	Anatomie einer E-Mail	8
3.2.2	Entwicklung eines Fragenkatalogs.....	8
3.2.3	Katalog der erhobenen Merkmale	9
3.3	Material bezüglich Websites.....	16
3.4	Statistische Methoden.....	16
3.5	Verwendete Software	16
4.	Ergebnisse	17
4.1	Nutzerzahlen nach Zeiträumen	17
4.1.1	E-Mails	17
4.1.2	Zugriffe auf die Homepage.....	18
4.2	Die Verfasser der E-Mail-Nachrichten.....	19
4.3	Geographische Herkunft	20
4.3.1	International	20
4.3.2	Deutschlandweit	22
4.4	Akquisition von Neukontakten	23
4.5	Zusammensetzung des Patientengutes.....	24
4.5.1	Alter	24
4.5.2	Geschlecht.....	26
4.5.3	Diagnosen	26
4.5.4	Erkrankungsdauer.....	28
4.6	Die Intentionen der Absender	29
4.6.1	Fragestellung.....	29
4.6.2	Zweitmeinung gesucht.....	31
4.6.3	Unzufriedenheit.....	33
4.7	Multimediale Zusatzinformationen in den Anfragen	34
4.8	Beantwortung der Anfragen.....	35

5.	Diskussion.....	36
5.1	Nutzerzahlen nach Zeiträumen	36
5.1.1	E-Mails	36
5.1.2	Homepage	37
5.1.3	Konsequenzen	39
5.2	Die Verfasser der E-Mail-Nachrichten.....	40
5.3	Geographische Herkunft	41
5.3.1	International	41
5.3.2	Deutschlandweit	42
5.4	Akquisition von Neukontakten	43
5.5	Zusammensetzung des Patientengutes.....	44
5.5.1	Alter	44
5.5.2	Geschlecht.....	45
5.5.3	Diagnose	46
5.5.4	Erkrankungsdauer.....	46
5.6	Die Intentionen der Absender	47
5.6.1	Fragestellung	47
5.6.2	Zweitmeinung gesucht.....	48
5.6.3	Unzufriedenheit.....	49
5.7	Multimediale Zusatzinformationen in den Anfragen.....	50
5.8	Beantwortung der Anfragen.....	51
5.9	Ausblick	52
6.	Zusammenfassung	54
7.	Summary.....	57
8.	Literaturverzeichnis.....	60
9.	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	65
10.	Ehrenwörtliche Erklärung.....	66
11.	Akademische Lehrer.....	67
12.	Danksagung.....	68
13.	Lebenslauf.....	69

1. Einleitung

1.1 *Ausgangssituation*

Das Internet dringt seit seinen Anfängen mehr und mehr in alle Lebensbereiche vor, so auch in die Medizin. E-Health, ein unscharf umrissener Begriff, der Verflechtungspunkte der Informationstechnologien mit dem Gesundheitswesen bezeichnet, ist ein vielgenutztes Schlagwort. Im Zuge der elektronischen Evolution unterliegt die Arzt-Patienten-Beziehung großen Veränderungen: Patienten stillen ihre Informations- und Beratungsbedürfnisse zunehmend online, Dienstleister im Gesundheitswesen machen Angebote im World Wide Web. Dieser Trend wird mit wachsender Medienkompetenz aller Akteure im Gesundheitssektor noch zunehmen.

Die vorliegende Arbeit fokussiert auf vaskuläre Anomalien im Kopf-Hals-Bereich, die einen Schwerpunkt der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Universitätsklinikums Gießen und Marburg – Standort Marburg darstellen [34]. Für Patienten und deren Eltern bedeuten diese Krankheitsbilder mitunter ein bedrohliches Ausmaß an Beeinträchtigungen und einen umfangreichen Informationsbedarf in Bezug auf Pathogenese, Prognose und Therapiemöglichkeiten.

Die HNO-Uniklinik Marburg stellt die Internetseiten „www.hno-marburg.de“ und „www.angiome.de“ als Informations- und Kontaktangebot bereit. Eine Kontaktaufnahme mit dem Direktor der Klinik Prof. Dr. Werner ist per E-Mail und über ein Kontaktformular möglich. Die Anfragen, die im E-Mail-Postfach des Klinikdirektors eintreffen, sind die Grundlage der vorliegenden Erhebung. Hinzu kommen Nutzungsstatistiken der betreuten Internetseiten.

1.2 *Schwerpunkt vaskuläre Anomalien*

Hämangiome und vaskuläre Malformationen gehören zu den häufigsten angeborenen und frühkindlichen Weichgewebsfehlbildungen.

Hämangiome entstehen zumeist wenige Tage oder Wochen nach der Geburt. Sie zeigen zunächst eine proliferative Phase, in der ihre Wachstumsgeschwindigkeit das Körperwachstum des Säuglings übersteigt. Anschließend setzt spontan eine Phase der

langsamen Involution ein.

Demgegenüber sind vaskuläre Malformationen per definitionem bei der Geburt bereits vorhanden, wachsen im Gegensatz zu Hämangiomen allerdings proportional zum Kind. Der Diagnosezeitpunkt kann abhängig vom Charakter der Läsion variieren. Vaskuläre Malformationen lassen sich durch unterschiedliche Flussparameter charakterisieren: Kapilläre, lymphatische und venöse Malformationen werden als Niederfluss-Läsionen klassifiziert, während arterielle und arteriovenöse Malformationen sowie arteriovenöse Fisteln zu den Hochfluss-Läsionen gehören. Häufig treten sie im Rahmen von Syndromen auf. Anders als Hämangiome zeigen vaskuläre Malformationen niemals eine spontane Involution. Es existieren verschiedene anerkannte Behandlungskonzepte.

Bei unkomplizierten Hämangiomen im Säuglingsalter ist eine abwartende Herangehensweise angezeigt. Im Falle eines schnellen Wachstums der Läsion ist jedoch ein Eingreifen erforderlich. Der nicht-selektive Betablocker Propranolol wurde in den letzten Jahren als Behandlungsmethode eingeführt und löste die Gabe von Kortikosteroiden als Therapie der ersten Wahl ab [27, 38]. Aus der Diagnose einer vaskulären Malformation erwächst dagegen zumeist die Indikation zur Therapie, besonders bei Vorliegen einer klinischen Symptomatik. Adäquate Maßnahmen können je nach Ausdehnung, Position und Verhalten der Läsion operative Maßnahmen, Sklerotherapie, Lasertherapie, Gabe von Kortikosteroiden oder Kryotherapie sein [36].

1.3 Ärzte im Internet – Chancen und Risiken

Die Nutzung internetvermittelter Kommunikationstechniken im Gesundheitswesen ist mit potenziellen Vorteilen verbunden. Anwender – Patienten wie Ärzte – sind bezüglich Ort und Zeit flexibel. E-Mails können zu jeder Zeit am gewöhnlichen Arbeitsplatzrechner, aber auch per Smartphone, Tablet-PC oder Digital-Fernseher gesendet und empfangen werden. Patienten an abgelegenen Wohnorten oder mit körperlichen Behinderungen wird ein besserer Zugang zur Gesundheitsversorgung ermöglicht. Der Informationsaustausch zwischen allen an der Behandlung beteiligten Stellen wird erleichtert und beschleunigt.

Gleichzeitig werden bei Anwendung internetbasierter Kommunikationsmittel in der Gesundheitsversorgung auch Nachteile in Kauf genommen. Eine körperliche

Untersuchung ist ebenso unmöglich wie ein persönliches Gespräch, was zu Fehldiagnosen und Missverständnissen führen kann. Abwendbare gefährliche Krankheitsverläufe könnten übersehen oder verspätet erkannt werden. Mangelhafter Datenschutz kann weitreichende Folgen nach sich ziehen. Nicht zuletzt könnte die Flut an Nachrichten die Leistungserbringer schlicht überfordern [4, 5]. In diesem Spannungsfeld gilt es, einen Weg zum Umgang mit den „neuen“ Medien zu finden.

Angesichts der Entwicklung in diesem Themenfeld erscheint es für Ärzte unmöglich, sich der Beteiligung dauerhaft zu entziehen. Zahlen der Statistik-Behörde der Europäischen Union EUROSTAT zufolge hat die Internetnutzung in der EU, Beitrittskandidaten und angrenzenden Ländern – insbesondere unter Jugendlichen und jungen Erwachsenen – im Untersuchungszeitraum dieser Arbeit stetig zugenommen [10]. Weitere Studienergebnisse belegen eine europaweit wachsende Bedeutung des Internet als Quelle gesundheitsbezogener Informationen und eine Verlagerung vom passiven Konsum hin zu direkter Kommunikation – sowohl mit Fachkräften im Bereich Gesundheit, als auch mit gleichgesinnten Laien [21]. Der vorhandenen Nachfrage steht jedoch in vielen Fällen ein mangelndes Angebot qualitativ hochwertiger medizinischer Informationsquellen gegenüber [32].

Die vorliegende Arbeit untersucht internetvermittelte Arzt-Patienten-Kommunikation am konkreten Beispiel des Schwerpunktes extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Universitätsklinikums Gießen und Marburg am Standort Marburg. Sie stellt die Situation der Online-Patienten detailliert dar, ordnet die Ergebnisse in einen größeren Zusammenhang ein und zeigt Handlungsoptionen auf.

2. Fragestellung

Ziel der vorliegenden Arbeit ist, die gesammelten elektronischen Anfragen an die HNO-Klinik Marburg statistisch zu erfassen und die folgend genannten Fragestellungen zu beantworten.

1. Wie lassen sich die formlos abgefassten Anfragen klassifizieren, um sie der statistischen Auswertung zugänglich zu machen?
2. Wie viele Anfragen wurden in welchen Zeiträumen gestellt? Wie stark wurde die Website der Klinik genutzt?
3. Wer schreibt?
4. Woher kommen die Anfragen? Welche regionalen Häufungen gibt es?
5. Trägt die Präsenz der HNO-Klinik im World Wide Web mit einer eigenen Website zu dem Aufkommen an E-Mail-Anfragen bei? Wie groß ist der Anteil verschiedener Medien an der Akquisition neuer Kontakte?
6. Mit welchen Diagnosen beschäftigen sich die E-Mails?
7. Wie ist das Patientengut in demographischer Hinsicht zusammengesetzt?
8. Was sind Intention und Informationsbedarf der Absender?
9. Welche multimedialen Zusatzinformationen enthalten die Anfragen?
10. Wie werden die Anfragen beantwortet?

3. Material und Methoden

3.1 *E-Mails als Untersuchungsmaterial*

3.1.1 Archivierung

Grundlage der Untersuchung ist der gesammelte Posteingang im dienstlichen E-Mail-Postfach des Direktors der Hals-Nasen-Ohren-Klinik und des Leiters des Schwerpunktes Hämangiome und vaskuläre Malformationen. Dieser wurde im vorhandenen E-Mail-Programm auf den Personalcomputern der Klinik jahrelang archiviert.

3.1.2 Formale Ein- und Ausschlusskriterien

Als Beobachtungseinheiten kamen ausschließlich E-Mails in Frage. Jegliche andere Formen der Kommunikation, beispielsweise Telefonate, Arztbriefe oder sonstige Briefpost, fanden hier keine Berücksichtigung.

Als Beginn des Untersuchungszeitraums wurde der 1. Januar 2002 festgelegt, da ab diesem Zeitpunkt die E-Mails kontinuierlich und verlässlich gesammelt und gesichert wurden. Ende des Untersuchungszeitraums war der 30. Juni 2009. Später eingegangene Nachrichten wurden nicht mehr in die Auswertung einbezogen.

3.1.3 Inhaltliche Ein- und Ausschlusskriterien

Innerhalb der E-Mail-Nachricht musste der Bezug zu einem konkreten Patienten deutlich werden. Absender konnte auch eine dritte Person sein, beispielsweise ein Elternteil, sonstiger Angehöriger oder ein behandelnder Arzt. Nachrichten, die inhaltlich keinem bestimmten Fall zuzuordnen waren, wurden für die Untersuchung verworfen.

Zentrales inhaltliches Einschlusskriterium war, dass die Nachricht sich mit der Diagnose beziehungsweise Differentialdiagnose Hämangiom oder vaskuläre Malformation befasste. Um dies festzustellen, wurden aktuelle, etablierte Definitionen der genannten Krankheitsbilder angewendet [36]. Nachrichten, deren Inhalt sich nicht mithilfe dieser Definitionen erfassen ließ, wurden von der Untersuchung

ausgeschlossen.

3.1.4 Zusätzliches Material zum Follow-up

Verfügbare gespeicherte Antwort-Mails auf in die Untersuchung eingeschlossene Nachrichten wurden ebenfalls ausgewertet, insofern sie wertvolle Informationen über das Follow-up der Originalnachricht enthielten. Diese Antworten flossen in den Datensatz der Anfrage ein, auf die sie Bezug nehmen.

3.2 Methode zur Datenerhebung aus den E-Mails

3.2.1 Anatomie einer E-Mail

Um Daten aus E-Mails erheben zu können, muss man sich über deren formalen Aufbau im Klaren sein, der im „RFC 5322“ [14] spezifiziert ist.¹ Jede E-Mail-Nachricht gibt quasi ohne Zutun des Absenders die Absenderadresse, Sendedatum und -uhrzeit wieder. Eine Betreffzeile ist immer vorhanden und wird durch die meisten Absender ausgefüllt. Der größte Teil der enthaltenen Informationen liegt allerdings in formlos abgefassten Texten vor, verfasst von sehr unterschiedlichen Absendern. Insbesondere deren mehr oder weniger ausgeprägtes Fachwissen, der Status als Patient oder Arzt und die Muttersprache schlagen sich in Qualität und Form der enthaltenen Informationen nieder.

3.2.2 Entwicklung eines Fragenkatalogs

Jede Beobachtungseinheit musste nach einem einheitlichen Schema untersucht werden. Dabei bestand zunächst die Notwendigkeit, ein leistungsfähiges Instrument zur Datenerhebung neu zu entwickeln, da bisher kein ausreichendes Klassifikationsschema publiziert war. Beispielsweise existiert in der „Taxonomy of Requests by Patients“ (TORP) von Kravitz et al. 1999 [20] zwar ein hochschematisches und 2002 reevaluiertes [19] System zur Beschreibung von Patientenanfragen per E-Mail, welches jedoch nicht in der Lage ist, die vorliegenden Krankengeschichten in ausreichender

¹ Die RFCs (Requests for Comments = engl. „Bitten um Kommentare“) sind eine 1969 begonnene Sammlung von Dokumenten, die Technik und Organisation des Internet, bzw. seines Vorläufers ARPAnet, beschreiben. Der historische Name wurde auch nach ihrer Erhebung zum Standard beibehalten [15].

Plastizität abzubilden. Zu diesem Zweck wurde ein eigener umfangreicher Katalog von Kategorien zusammengestellt, nach denen jede zu untersuchende E-Mail analysiert wurde. Die vergleichbaren Untersuchungen von Eysenbach et al. 1999 [11], Jackler et al. 1999 [16] und Valenzuela et al. 2007 [35] fanden dabei Berücksichtigung.

3.2.3 Katalog der erhobenen Merkmale

Der Katalog besteht aus Merkmalen, die der Reihe nach abgefragt werden. Seine Leistungsfähigkeit zeigt sich in seiner einfachen Anwendbarkeit für den Untersucher und der universellen Gültigkeit für alle Beobachtungseinheiten.

Jede in die Untersuchung eingeschlossene Nachricht musste eingehend gelesen werden, jeweils wurde ein Datensatz von 81 erhobenen Merkmalen angelegt. Zur besseren Übersicht werden die abgefragten Merkmale hier in Checklisten aufgeteilt. Dabei wird transparent, wie sie definiert sind, wie sie auf die E-Mails angewendet wurden, und damit, wie die vorliegende Statistik zustande kam.

Der „Header“ einer E-Mail enthält neben der Betreffzeile standardmäßig Sendedatum und -uhrzeit [14], die im unten angegebenen Format übernommen wurden. Um E-Mails einem bestimmten Patienten eindeutig zuzuordnen zu können, wurde ein anonymisierter Identifikator verwendet, der aus den Initialen und – wenn möglich – dem Geburtsjahr besteht.

E-Mails mit Dateianhängen jeglichen Dateiformats wurden gezählt, zum Beispiel JPEG-, PDF- oder DOC-Dateien. Für die Zuordnung zu einer Kategorie spielte ausschließlich der Inhalt der Datei eine Rolle (Tabelle 3-1).

Tabelle 3-1: Checkliste Formalia

Merkmal	Format
Datum	dd.mm.yyyy
Uhrzeit	hh:mm
Identifikator	Initialen + Geburtsjahr
Datei-Anhang Foto	ja/nein
Röntgen-, CT-, MRT-, Sonographie-Bild	ja/nein
Arztbrief	ja/nein

Geschlecht und Alter des Patienten ließen sich oft aus der Betreffzeile oder dem Nachrichtentext erheben. Bei wiederholter Kontaktaufnahme wurden die bereits bekannten Daten weiterverwendet und das Alter entsprechend fortgeschrieben. Herkunftsland, Bundesland und Ort beziehen sich auf die heimatliche Herkunft des Patienten und wurden, wo nicht explizit genannt, nach Möglichkeit aus dem Kontext erhoben.

In der Regel gab der Absender sein verwandtschaftliches, berufliches oder anderes Verhältnis zum Patienten an. Verwandte, die zufällig auch Ärzte waren, wurden nicht als behandelnder Arzt gezählt (Tabelle 3-2).

Tabelle 3-2: Checkliste Patient/Absender

Merkmal	Format
Geschlecht	männlich/weiblich
Alter	Anzahl Jahre
Herkunftsland	Text
Bundesland	Text
Ort	Text
Absender = Patient	ja/nein
Elternteil	ja/nein
behandelnder Arzt	ja/nein
andere Person	ja/nein
unbekannt	ja/nein

Unter der Rubrik „Vorinformation des Absenders“ (Tabelle 3-3) wurde abgefragt, wie der Patient auf die HNO-Klinik Marburg aufmerksam geworden ist. Dies ist nur bei

Erstkontakten sinnvoll. Folglich wurden alle übrigen Anfragen durch das erste in Tabelle 3-3 abgefragte Merkmal, Erstkontakt - ja oder nein, herausgefiltert.

Einige Patienten, die zum ersten Mal per E-Mail mit der HNO-Klinik Marburg Kontakt aufnahmen, hatten sich vorher bereits klinisch vorgestellt. Diese wurden gesondert gezählt. Die Vorinformation über Radio und Fernsehen, Laienpresse, Fachzeitschriften oder Internetseiten mussten aus dem Text erschlossen werden. Die Kontaktaufnahme über das Kontaktformular auf der klinikeigenen Website www.angiome.de konnte direkt erfasst werden.

Tabelle 3-3: Checkliste Vorinformation des Absenders

Merkmal	Format
Erstkontakt per E-Mail	ja/nein
Patient in HNO Marburg bekannt	ja/nein
Radio/TV	ja/nein
Laienpresse	ja/nein
Fachzeitschrift	ja/nein
Internet	
www.hno-marburg.de	ja/nein
www.angiome.de	ja/nein
sonstiges	ja/nein
externer Arzt	ja/nein
persönliche Kontakte	ja/nein
keine Info über Vorinformation	ja/nein

Um das Anliegen des Schreibers einerseits möglichst differenziert zu erfassen, es andererseits in überschaubaren Kategorien für die statistische Auswertung zugänglich zu machen, wurde eine Vorauswahl möglicher Inhalte getroffen, die sich auf die wenigen verfügbaren Quellen (vgl. Abschnitt 3.2.2, S. 8) gründet und die Fragestellung dieser Arbeit im Blick behält. Mehrfachnennungen können hier selbstverständlich vorkommen, da in einer E-Mail oft mehrere Themen angesprochen werden (Tabelle 3-4).

Die Suche des Absenders nach einem kompetenten Ansprechpartner schlug sich in der Kategorie Spezialistenadresse und Adresse einer Selbsthilfeeinrichtung nieder. Weiterhin sollte die Erwartung einer Ferndiagnose erfasst werden, sodann Fragen zur

Ätiologie und Pathogenese, zur Diagnostik, zur Prognose und zur Therapie einer spezifizierten Erkrankung. Da mögliche Therapieoptionen für viele Betroffene im Fokus stehen, wurde hier genauer differenziert: Die Fragen nach Komplikationen einer Therapieform, Nebenwirkungen eines Medikaments, nach Alternativen oder nach bestimmten Produkten wurden gesondert erfasst. Organisatorische Anliegen bildeten eine weitere Kategorie, zusätzlich aufgeschlüsselt nach Terminanfragen und Fragen bezüglich anfallender Kosten. Ebenso wurde gezählt, wenn ein Feedback zu einer stattgefundenen Behandlung oder Beratung und zur Homepage der HNO-Klinik erteilt wurde (Tabelle 3-4).

Tabelle 3-4: Checkliste Zweck der Nachricht/enthaltene Frage

Merkmal		Format
Adresse eines Spezialisten / einer Spezialeinrichtung		ja/nein
Adressen von Selbsthilfegruppen o.ä.		ja/nein
Auflistung von Symptomen in Erwartung einer Diagnose oder Meinung		ja/nein
Frage zu einer bestimmten Erkrankung	zur Ätiologie/Pathogenese	ja/nein
	zur Diagnostik	ja/nein
	zur Prognose	ja/nein
	zur Therapie	ja/nein
Frage zur Therapie	andere	ja/nein
	Komplikationen	ja/nein
	Nebenwirkungen	ja/nein
	neue oder alternative Therapien oder Forschungsergebnisse	ja/nein
organisatorische Frage	sucht einen Lieferanten eines bestimmten Produkts	ja/nein
	andere	ja/nein
	Termin	ja/nein
Feedback nach Behandlung/Beratung	Kosten	ja/nein
	sonstiges	ja/nein
Feedback zur Website der Klinik		ja/nein
sonstiges/unspezifisch		ja/nein

Informationen darüber, ob der betreffende Patient in der aktuellen Angelegenheit bereits einen Arzt konsultiert hat, wurden unter der Rubrik „vorherige Arztkontakte“ erfasst

(Tabelle 3-5). Weiterhin interessierte die Fachrichtung des Arztes, insbesondere, ob der Patient bereits HNO-ärztlich vorgestellt wurde. Dies konnte entweder explizit im Text der Nachricht angegeben sein, oder aus dem Kontext hervorgehen, so zum Beispiel durch mitgesendete Arztbriefe oder Vorbefunde. Bei Zweitkontakten per E-Mail oder bereits in unserer Klinik bekannten Patienten war die Zuordnung bereits klar.

Tabelle 3-5: Checkliste vorherige Arztkontakte

Merkmal		Format
vorher einen Arzt gesehen	Hausarzt	ja/nein
	HNO-Arzt	ja/nein
	andere Fachrichtung	ja/nein
unbekannt		ja/nein

Jeder Fall wurde nach Möglichkeit einer von vier aufeinander folgenden Krankheitsphasen zugeordnet: einem prädiagnostischen, einem diagnostizierten aber prätherapeutischen Stadium, einem Stadium in Therapie und nach Therapie. Die Krankheitsdauer wurde ab dem Zeitpunkt des Auftretens der vom Absender der Nachricht geschilderten Symptome gerechnet, soweit dieser Zeitpunkt abschätzbar war. Den Ausdruck von Unzufriedenheit mit den vorherigen Arztkontakten des Patienten und den Ausdruck von Ungeduld zu erfassen erforderte das Einfühlungsvermögen seitens des Untersuchers und wurde bewusst nicht auf festgelegte Formulierungen eingegrenzt (Tabelle 3-6).

Tabelle 3-6: Checkliste Krankheitsphase

Merkmal	Format
vor der Diagnosestellung durch einen Arzt	ja/nein
Diagnose liegt vor, keine Therapie eingeleitet	ja/nein
Therapie bereits eingeleitet	ja/nein
Therapie/Therapieversuch bereits abgeschlossen	ja/nein
unbekannt	ja/nein
bisherige Krankheitsdauer	Anzahl Monate
Unzufriedenheit mit bisherigen Arztkontakten	ja/nein
Ungeduld bezüglich Warten auf Antwort	ja/nein

Um die Art der Erkrankung festzuhalten (Tabelle 3-7), wurden die aktuell etablierten Definitionen der interessierenden Entitäten, wie sie in Reviews von Werner et al. 2006 [36] und Eivazi et al. 2009 [8, 9] zusammengetragen sind, angewandt. Besondere Bedeutung kommt hier der Differenzierung zwischen Hämangiomen einerseits und vaskulären Malformationen andererseits zu [30], die in Tabelle 3-8 zusammengefasst ist.

Tabelle 3-7: Checkliste Art der Erkrankung

Merkmal		Format	
Hämangiome	mukosal	ja/nein	
	dermal	ja/nein	
	Syndrom?	Text	
	unklar	ja/nein	
vaskuläre Malformationen	Niederflussläsionen	kapilläre Malformation	ja/nein
		lymphatische Malform.	ja/nein
		venöse Malformation	ja/nein
		gemischte Malform.	ja/nein
		unbekannt	ja/nein
	High-flow-Läsionen	arteriovenöse Malform.	ja/nein
		arterielle Malformation	ja/nein
		AV-Fistel	ja/nein
		unklar	ja/nein
		Syndrom?	Text
	unklar	ja/nein	
	anderes/unbekannt		ja/nein

Hämangiome und vaskuläre Malformationen können im Rahmen beschriebener Syndrome auftreten. Für Hämangiome sind dies die Benigne Neonatale Hämangiomatose, das Kasabach-Merritt-Syndrom und das PHACES-Syndrom. Vaskuläre Malformationen treten innerhalb folgender Syndrome auf: Bannayan-Riley-Ruvalcaba-Syndrom, Klippel-Trénaunay(-Weber)-Syndrom, Parkes-Weber-Syndrom, Mafucci's Syndrom, Sturge-Weber(-Krabbe)-Syndrom und Wyburn-Mason-Syndrom [36].

Tabelle 3-8: Differenzierung Hämangiome/vaskuläre Malformationen

Hämangiome	vaskuläre Malformationen
Auftreten kurz nach der Geburt	bei Geburt bereits vorhanden, klinische Manifestation zu unterschiedlichen Lebenszeitpunkten
Schnelles Wachstum	Wachstum proportional zum Größenwachstum
spontane, langsame Involution (5 J. → 50 %, 7 J. → 70 %, 9 J. → 90 %), jedoch Residuen in 40-50 %	keine spontane Rückbildung
Geschlechterverhältnis w:m = 3:1	w:m = 1:1
Lokalisation: 60 % im Kopf-Halsbereich, 25 % Rumpf, 15 % Extremitäten	häufigste Lokalisation: Kopf-Hals-Bereich
erhöhtes bFGF-Level im Urin (basic fibroblast growth factor)	bFGF im Urin gering/nicht vorhanden

Um herauszufinden, wie eine E-Mail beantwortet wurde, wurden parallel abgespeicherte Antwort-E-Mails ausgewertet. Dabei wurde jeweils gezählt, wenn der Absender an eine andere Stelle verwiesen wurde, ob sein Anliegen durch das Zusenden von Informationen beantwortet oder ob weitere Angaben von ihm erbeten wurden und schließlich, ob er einen Termin erhalten hat bzw. ob keine kategorisierbare Antwort vorlag (Tabelle 3-9).

Tabelle 3-9: Checkliste Follow-Up

Merkmal	Format
Verweis an eine andere Stelle	ja/nein
Zusenden von Informationen	ja/nein
Erfragen weiterer Angaben	ja/nein
Termin zur Diagnostik/Behandlung	ja/nein
sonstiges/unbekannt	ja/nein

3.3 Material bezüglich Websites

Unter <http://www.angiome.de> ist eine von der HNO-Klinik Marburg betriebene Website erreichbar, die das Angiomzentrum Marburg vorstellt und Informationen über extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen für Patienten und Experten bereithält. Über ein Kontaktformular besteht die Möglichkeit, direkt mit der Klinik in Verbindung zu treten.

Vonseiten des Webhosts erhobene Nutzungsdaten der vorhandenen Homepages der HNO-Klinik Marburg wurden freundlicherweise von der sinngemaess GmbH² zur Verfügung gestellt, die die klinikeigenen Homepages betreut. Sie enthalten die Anzahl der Zugriffe auf die Website unter <http://www.angiome.de> für den Zeitraum Januar 2008 bis Oktober 2010.

3.4 Statistische Methoden

Aus dem wie oben geschildert erhobenen quantitativen und qualitativen Datenmaterial wurden mit Hilfe deskriptiver statistischer Verfahren absolute und relative Häufigkeiten ermittelt, um die Ergebnisse der Untersuchung darzustellen. Hierbei wurden Korrelationen herausgearbeitet und auf statistische Signifikanz getestet. Graphiken, Tabellen und statistische Maßzahlen dienen der Zusammenfassung und Illustration der gewonnenen Erkenntnisse.

3.5 Verwendete Software

Archivierung und Zugriff auf die E-Mails erfolgte mit Mozilla Thunderbird, in der letzten Version 2.0.0.24. Zur Datenerhebung, Auswertung und Darstellung wurden Microsoft Office Excel 2003 SP3 und Microsoft Office Word 2003 SP3 verwendet.

² sinngemaess GmbH, Lindleystraße 12, 60314 Frankfurt am Main

4. Ergebnisse

4.1 Nutzerzahlen nach Zeiträumen

4.1.1 E-Mails

Insgesamt wurden 548 patientenbezogene E-Mails erfasst. Wie diese sich auf die Jahre 2002 bis 2008 und das erste Halbjahr 2009 verteilen, zeigt Diagramm 4-1. Konnten im Jahr 2002 nur zwölf empfangene Nachrichten gezählt werden, so war es in 2008 mit 238 beinahe die zwanzigfache Anzahl. Im selben Zeitraum expandierte die Zahl der pro Jahr per E-Mail betreuten Patienten von 12 auf 79 und der pro Jahr neu hinzugekommenen Patienten von 12 auf 70.

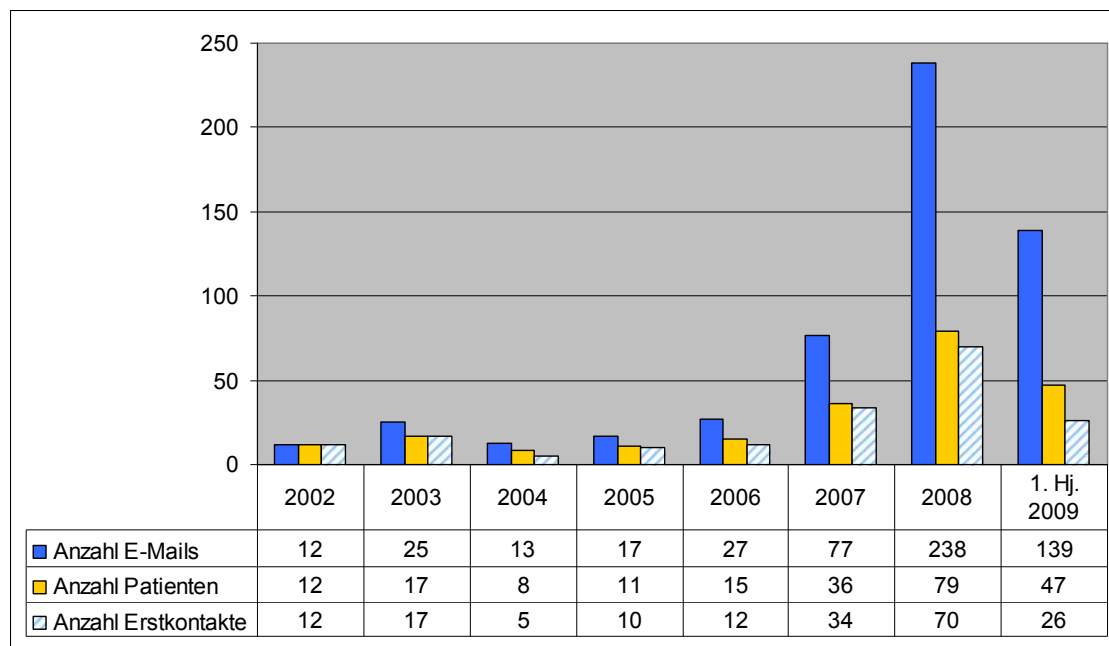


Diagramm 4-1: Anzahl der E-Mail-Anfragen und Patienten pro Jahr

Daraus folgt, dass nicht nur die absolute Zahl der patientenbezogenen E-Mail-Kontakte zugenommen hat, sondern auch die durchschnittliche Zahl der Kontakte pro Patient, und zwar von einer auf drei E-Mails, wie aus Diagramm 4-2 hervorgeht.

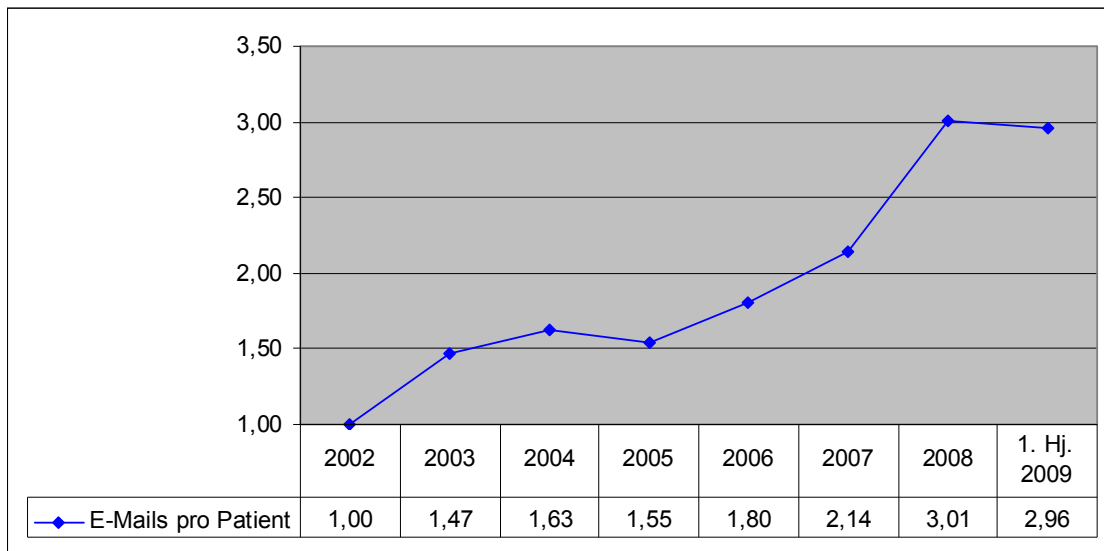


Diagramm 4-2: Durchschnittliche Anzahl der Mailkontakte pro Patient

4.1.2 Zugriffe auf die Homepage

Diagramm 4-3 zeigt die protokollierte Anzahl der Zugriffe auf www.angiome.de durch Internetnutzer von Januar 2008 bis Oktober 2010. Im Jahr 2008 wurden insgesamt 8490 Seitenbesuche registriert, 2009 waren es 13291.

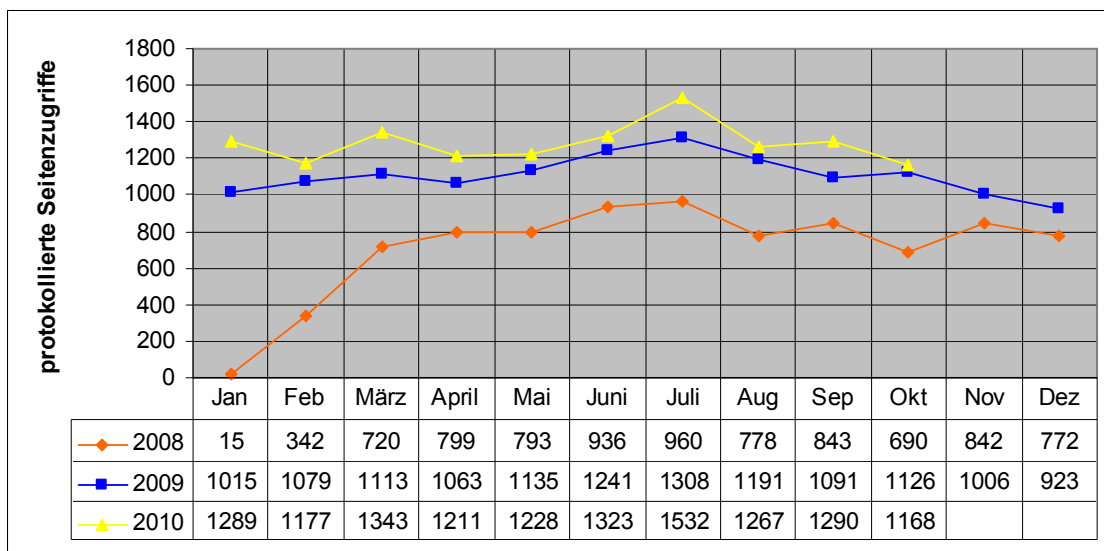


Diagramm 4-3: Zugriffe auf www.angiome.de pro Monat

4.2 Die Verfasser der E-Mail-Nachrichten

117 aller 548 statistisch erfassten E-Mails (21 %) stammen vom Patienten selbst. In fast der Hälfte der Fälle war ein Elternteil der Absender (49 %). 16 % der patientenbezogenen E-Mails stammen von einem behandelnden Arzt, 13 % von einer Person, die nicht zu den genannten Gruppen gehört. Für ein Prozent blieb der Status des Absenders unbekannt (Diagramm 4-4).

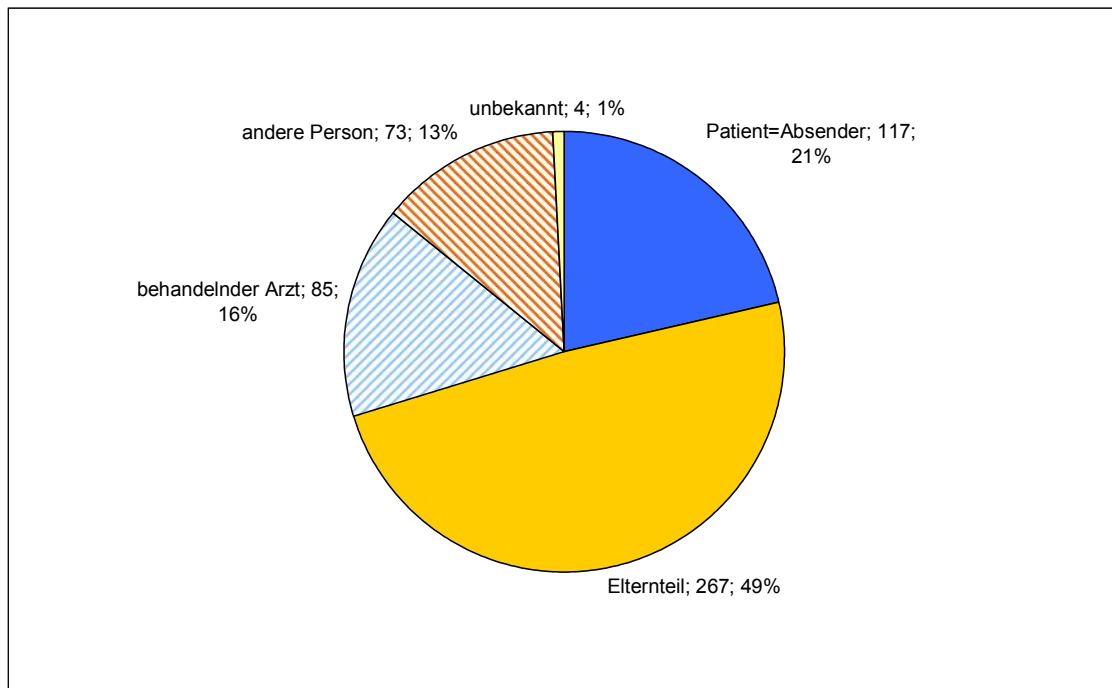


Diagramm 4-4: Absender nach Status

4.3 Geographische Herkunft

4.3.1 International

Die untersuchten patientenbezogenen Anfragen kamen aus 29 verschiedenen Ländern. 309 der 548 untersuchten E-Mails kamen aus Deutschland, 239 aus anderen Ländern. Damit sind knapp 44 % der Anfragen nichtdeutscher Herkunft. Diagramm 4-5 veranschaulicht die Verhältnisse im zeitlichen Verlauf von 2002 bis 2009.

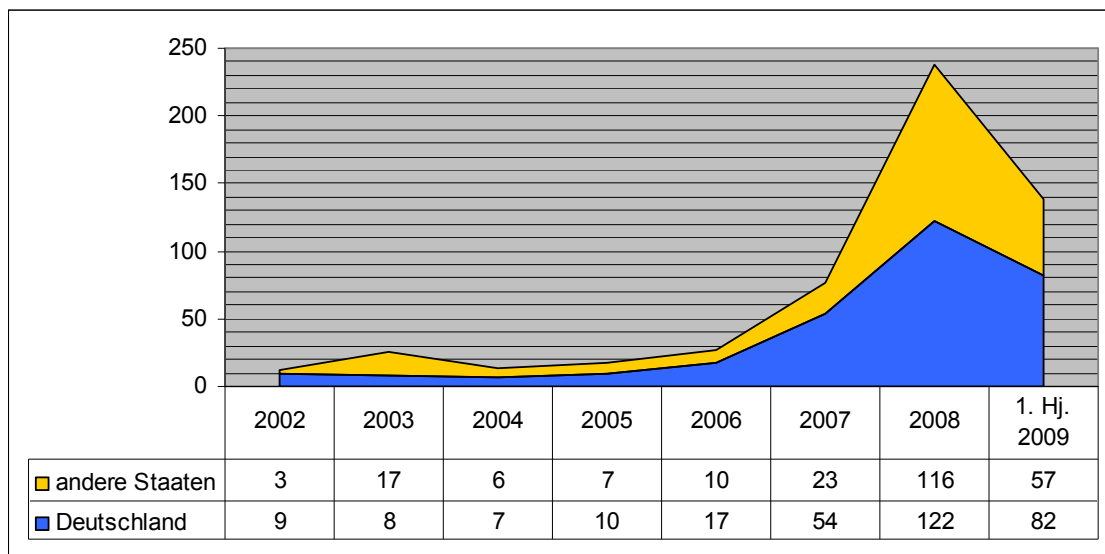


Diagramm 4-5: Herkunft der E-Mails je Jahr

Die gezählten Nachrichten bezogen sich auf 127 Patienten aus Deutschland und 59 internationale Patienten. Fast ein Drittel der per E-Mail angebundenen Patienten waren nicht auf dem Gebiet der Bundesrepublik zu Hause (46 %).

Tabelle 4-1 zeigt die Gesamtliste internationaler E-Mail-Kontakte im Detail, aufgeschlüsselt nach Staaten in alphabetischer Reihenfolge und Jahren.

Tabelle 4-1: Herkunftsländer der E-Mails je Jahr

Herkunftsland	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	1. Hj. 2009	Gesamt
Afghanistan								8	8
Bulgarien		1							1
Deutschland	9	8	7	10	17	54	122	82	309
Griechenland						4	10	6	20
Hong-Kong		2							2
Indonesien					1				1
Israel		1							1
Italien		1	2				7		10
Japan								1	1
Kasachstan							7		7
Libyen						5			5
Litauen							30	10	40
Mazedonien						8	14	6	28
Niederlande	1	2		1		2			6
Norwegen	1	1				1			3
Österreich							4	2	6
Pakistan		6							6
Philippinen				1	1		4		6
Polen		2	3	5	7	1			18
Rumänien							25	12	37
Russland								4	4
Saudi-Arabien	1								1
Schweden							1		1
Schweiz						1	7	8	16
Syrien					1				1
Tunesien		1							1
Ukraine							1		1
USA			1			1			2
Zypern							3		3
unbekannt							3		3
Gesamt	12	25	13	17	27	77	238	139	548

4.3.2 Deutschlandweit

236 der 309 E-Mails aus Deutschland konnten nach der Herkunft des Patienten Bundesländern zugeordnet werden. Diagramm 4-6 gibt für jedes der 16 Bundesländer die Zahl der zugesandten Nachrichten bezüglich Hämangiomen und vaskulären Malformationen wieder. Spitzenreiter sind die drei Flächenländer Nordrhein-Westfalen, Hessen und Bayern. Aus vier Ländern – Bremen, Mecklenburg-Vorpommern, dem Saarland und Sachsen-Anhalt – wurden im Rahmen dieser Untersuchung keine E-Mail-Eingänge verzeichnet. Annähernd 24 % der Nachrichten aus Deutschland konnten keinem Bundesland zugeordnet werden.

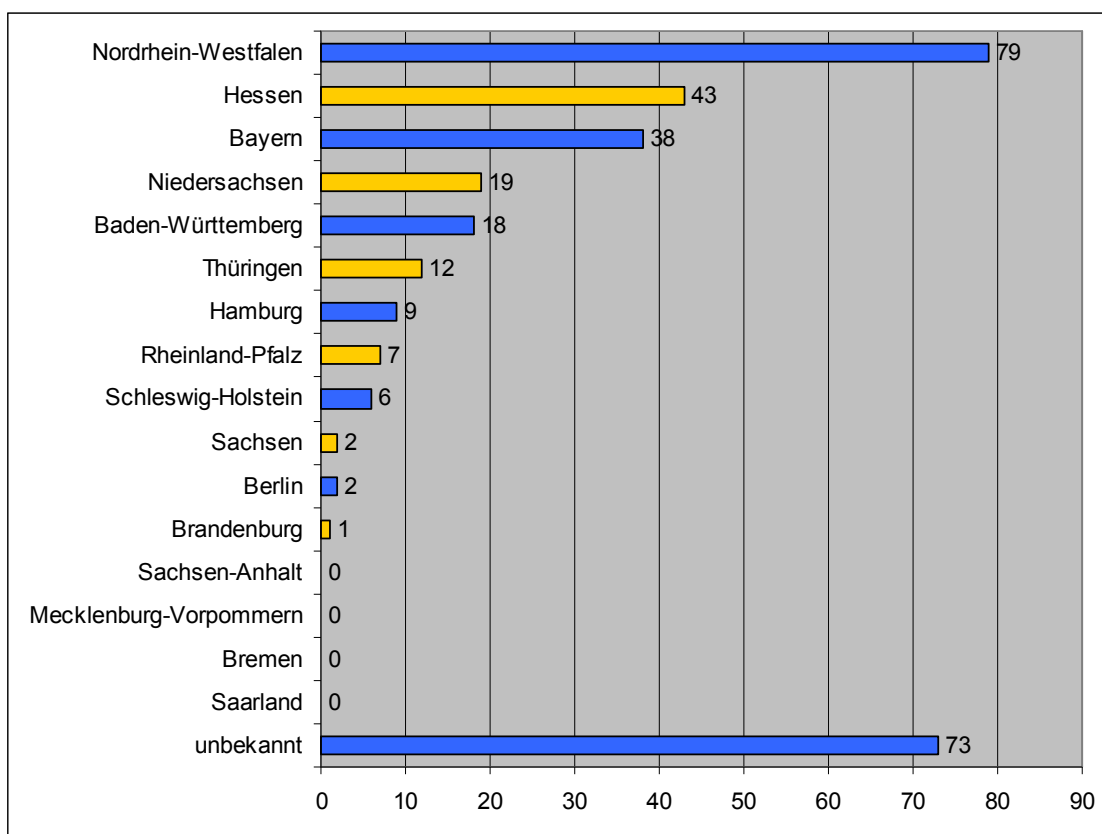


Diagramm 4-6: Herkunft der E-Mails nach Bundesländern der BRD

4.4 Akquisition von Neukontakten

Die untenstehenden Diagramme zeigen, wie die Absender vor ihrer ersten Kontaktaufnahme per E-Mail von der Behandlungsmöglichkeit in der HNO-Klinik Marburg erfuhren, soweit sie es selbst angegeben haben. Von den 127 Erstkontakt-E-Mails mit deutscher Herkunft bezogen sich 39 (31 %) auf Patienten, die in der HNO-Klinik Marburg bereits bekannt waren (Diagramm 4-7).

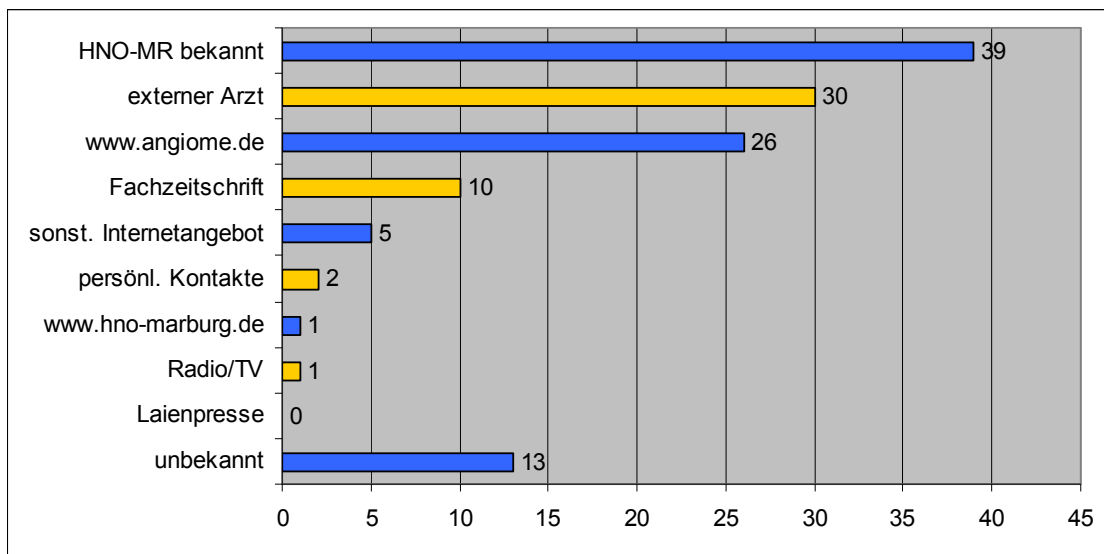


Diagramm 4-7: Vorinformation der Absender aus Deutschland beim Erstkontakt

Unter den 59 Erstkontakten aus dem Ausland kamen 24 (41 %) aufgrund der Vermittlung durch einen externen Arzt zustande (Diagramm 4-8). Die Website www.angiome.de stand als „Eingangstür“ zur Marburger HNO-Klinik sowohl in der Gruppe der deutschen als auch unter den internationalen Patienten jeweils an dritter Stelle.

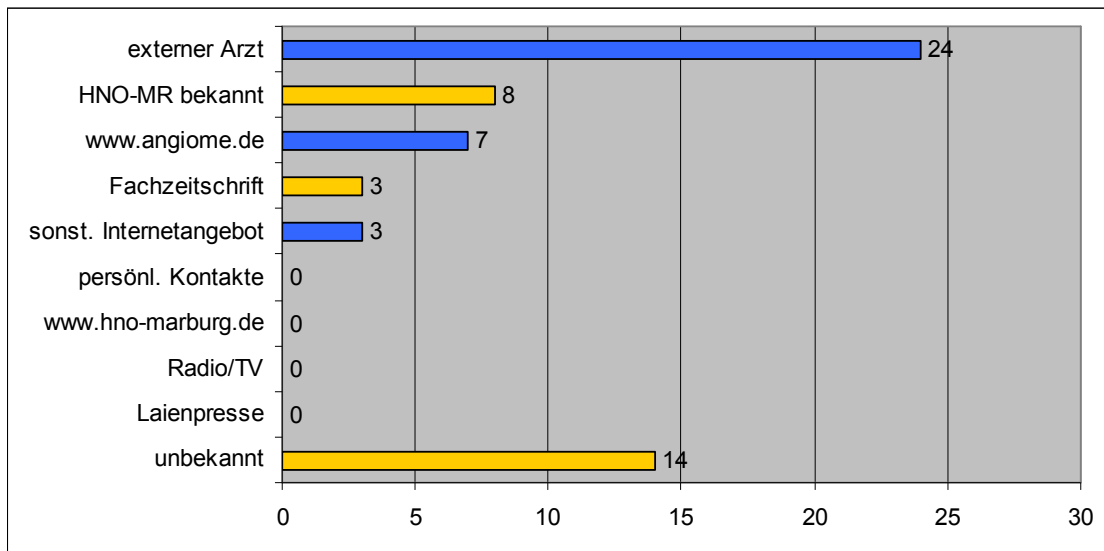


Diagramm 4-8: Vorinformation der Absender aus dem Ausland beim Erstkontakt

4.5 Zusammensetzung des Patientengutes

Die akquirierten Daten beziehen sich auf 186 Patienten. Sie wurden hinsichtlich Alter, Geschlecht, Diagnose und Erkrankungsdauer untersucht.

4.5.1 Alter

Die Patienten wurden in Altersgruppen eingeteilt, die für die unter 30-jährigen jeweils fünf Jahre umfassen und für die über 30-jährigen jeweils zehn Jahre. Zu Grunde gelegt wurde immer das Alter bei Erstkontakt (Diagramm 4-9).

55 Patienten (29 %) waren jünger als fünf Jahre. Nur 10 Patienten (~5 %) haben das 40. Lebensjahr vollendet oder sind älter. Bei 74 Patienten, also knapp 40 %, konnte kein Alter ermittelt werden.

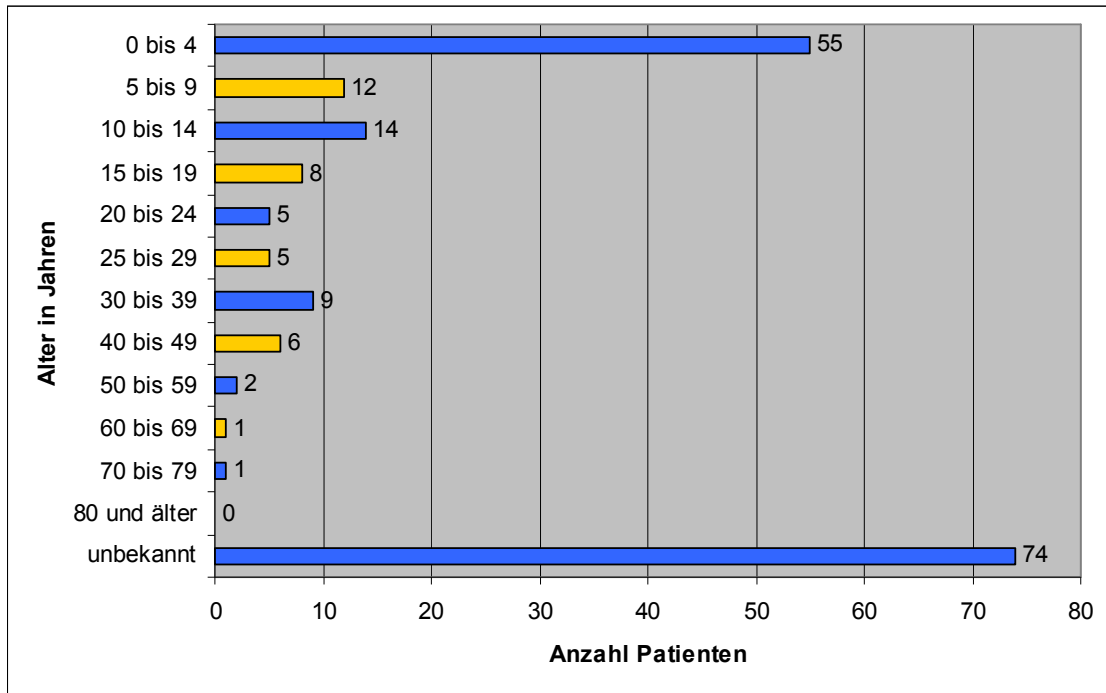


Diagramm 4-9: Patienten nach Altersgruppen

Eine detaillierte Darstellung der Altersverteilung der Patienten bis zum vollendeten 20. Lebensjahr zeigt Diagramm 4-10. In den weitaus meisten Fällen erfolgte die Kontaktaufnahme innerhalb der ersten beiden Lebensjahre.

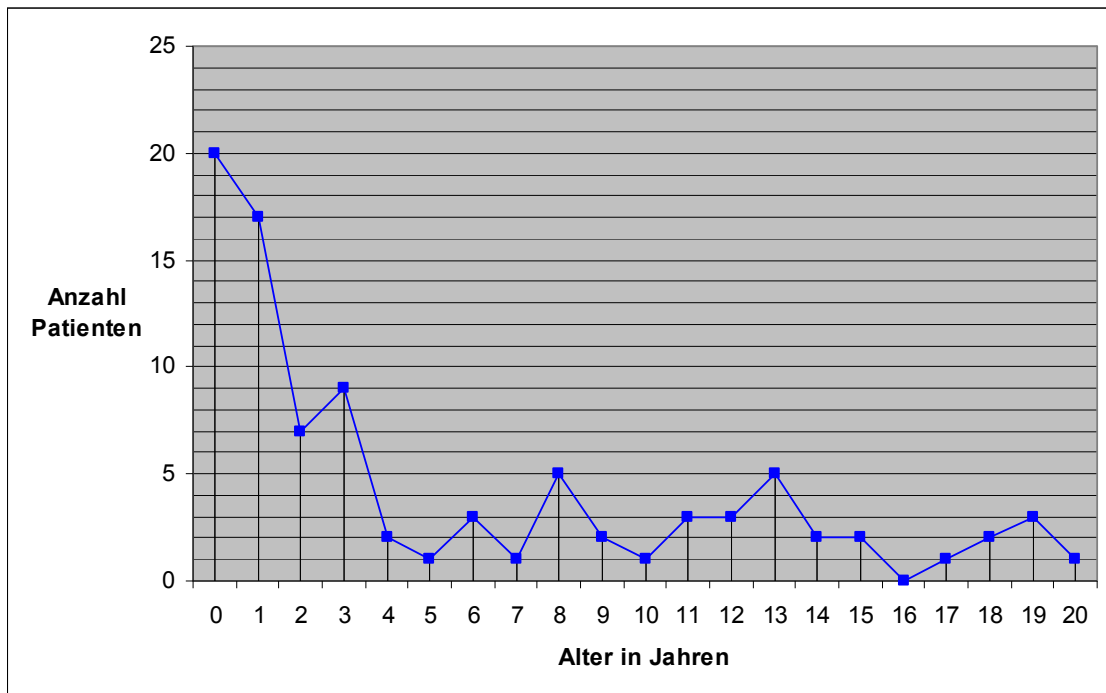


Diagramm 4-10: Altersverteilung der 0- bis 20-jährigen Patienten

4.5.2 Geschlecht

114 der 186 Patienten waren weiblich (61 %), 63 männlich (34 %). Neun Patienten konnte kein Geschlecht zugeordnet werden (Diagramm 4-11).

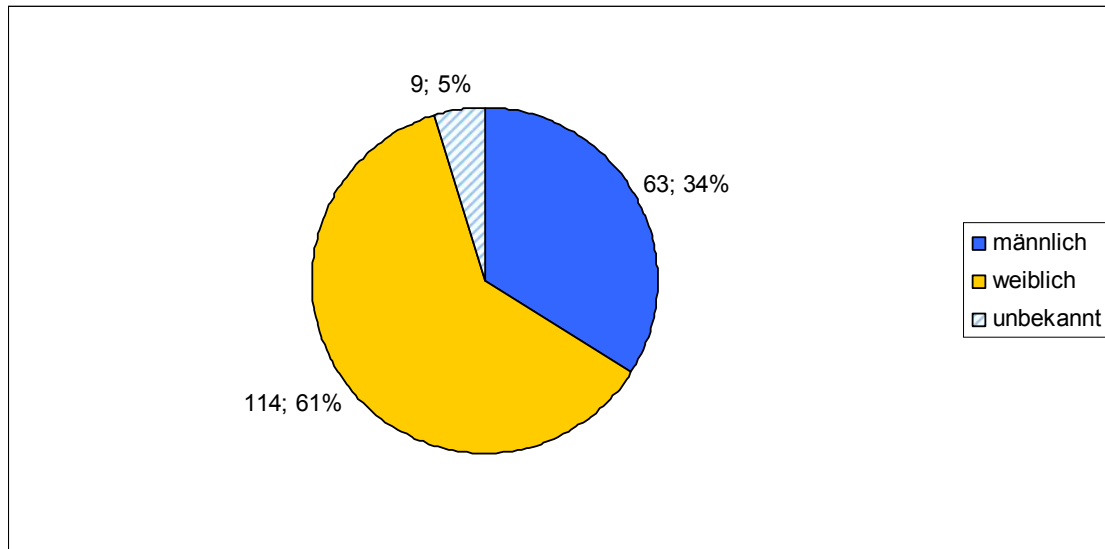


Diagramm 4-11: Geschlechterverteilung der Patienten

4.5.3 Diagnosen

Die aus dem Kontext erhobenen Diagnosen wurden zunächst in Hämangiome einerseits und vaskuläre Malformationen andererseits eingeteilt. Von den insgesamt 186 Patienten erfüllten 116 Kriterien der vaskulären Malformationen (62 %), 50 der Hämangiome (27 %), 20 konnten nicht zugeordnet werden. Von den insgesamt 548 E-Mails entfielen 417 (76 %) auf die Patienten mit vaskulärer Malformation und 96 (18 %) auf die Patienten mit Hämangiom. Diagramm 4-12 veranschaulicht die Verhältnisse.

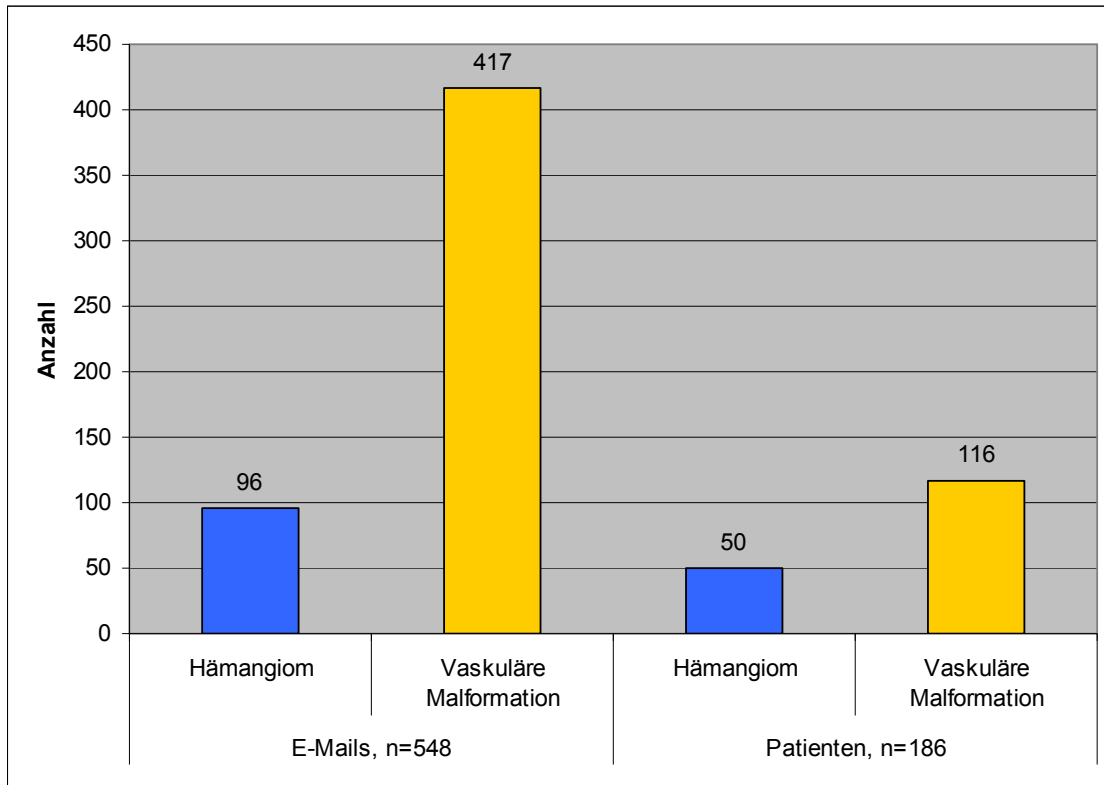


Diagramm 4-12: Diagnose Hämangiom oder vaskuläre Malformation

Im folgenden Diagramm 4-13 wurden die E-Mail-Anfragen mit den unterschiedlichen Diagnosen dem jeweiligen Geschlecht zugeordnet. Sowohl bei den Hämangiomen, als auch bei den vaskulären Malformationen war die Mehrheit weiblich.

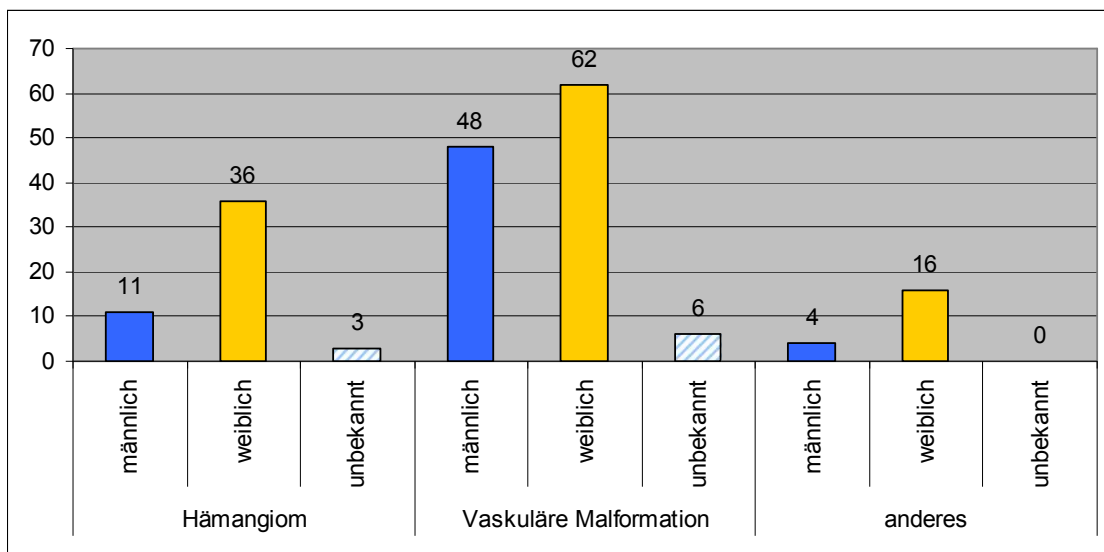


Diagramm 4-13: Diagnosen nach Geschlecht

4.5.4 Erkrankungsdauer

Bei 91 Patienten wurden in der jeweils ersten E-Mail Angaben zur bisher durchgemachten Erkrankungsdauer gemacht. Bei 95 Patienten blieb diese unbekannt. Bei 38 Patienten fand der erste E-Mail-Kontakt im ersten Erkrankungsjahr statt, bei 14 im zweiten, bei sieben im dritten, bei vier im vierten und bei 28 Patienten später (Diagramm 4-14).

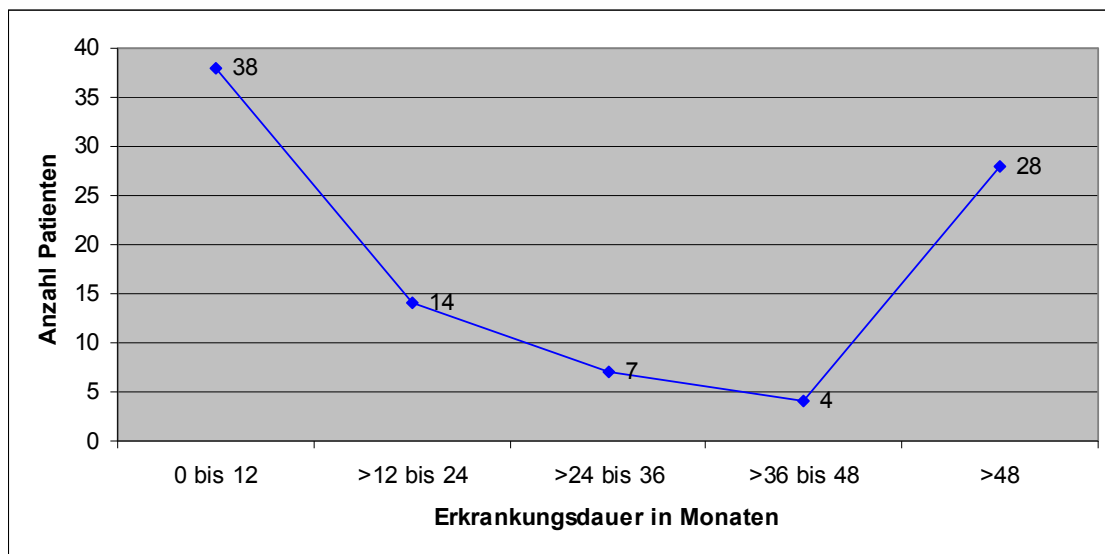


Diagramm 4-14: Bisherige Erkrankungsdauer bei Erstkontakt

4.6 Die Intentionen der Absender

4.6.1 Fragestellung

Die in den elektronischen Nachrichten zum Ausdruck gebrachten Anliegen wurden in Kategorien eingeteilt und gezählt. Mehrfachnennungen waren möglich, da in einer E-Mail auch mehrere unterschiedliche Anliegen thematisiert werden können. Insofern ergab sich aus 548 einzelnen Anschreiben ein Mehrfaches an Fragen und Wünschen, wie in Diagramm 4-15 dargestellt ist.

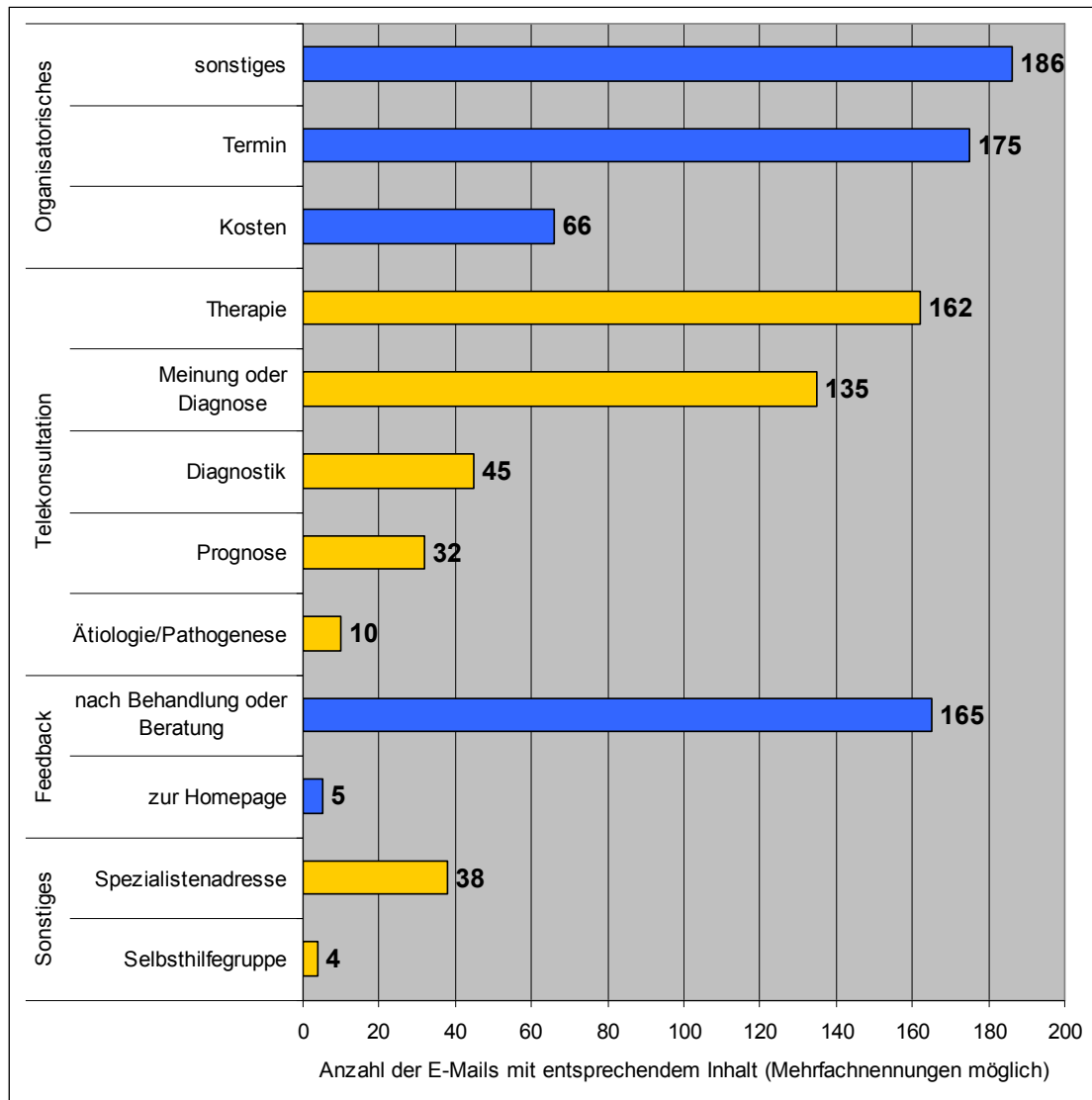


Diagramm 4-15: Angefragte Themen nach Häufigkeit

Die angefragten Themen lassen sich unter den drei Rubriken Organisatorisches,

Telekonsultation und Feedback zusammenfassen (Diagramm 4-16).

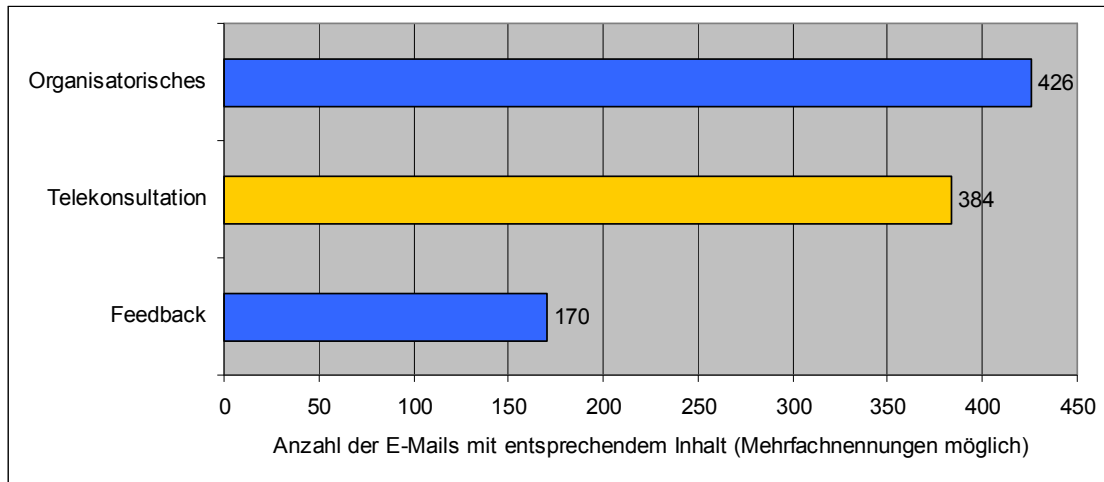


Diagramm 4-16: Zusammengefasste Themen nach Häufigkeit

Unterschiedliche Gruppen von Absendern haben ein jeweils eigenes Interessenspektrum. Diagramm 4-17 stellt die Häufigkeit der verschiedenen Anliegen je nach Herkunft aus dem Inland oder Ausland gegenüber. Die Balken sind mit den absoluten Zahlen der Anfragen beschriftet, die Prozentskala bezieht sich auf alle Anfragen zum jeweiligen Thema.

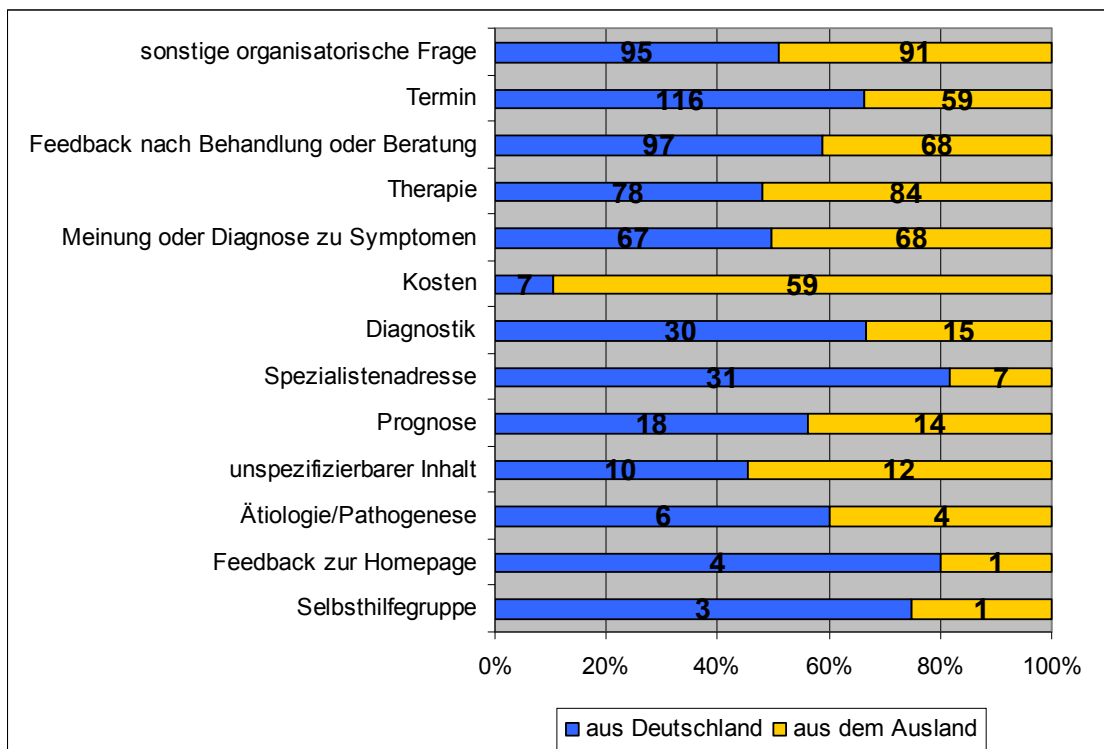


Diagramm 4-17: Unterschiedliche Interessen nach Herkunft

162 Anfragen befassen sich mit dem Thema Therapie, davon zielt der Großteil (67 %) allgemein auf Therapieoptionen bei der Diagnose Hämangiom oder vaskuläre Malformation ab, 16 % beziehen sich auf mögliche Komplikationen von Eingriffen, in 13 % werden neue oder alternative Therapien bzw. Forschungsergebnisse erfragt, in 3 % mögliche Nebenwirkungen von Medikamenten und in etwa 1 % wird nach einem bestimmten Produkt gefragt (s. Diagramm 4-18).

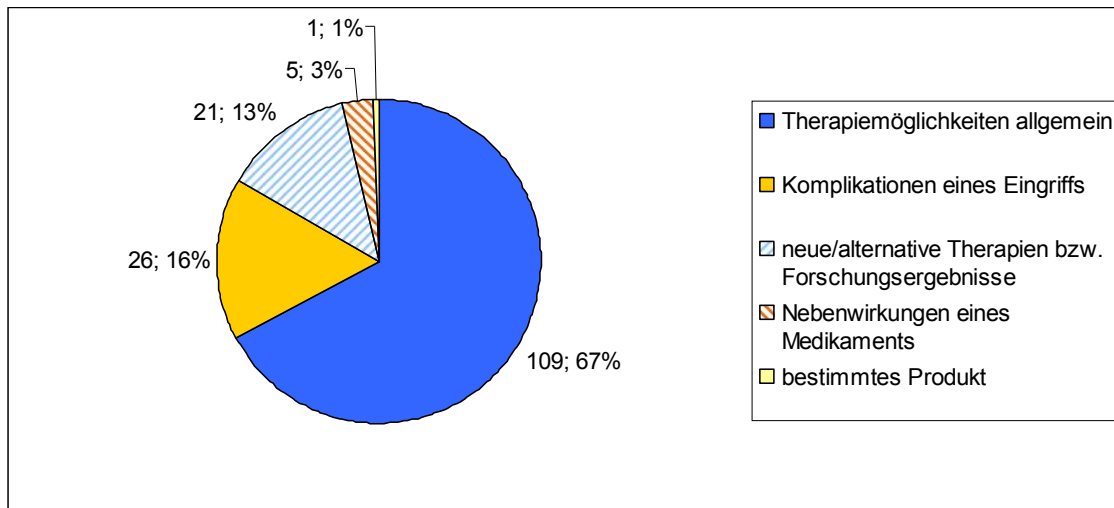


Diagramm 4-18: Häufigkeitsverteilung verschiedener Fragen zur Therapie

4.6.2 Zweitmeinung gesucht

177 der 186 Patienten waren vor der ersten Konsultation via E-Mail bereits mit einem Facharzt bezüglich ihrer aktuellen Fragestellung in Kontakt. In 71 Fällen wird die vorausgegangene Konsultation eines Arztes für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde explizit angegeben. Keiner der Absender gibt an, bisher ausschließlich Kontakt zum Hausarzt oder zu gar keinem Arzt gehabt zu haben. In neun Fällen konnte hierzu keine Aussage erhoben werden (Diagramm 4-19).

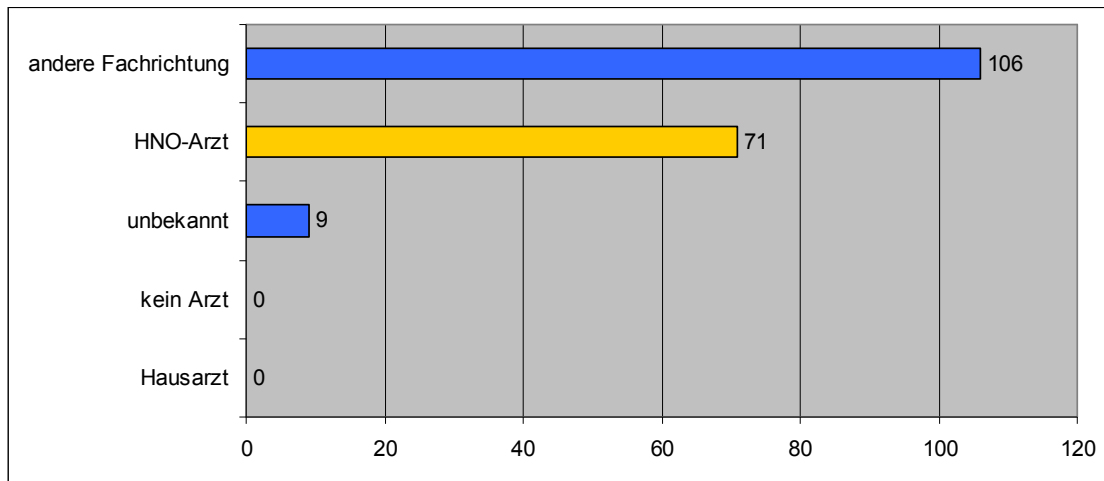


Diagramm 4-19: Bisherige Arztkontakte beim ersten E-Mail-Kontakt

Des Weiteren wurde der Frage nachgegangen, in welchem Diagnose- bzw. Therapiestadium die Patienten sich beim ersten E-Mail-Kontakt befanden. Sieben Prozent hatten noch keine Diagnose erhalten. Bei 39 % war zwar eine ärztliche Diagnose gestellt, aber noch keine Therapie begonnen worden. 13 % befanden sich in einer begonnenen aber nicht abgeschlossenen Therapie. 34 % der Patienten hatten bei der ersten Kontaktaufnahme bereits eine Therapie oder einen Therapieversuch hinter sich. Für sechs Prozent konnte kein Stadium erhoben werden. Diagramm 4-20 gibt die absoluten Zahlen wieder und veranschaulicht die Verhältnisse.

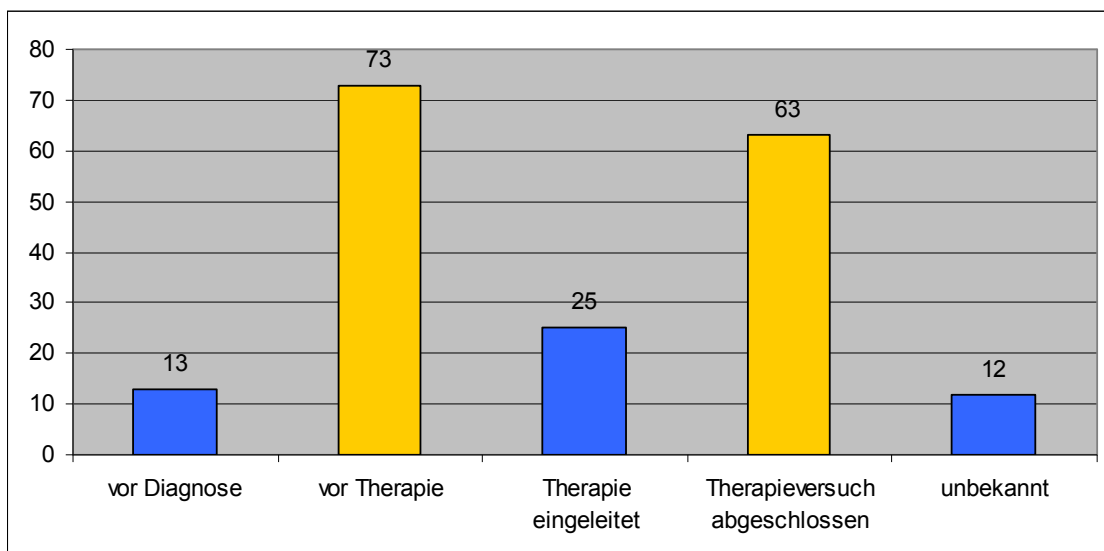


Diagramm 4-20: Therapiestadium bei Erstkontakt

4.6.3 Unzufriedenheit

In 54 der 548 untersuchten Nachrichten (10 %) äußerten die Absender Unzufriedenheit mit bisherigen Arztkontakten. Betrachtet man nur die E-Mails, die jeweils den ersten Kontakt herstellten, so brachten 39 von 186 (21 %) Unzufriedenheit mit bisherigen Arztkontakten zum Ausdruck, wie Diagramm 4-21 zeigt.

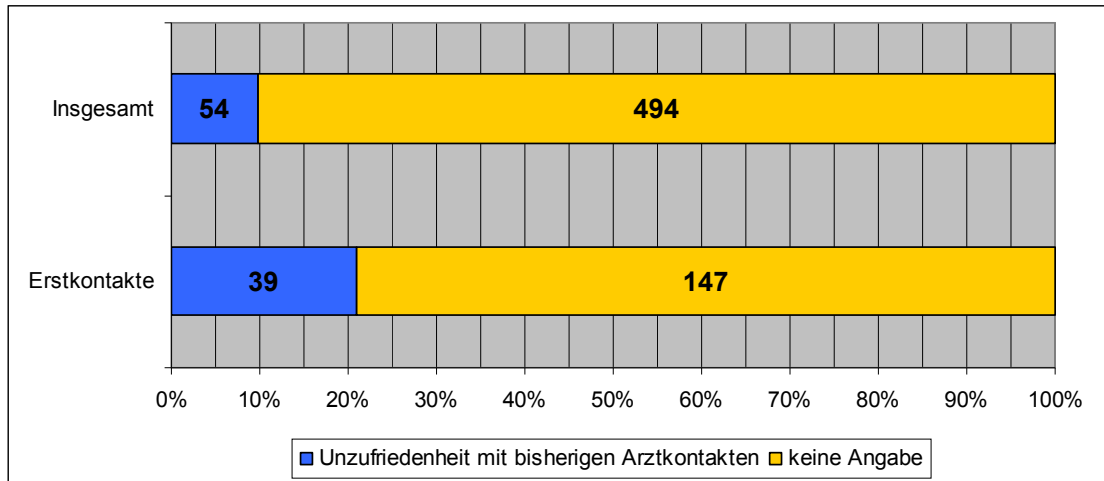


Diagramm 4-21: Unzufriedenheit von Absendern

In 103 von 548 E-Mails (19 %) wurden Äußerungen von Ungeduld durch die Absender festgestellt. Bei Kontaktaufnahme äußerten 17 von 186 Absendern (9 %) Ungeduld (Diagramm 4-22).

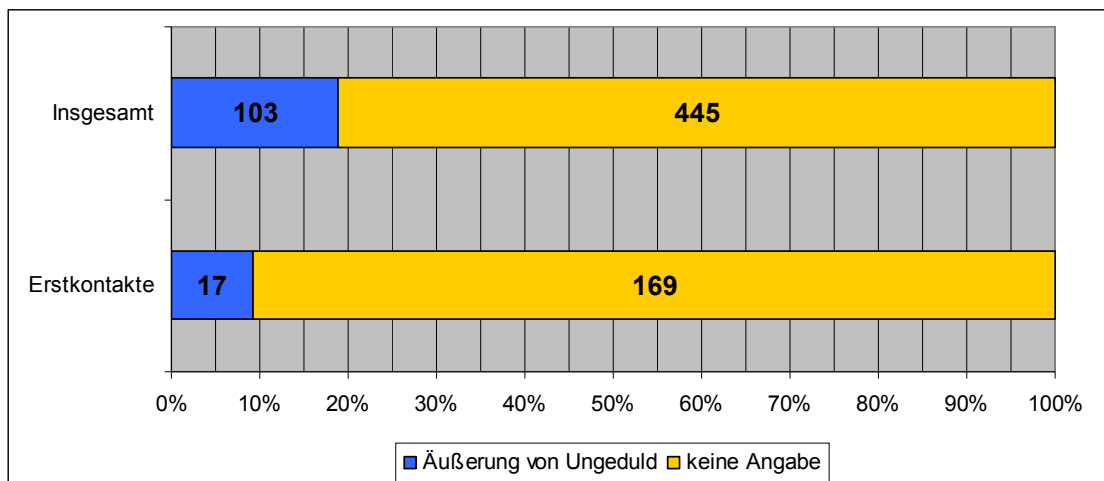


Diagramm 4-22: Ungeduld von Absendern

4.7 Multimediale Zusatzinformationen in den Anfragen

Nachrichten, an die eine oder mehrere Dateien angehängt waren, wurden je nach Inhalt des Anhangs gesondert gezählt. Der Inhalt wurde in drei Kategorien eingeteilt: erstens Photographien, zweitens Röntgen- (Rö), Computertomographie- (CT), Magnetresonanztomographie- (MRT) oder Sonographie-Aufnahmen (Sono) und drittens Arztbriefe oder ärztliche Befunde (Diagramm 4-23). In jeder dieser Kategorien war von 2002 bis 2008 ein Anstieg feststellbar.

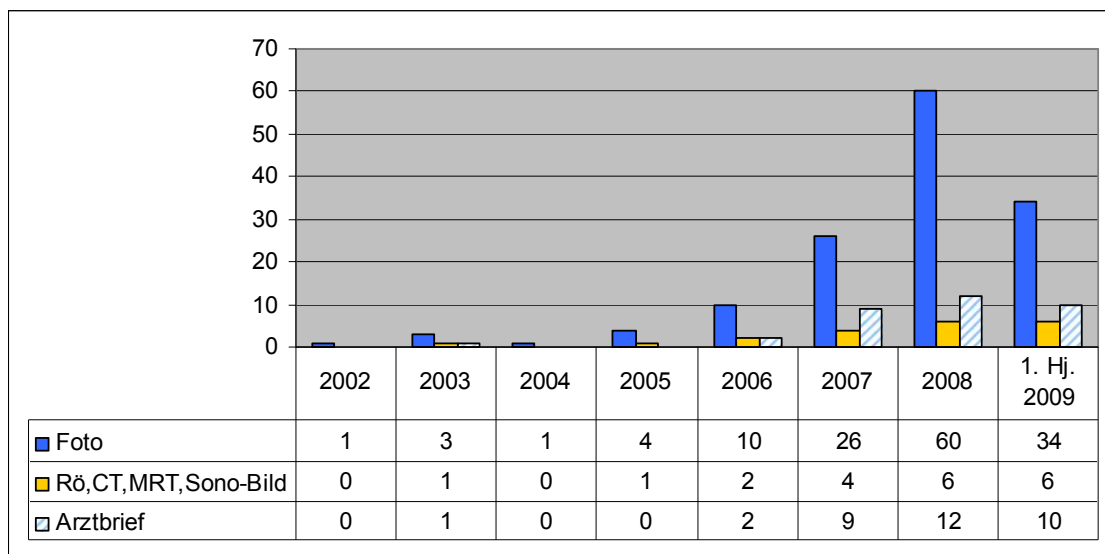


Diagramm 4-23: Datei-Anhänge nach Art und Jahr

4.8 Beantwortung der Anfragen

Bei 210 der 548 analysierten E-Mails ist die zurückgesandte Antwort dokumentiert, bei 338 nicht. Die dokumentierten Antworten wurden in vier Kategorien eingeteilt, wobei Mehrfachnennungen möglich waren. 166 Mal erhielt der Absender eine Information, 58 mal wurden weitere Angaben von ihm erbeten, 40 Antworteten beinhalteten eine Terminvereinbarung und neun den Verweis an einen anderen Adressaten.

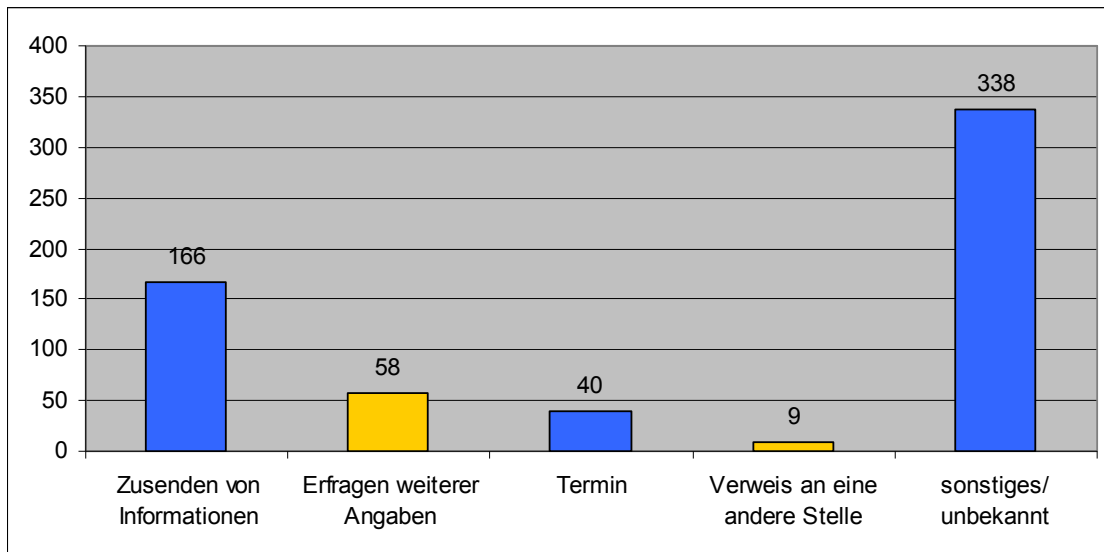


Diagramm 4-24: Antworten nach Kategorie, Mehrfachnennungen möglich

5. Diskussion

Das Ziel der durchgeführten Untersuchung war, die Situation internetvermittelter Arzt-Patienten-Kommunikation am konkreten Beispiel des Schwerpunktes extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Marburger Universitätsklinikums zu analysieren. Gegenstand der Untersuchung war das existierende Informationsangebot über die Internetseiten „www.hno-marburg.de“ und „www.angiome.de“ sowie die Möglichkeit der Kontaktaufnahme mit der Klinik per E-Mail und über ein Kontaktformular. Auf den über Jahre kontinuierlich gespeicherten E-Mail-Eingang wurden definierte Ein- und Ausschlusskriterien angewendet. Dieser Schritt führte zu einer erheblichen Materialreduktion auf 548 E-Mails, die dadurch gerechtfertigt ist, dass die erlangten Ergebnisse Aussagen über *ein bestimmtes* Medium, *einen bestimmten* Zeitraum und *eine bestimmte* diagnostische Kategorie ermöglichen. Gleichzeitig wurde nur strikt patientenbezogenes Material verwendet, sodass die erhobenen Zahlen reale Fälle widerspiegeln. Hinzu kam die Auswertung von Nutzungsstatistiken der betreuten Internetseiten.

5.1 Nutzerzahlen nach Zeiträumen

5.1.1 E-Mails

Der elektronische Posteingang wurde nach Jahren aufgeschlüsselt in absoluten Zahlen dargestellt, um die Entwicklung aufzuzeigen. Mögliche Quellen für Fehler und Ungenauigkeit der hier erhobenen Daten sind einerseits die Archivierung des Rohmaterials über einen relativ langen Zeitraum ohne vorherige Festlegung von Archivierungsregeln oder einer zentralen Speicherstelle und andererseits die retrospektive Aufstellung von Ein- und Ausschlusskriterien. Inkonsistenzen ergeben sich eventuell daraus, dass Nebenstränge der Kommunikation in verschiedenen anderen Medien verlaufen, die nicht Teil dieser Untersuchung sind, zum Beispiel im persönlichen Gespräch, per Post oder per Telefon.

Innerhalb von sechs Jahren, von 2002 bis 2008, nahm die Frequenz von zwölf auf 239 Anfragen pro Jahr mit einem Faktor von fast 20 zu. Es konnte nachgewiesen werden,

dass es sich hierbei keineswegs um ein gleichbleibendes Kollektiv aktiver E-Mail-Nutzer handelt, sondern dass über die Jahre eine expandierende Zahl neuer Patienten hinzukam: Im Jahr 2008 hatten sich die Neukontakte im Vergleich zu 2002 von 12 auf 70 annähernd versechsfacht. Doch nicht nur die Anzahl via E-Mail konsultierender Patienten nahm deutlich zu, auch die Zahl der E-Mail-Kontakte pro Patient verdreifachte sich im Durchschnitt von 2002 bis 2008. Ein stetiges Wachstum der Zahlen lässt sich jedoch erst ab 2004 nachweisen.

Es kann also sowohl insgesamt, als auch beim einzelnen Nutzer ein Anstieg der E-Mail-Nutzung beobachtet werden. Als Gründe dafür lassen sich einerseits gesellschaftliche Veränderungen und andererseits Veränderungen mit konkretem Bezug zur Marburger HNO-Klinik identifizieren: Bei Befragungen im Rahmen des europäischen Projektes „eHealth Trends“ stieg der Anteil der Befragten, die das Internet für Gesundheitsfragen nutzen, zwischen 2005 und 2007 von 44,4 auf 56,6 % [7, 24]. Die Internetseiten der Marburger HNO-Klinik wurden zwischen 2004 und 2008 mehrfach modernisiert und erweitert. Die Ansprechbarkeit auf elektronischem Wege manifestiert sich inzwischen in einem eigenen Kontaktformular. Auf den Seiten stehen Informationen zur Verfügung, die gezielt für Patienten einerseits und Experten andererseits aufbereitet wurden. Die Nutzer werden hierdurch direkt zur Kontaktaufnahme ermutigt.

5.1.2 Homepage

Über die Jahre existierten ganz verschieden konzeptionierte Websites der Klinik. So gab und gibt es die Website des Universitätsklinikums Marburg bzw. des fusionierten Universitätsklinikums Gießen und Marburg, auf der jede Abteilung vertreten ist, aber auch eine eigene Internetseite der Marburger HNO-Klinik unter der URL³ „<http://www.hno-marburg.de>“ und eine Schwerpunktseite unter „<http://www.angiome.de>“ zum Thema Hämangiome und vaskuläre Malformationen. Diese Seiten wurden inhaltlich und strukturell immer wieder verändert. Da eine Aussage über deren bisherige Nutzung getroffen werden sollte, konnten nur bereits vorliegende Informationen retrospektiv ausgewertet werden. Hier boten sich die aufgezeichneten Zugriffszahlen auf die Websites an. Da das zu den unterschiedlichen oben genannten Homepages vorhandene Datenmaterial keine einheitliche Struktur

³ Uniform Resource Locator = umgangssprachlich „Internetadresse“

besaß und damit Vergleichbarkeit nicht gegeben war, wurde die Auswertung auf die Zahlen begrenzt, die zu www.angiome.de vorhanden waren.

Ziel dieser Untersuchung war, einen Zusammenhang zwischen der Präsenz der HNO-Klinik bzw. des Schwerpunktes Hämangiome und vaskuläre Malformationen im World Wide Web mit einer eigenen Homepage und der Häufigkeit der Kontaktaufnahme per E-Mail herzustellen. Durch die Eingrenzung auf das spezifische Angebot www.angiome.de ist eine möglichst große Vergleichbarkeit der Homepage-Nutzer und der E-Mail-Absender gegeben. Dennoch sind die Relationen nicht einschätzbar. So werden bei den Homepagezugriffen keine realen Personen gezählt, sondern Klicks, und es kann keine Aussage über das tatsächliche Interesse der Zugreifenden getroffen werden.

Gleichwohl belegen die Ergebnisse ein steigendes Interesse an dem schwerpunktbezogenen Online-Angebot der HNO-Klinik Marburg. Im Jahr 2008 wurde www.angiome.de 8.490 Mal besucht, im Jahr 2009 13.291 Mal. Die Zahlen für 2010 lassen einen weiterhin positiven Trend prognostizieren.

Dies korreliert zum einen mit der generell gestiegenen gesundheitsbezogenen Internetnutzung. Laut einer telefonischen Befragung von Oktober 2005 nutzen fast drei Viertel (72,3 %) der deutschen Bevölkerung zwischen 15 und 80 Jahren das Internet; davon geben 73,5 % an, im Internet nach gesundheitsbezogenen Informationen zu suchen [7]. In einer vergleichbaren Studie aus dem Jahr 2001 gaben nur 53 % der Internetnutzer die Suche nach gesundheitsbezogenen Themen im Internet an [13]. Zum anderen lässt sich die gestiegene Zahl der Zugriffe auf www.angiome.de aber auch mit dem verbesserten Informationsangebot auf der Website, mehr Verlinkungen und der resultierenden besseren Platzierung durch die Algorithmen von Internetsuchmaschinen in Zusammenhang bringen [28].

Ein qualitativ hochwertiges Informationsangebot bezüglich spezieller Krankheitsbilder, wie der hier untersuchten, ist nachweisbar notwendig: Die Suche nach medizinischen Informationen im World Wide Web verwirrt Patienten und verstärkt oft deren Befürchtungen, wie White und Horwitz in einer umfangreichen Arbeit zeigen [37]. Bestehende Informationsangebote über Hämangiome bei Kindern sind zumeist

lückenhaft oder ungenau, wie die Evaluation einer Google-Stichprobe durch Minzer-Conzetti et al. [29] ergab.

5.1.3 Konsequenzen

Aus der zunehmenden Bedeutung internetvermittelter Kommunikation für die HNO-Uniklinik Marburg folgt, dass die gefragten Angebote gepflegt und weiterentwickelt werden müssen – mit entsprechendem Arbeitsaufwand durch qualifiziertes Personal. Dabei müssen sowohl technische als auch die juristische Sicherheitsvorkehrungen getroffen werden [22]. Es erscheint empfehlenswert, interne Regeln über den Datenschutz und die Dokumentation zu etablieren, wie sie z.B. Kane und Sands [18] verfasst haben (Tabelle 5-1).

Tabelle 5-1: Juristische und administrative Richtlinien für die elektronische Arzt-Patienten-Interaktion nach Kane und Sands [18]

Einverständnisklärung des Patienten einholen, ggf. schriftliche Fixierung von:

- Kommunikationsrichtlinien und -bedingungen
- Informationen darüber, unter welchen Umständen eine persönliche Vorstellung oder die Kontaktaufnahme per Telefon geboten ist
- Hinweise auf vorhandene Notfalleinrichtungen
- Freistellung der jeweiligen Gesundheitseinrichtung von Informationsverlusten aufgrund technischer Fehler
- eventueller Verzicht des Patienten auf bestimmte Sicherheits- bzw. Datenschutzmaßnahmen

Etablierung passwortgeschützter PC-Zugriffe und Bildschirmschoner

Keine Weitergabe persönlich identifizierbarer Informationen an Dritte ohne das ausdrückliche Einverständnis des Patienten

Keine Verwendung der E-Mail-Adressen von Patienten zu Marketingzwecken

Keine gleichzeitige private Nutzung professioneller E-Mail-Accounts

Verschlüsselungstechniken nutzen, wo sie verfügbar, benutzerfreundlich und praktikabel sind

Besondere Datenschutzmaßnahmen bei der Verwendung von Patientendaten auf kabellosen Geräten

Doppelte Überprüfung der Adressaten bevor Nachrichten gesendet werden

Regelmäßiges Back-up und Aufbewahrung elektronischer Patientendaten mit denselben Fristen wie sie für papiergebundene Akten gelten

Wichtige Entscheidungen sollten zusätzlich auf Papier festgehalten werden

5.2 Die Verfasser der E-Mail-Nachrichten

Die Frage nach den Absendern von Anfragen zum Thema Hämangiome und vaskuläre Malformationen an die HNO-Klinik beinhaltet zugleich die Frage nach der Zielgruppe des Online-Angebots. Es ist Teil der alltäglichen ärztlichen Erfahrung, dass verschiedene Gesprächspartner unterschiedliche Vorkenntnisse, unterschiedliche soziale Hintergründe und unterschiedliche Erwartungen mitbringen. Die Kenntnis der eigenen Klientel soll dabei helfen, dieser gerecht zu werden: Einerseits durch die auf der Homepage angebotenen Informationen und andererseits durch die adäquate Beantwortung von Anfragen.

Die Verfasser der untersuchten E-Mails wurden in die vier Statusgruppen Patient, Elternteil, Arzt und andere Personen eingeteilt. Es liegt in der Natur der Sache, dass die meisten Patienten mit Hämangiomen oder vaskulären Malformationen bereits im Säuglings- oder Kleinkindesalter einem Arzt vorgestellt werden [8, 36]. Daher konnte ein großer Anteil schreibender Eltern erwartet werden.

Da mit 49 % knapp die Hälfte aller Einsendungen von einem Elternteil des Patienten stammte, wurde die Erwartung deutlich bestätigt. Etwa ein Fünftel der Nachrichten kam vom Patienten selbst, was darauf zurückzuführen sein könnte, dass ein Teil der Patienten eine längere Krankengeschichte aufweist, oft mit mehrfachen Nachbehandlungen und unbefriedigenden Ergebnissen früherer Therapieversuche. Mit 16 % stellen auch Ärzte eine bedeutende Zielgruppe dar. Zwar sind die meisten der hier erfassten Patienten bereits in fachärztlicher Behandlung (vgl. Kapitel 5.6.2), jedoch zeigt das vorliegende Ergebnis, dass auch Fachärzte den Rat eines Spezialisten für Hämangiome und vaskuläre Malformationen suchen.

Zusammengefasst besteht die Zielgruppe für das internetbasierte Informationsangebot bezüglich extrakranieller Hämangiome und vaskulärer Malformationen zur Hälfte aus Patienteltern und, zusammen mit der Gruppe der Patienten selbst, zu mehr als zwei Dritteln aus Betroffenen, die medizinische Laien sind. Schlussfolgernd daraus sollten Informationen bereitgestellt werden, die für Nicht-Mediziner verständlich sind und dabei sollte die Situation besorgter Eltern besonders berücksichtigt werden. Zusätzlich zeigt sich auch ein Informationsbedarf bei ärztlichen Kollegen. Das Online-Angebot der HNO-Universitätsklinik Marburg sollte daher auch Experten-Informationen zum

Schwerpunkt extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen umfassen.

5.3 Geographische Herkunft

Um eine geographische Zuordnung zu ermöglichen, wurden für jede E-Mail Herkunftsland und -ort des Patienten festgehalten, bei Anfragen aus Deutschland auch das Bundesland. Die Erhebung dieser Daten war in den meisten Fällen problemlos möglich. Dabei musste darauf geachtet werden, nicht die Adresse des behandelnden Arztes, sondern des Patienten, zu erfassen, um eine Verzerrung der Ergebnisse hin zu medizinischen Zentren zu vermeiden. Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu beachten, dass aufgrund der Fokussierung auf ein einziges Medium und eine einzige Klinik keine epidemiologischen Aussagen über die untersuchten Diagnosen möglich sind, die hier auch nicht angestrebt wurden.

5.3.1 International

44 % aller gesammelten E-Mails bezogen sich auf Patienten mit Wohnort außerhalb Deutschlands. Von 2002 bis 2009 gab es einen konstanten Anteil von Anfragen internationaler Patienten. Verteilungsschwerpunkte hierbei waren Osteuropa und Asien. Oft gaben die Absender mangelnde medizinische Infrastruktur im Heimatland als Grund der Anfrage an. Verglichen mit den in Deutschland ansässigen Patienten zeigte sich ein höheres E-Mail-Aufkommen pro Patient. Angesichts der oft weiten Entfernungen und des höheren organisatorischen Aufwandes vor Zustandekommen eines Termins in Marburg war dieses Ergebnis zu erwarten. Details zu den unterschiedlichen Interessen der Absender je nach Herkunft liefert Abschnitt 5.6.1.

Aus den erhobenen Zahlen lässt sich ableiten, dass das Internet sowohl für die Kontaktaufnahme mit internationalen Patienten als auch für deren Betreuung eine große Rolle spielt. Extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen sind zwar gewöhnlich nicht mit dem Begriff Medizintourismus assoziiert, der eher in Bezug auf zahnärztliche Behandlungen, kosmetische Eingriffe oder In-Vitro-Fertilisation – zumeist elektive Prozeduren – verwendet wird. Jedoch gibt es durchaus Parallelen in der Bedeutung Internet-basierter Gesundheitsinformationen für die Entscheidung zu einer Behandlung im Ausland [17, 26]. Die Kenntnis der Herkunftsländer im Einzelnen macht es möglich, entsprechend zugeschnittene Angebote zu machen: Auf der Klinik-

Homepage sollten fremdsprachliche Informationen vorgehalten werden. Zur Betreuung der Patienten – ob auf elektronischem Wege oder in der Klinik – sollte Personal mit entsprechender sprachlicher und kultureller Kompetenz eingesetzt werden.

5.3.2 Deutschlandweit

309 der analysierten Anfragen kamen aus der Bundesrepublik Deutschland, die meisten davon – über 25 % – aus Nordrhein-Westfalen. Mit knapp 14 % verbleibt der hessische Nahbereich auf dem zweiten Rang, dicht gefolgt von Bayern mit 12 %. Insgesamt stellen Nordrhein-Westfalen, Hessen und Bayern das wichtigste Einzugsgebiet dar, mit zusammen etwa 52 % der internetbasierten Anfragen. Mögliche Gründe für die ungleiche Verteilung über die Bundesländer sind Unterschiede in der jeweiligen Bevölkerungszahl, Geburtenstärke, und Internetnutzung.

Tabelle 5-2 gibt anhand von Daten der Statistischen Ämter des Bundes und der Länder [33] einen Überblick über Geburtenrate und Bevölkerungsstand der Bundesländer, deren Rangfolge in Bezug auf beide Merkmale nahezu übereinstimmt. Da die untersuchten Krankheitsbilder bevorzugt Neugeborene betreffen, kann man eine Korrelation der Geburtenzahl mit der Zahl der potentiellen Patienten annehmen. Auch hier finden sich Nordrhein-Westfalen und Bayern unter den Spitzenreitern.

Tabelle 5-2: Anzahl Lebendgeborene und Einwohner je Bundesland 2009 [33]

Rang	Bundesland	Lebendgeborene	Einwohner
1.	Nordrhein-Westfalen	190814	17872763
2.	Bayern	122494	12510331
3.	Baden-Württemberg	89678	10744921
4.	Niedersachsen	85673	7928815
5.	Hessen	60676	6061951
6.	Sachsen	50365	4168732
7.	Rheinland-Pfalz	43903	4012675
8.	Berlin	31713	3442675
9.	Schleswig-Holstein	31014	2832027
10.	Sachsen-Anhalt	30480	2356219
11.	Brandenburg	27309	2511525
12.	Thüringen	26774	2249882
13.	Mecklenburg-Vorpommern	18342	1651216
14.	Hamburg	17188	1774224
15.	Saarland	12588	1022585
16.	Bremen	7655	661716

Auch die gesundheitsbezogene Internetnutzung ist innerhalb Deutschlands nicht gleichmäßig verteilt. Lausen et al. [24] fanden in einer repräsentativen Telefonumfrage 2007 in Nordrhein-Westfalen (60,4 %) und Bayern (58,8 %) die meisten aktiven E-Health-Nutzer. Bezogen auf ganz Deutschland waren es 56,6 %.

Obwohl für die genannten Punkte jeweils eine Korrelation mit der Zahl der zugesandten patienten- und schwerpunktbezogenen E-Mails angenommen werden kann, muss davon ausgegangen werden, dass für die individuelle Entscheidung, sich per E-Mail an die Marburger HNO-Klinik zu wenden, eine Vielzahl von Faktoren eine Rolle spielt. Einige individuelle Faktoren werden in Kapitel 5.4 diskutiert. Infrastrukturelle Gegebenheiten, wie etwa das Vorhandensein spezialisierter HNO-Ärzte und -Kliniken, könnten Gegenstand weitergehender Forschung sein.

5.4 Akquisition von Neukontakten

Damit es zur tatsächlichen Kontaktaufnahme zwischen Patient und Klinik kommt, muss zum medizinischen Kontak Anlass das Wissen um die entsprechende Anlaufstelle hinzukommen, hier also eine Information über den Schwerpunkt extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen der HNO-Uniklinik Marburg. Angaben über das Vorwissen der Absender der untersuchten E-Mails wurden nach vorab festgelegten Kategorien extrahiert. Die Festlegung interessierender und sinnvoll erscheinender Kategorien vor Beginn der Untersuchung war einerseits notwendig, um effizient Zahlen erheben zu können. Andererseits konnten so auch nur die abgefragten Kategorien gefunden werden.

Physische Kontakte zur HNO-Uniklinik Marburg, die bereits vor der ersten E-Mail existierten, waren für Absender aus Deutschland am häufigsten die Basis der Kontaktaufnahme via E-Mail. Für Absender aus dem Ausland lief der Weg in den meisten Fällen über die Vermittlung durch einen Arzt außerhalb der Marburger HNO-Uniklinik. Jeweils auf dem dritten Platz der zur Kontaktaufnahme führenden Medien steht die Homepage www.angiome.de, deren Bedeutsamkeit damit als gesichert gelten kann. Sie spielte bei etwa 18 % (33 von 186) aller Kontaktaufnahmen eine Rolle und war damit wichtiger, als Veröffentlichungen in Printmedien, in Fernsehen und Radio

und auf anderen Internetseiten.

Weiterhin kann aus dem Ergebnis geschlossen werden, dass die Kontaktmöglichkeit per E-Mail nicht nur im Vorfeld einer persönlichen Vorstellung in der Klinik genutzt wird, sondern auch für Nachfragen nach und während der Behandlung. Die relativ hohe Anzahl in der Klinik bereits bekannter Patienten (47 von 186, ca. 25 %) legt den Schluss nahe, dass E-Mail in der Nachsorge bereits als selbstverständlicher Kommunikationskanal etabliert ist.

Als Quintessenz lässt sich formulieren: Eine Internetpräsenz ist zur Kontakthanbahnung wichtig, aber physische Kontakte und Kontakte über reale Personen sind immer noch wichtiger. Konsequenterweise sollten Kliniken virtuelles Terrain erobern, ohne reales zu vernachlässigen.

Lunt et al. [26] sehen insbesondere in Bezug auf internationale Patienten einen Bedarf für internetbasierte Gesundheitsinformationen. Juszczak et al. [17] stellten bei deutschen Kliniken einen Nachholbedarf beim Internet-Marketing fest, der sich negativ auf die Einwerbung internationaler Patienten auswirke. Dazu ist mit Blick auf die Vergütungssituation in Deutschland anzumerken, dass die Behandlungskosten nicht-deutscher Staatsbürger mit Wohnort im Ausland außerhalb des deutschen Fallpauschalensystems abgerechnet werden [6], was für Kliniken unter ökonomischen Gesichtspunkten vorteilhaft sein kann.

5.5 Zusammensetzung des Patientengutes

Über die Patienten wurden das Alter beim Erstkontakt, das Geschlecht, die Diagnose und die Erkrankungsdauer bis zum Erstkontakt erhoben. Die gewonnene Statistik lässt Rückschlüsse auf die via E-Mail konsultierenden Patienten zu. Da die Daten nicht von einer repräsentativen Studienpopulation gewonnen wurden, sind selbstverständlich keine Aussagen zur Epidemiologie der untersuchten Krankheitsbilder möglich.

5.5.1 Alter

Bezüglich des Alters der Patienten ist zunächst zu beachten, dass für 74 von 186 Patienten (fast 40 %) kein Alter ermittelt werden konnte. Dies liegt daran, dass die

Auswertung der zuvor über Jahre gesammelten Anfragen retrospektiv erfolgte, ohne Nachfragemöglichkeit. Es verdeutlicht einen Faktor, der bei der Handhabung elektronisch übermittelter patientenbezogener Nachrichten bedacht werden muss: Oftmals liegen dem lesenden Arzt keine vollständigen Patienteninformationen vor. Dieser Problematik kann einerseits durch die Einladung zur physischen Vorstellung in der Ambulanz bzw. Praxis begegnet werden, andererseits mit Hilfe technischer Lösungen, wie einer elektronischen Patientenakte oder der Übermittlung elektronisch vorliegender Befunde (siehe Kapitel 5.7).

Erwartungsgemäß sind die Patienten sehr jung: Etwa 30 % aller Patienten befinden sich innerhalb der ersten fünf Lebensjahre. Anschaulicher wird die Zahl, wenn man die Patienten ohne Altersangabe herausrechnet: 49 % sind unter fünf Jahre alt. Demgegenüber haben nur knapp 26 % der Patienten mit Altersangabe das 20. Lebensjahr vollendet. Für die Arzt-Patienten-Kommunikation bedeutet das: In sehr vielen Fällen sind die Eltern der Patienten die Ansprechpartner. Deren Wünsche, Ängste und Unterstützungsmöglichkeiten müssen also ganz besonders berücksichtigt werden.

5.5.2 Geschlecht

Das Geschlechterverhältnis in der durchgeführten Erhebung ist 115:68 (w/m). Lediglich für 9 Patienten (5 %) blieb das Geschlecht unbekannt. Also sind mehr als drei Fünftel der Patienten weiblich. Schlüsselt man die Verhältnisse nach Diagnosen auf (vgl. Diagramm 4-13, S. 27), so erhält man für Hämangiome 36:11 (w/m) und für vaskuläre Malformationen 62:48. In der Literatur ist für Hämangiome ein Geschlechterverhältnis von 3:1 (w/m) und für vaskuläre Malformationen von 1:1 angegeben [36]. Somit entspricht das Geschlechterverhältnis der per E-Mail konsultierenden Hämangiompatienten etwa der Erwartung, die man an eine repräsentative Studienpopulation hätte. Unter den Patienten mit vaskulären Malformationen sind Frauen und Mädchen jedoch überrepräsentiert.

Wenngleich es sich, wie bereits erläutert, selbstverständlich verbietet, aus den hier erhobenen Daten epidemiologische Schlussfolgerungen zu ziehen, so lässt sich umgekehrt allerdings abschätzen, inwieweit das Patientengut in dem hier gewählten Setting strukturell mit einer durchschnittlichen Patientenpopulation übereinstimmt.

Weiterführende Studien könnten klären, ob bei Patientinnen mit vaskulären Malformationen tatsächlich ein größerer Bedarf an Arztkontakten besteht, als bei männlichen Patienten, oder ob deren Überrepräsentanz ein Produkt des Zufalles darstellt.

5.5.3 Diagnose

Im Laufe der Datenerhebung stellte sich heraus, dass mit dem vorliegenden Material die geplante Ausdifferenzierung der vorliegenden Diagnose in mehrere Unterkategorien von Hämangiomen und vaskulären Malformationen gemäß Tabelle 3-7 nicht zu erreichen ist. Lediglich die Entscheidung für eine der beiden großen Kategorien Hämangiom und vaskuläre Malformation konnte sicher getroffen werden.

50 Patienten mit der Diagnose Hämangiom stehen 116 mit der Diagnose vaskuläre Malformation gegenüber. Betrachtet man das jeweilige E-Mail-Aufkommen, das als Indikator für den Informationsbedarf angesehen werden kann, so treten die Unterschiede deutlicher hervor: Hier stehen 96 Nachrichten mit Bezug auf Hämangiome 417, also dem mehr als Vierfachen, mit Bezug auf vaskuläre Malformationen gegenüber. Daraus kann geschlossen werden, dass der Betreuungsaufwand bei der Diagnose vaskuläre Malformation allein schon durch Informations- und Kommunikationsleistungen deutlich größer ist, als bei der Diagnose Hämangiom.

5.5.4 Erkrankungsdauer

Die bisherige Erkrankungsdauer bei der ersten Kontaktaufnahme via E-Mail wurde erfasst, um herauszufinden, in welchem Krankheitsstadium, nach welcher Vorgeschichte, der Entschluss zur Informationsbeschaffung auf diesem Wege erfolgt.

Die Zeit seit Diagnosestellung konnte nur für knapp die Hälfte der Patienten erfasst werden. Bei der Interpretation der Zahlen muss also ein gewisser Unsicherheitsfaktor angenommen werden.

In den meisten Fällen erfolgte die erste E-Mail-Anfrage innerhalb der ersten zwölf Monate nach der Diagnose. Mit zunehmendem zeitlichem Abstand von der

Erstdiagnose sinkt die Zahl der Kontaktaufnahmen kontinuierlich. Jedoch erfolgen etwa 31 % der Erst-Anfragen über vier Jahre nach Diagnosestellung. Dies verdeutlicht, dass extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen einen prolongierten Krankheitsverlauf bedingen können, der auch später noch zu Beratungsbedarf durch ein professionelles Zentrum und zur Kontaktsuche im Internet führt.

5.6 Die Intentionen der Absender

Eine der Kernfragen, die diese Arbeit beantworten möchte, ist die nach Motivation und Informationsbedarf der Einsender von elektronischen Anfragen. Hierbei interessiert zum einen deren Anliegen auf inhaltlicher Ebene, also die explizit formulierte Frage, zum anderen der implizite Kontext, womit hier bisherige Kontakte mit Ärzten und eventuelle emotionale Beweggründe gemeint sind.

5.6.1 Fragestellung

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu beachten, dass unter den vielen abgefragten Themen Mehrfachnennungen möglich sind, also mehrere Fragestellungen innerhalb einer E-Mail. Des Weiteren sollte beachtet werden, dass die Fragestellungen mit einer abgeschlossenen Kategorienliste erfasst wurden, um eine stringente, neutrale Auswertung zu ermöglichen. Das bedeutet, dass darin nicht erfasste Themen gegebenenfalls „unter den Tisch fallen“, während die abgefragten Kategorien überbetont werden könnten. Durch eine sorgfältige Auswahl wurde versucht, dies zu vermeiden.

Im Ergebnis fällt auf, dass ein großer Teil der untersuchten Anfragen der Klärung organisatorischer Fragen dient. Dabei handelt es sich etwa um Terminabsprachen oder Modalitäten der ambulanten Vorstellung und des Klinikaufenthalts. Ein weiterer großer Anteil der untersuchten Anfragen stellt den Versuch einer Fernkonsultation dar, in dem Sinne, dass sie darauf abzielen, eine Meinung bzw. eine Diagnose zu geschilderten Symptomen zu erhalten oder dass zu einem gegebenen Krankheitsbild Möglichkeiten der Diagnostik bzw. der Therapie, die mögliche Prognose oder Informationen zur Ätiologie bzw. Pathogenese erfragt werden.

Betrachtet man die 162 Anfragen zum Thema Therapie genauer, fällt dabei auf, dass in

16 % davon mögliche Komplikationen und in 3 % mögliche Nebenwirkungen thematisiert werden. Der E-Mail-Verkehr kann für den Patienten hier also die Bedeutung eines ärztlichen Aufklärungsgespräches haben. Inwieweit diese Funktion in einem rechtssicheren Sinne erfüllt ist, ist jedoch fraglich, da die ärztliche Aufklärung grundsätzlich mündlich im persönlichen Gespräch zu erfolgen hat [2, 31].

Deutliche Unterschiede im Anfrageverhalten zeigten sich zwischen Patienten aus Deutschland einerseits und Patienten aus dem Ausland andererseits. Diese Unterschiede scheinen hauptsächlich dem Umstand der grundsätzlich verschiedenen Finanzierung von Gesundheitsleistungen geschuldet zu sein. Kostenaspekte wurden in 59 Anfragen nicht-deutscher Herkunft thematisiert, aber nur in sieben Anfragen aus dem Inland. Wie bereits erwähnt, kann die Vergütung von Leistungen bei ausländischen Patienten außerhalb der Fallpauschalen [6] für deutsche Kliniken einen Unsicherheitsfaktor aber auch die Chance auf einen Mehrerlös darstellen. Anfragen aus dem Inland dienten hingegen weitaus häufiger der Terminvereinbarung, als jene aus dem Ausland. Darin spiegelt sich die relativ unkomplizierte Möglichkeit zur Wahrnehmung eines Termins bei Anreise aus dem Bundesgebiet wider.

Die angefragten Themen lassen sich in die drei großen Bereiche Organisatorisches, Telekonsultation und Feedback gruppieren. Dabei wird deutlich, dass bei der Beantwortung von Patienten-E-Mails Kliniksekretariat und ärztliches Personal gleichermaßen gefordert sind: Zur Klärung organisatorischer Anliegen einerseits und zur qualifizierten Gesundheitsberatung andererseits. Hinzu kommt die Anforderung, mit dem gegebenen Feedback umzugehen, dieses zum Beispiel in eine Qualitätssicherung einfließen zu lassen.

Bezüglich Telekonsultationen ist anzumerken, dass §7 Absatz 3 der Berufsordnung für die Ärztinnen und Ärzte in Hessen [23] eine ausschließliche Online-Beratung verbietet. Auch die neue Musterberufsordnung der Bundesärztekammer in der Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel [2] beinhaltet dieses Verbot.

5.6.2 Zweitmeinung gesucht

Um herauszufinden, ob die Verfasser elektronischer Anfragen auf diesem Weg einen

primären Arztkontakt aufzubauen versuchten, oder auf die Absicherung durch eine zweite oder weitere Meinung aus waren, wurden ihre Angaben zu bisherigen Arztkontakten und zum Verlauf der diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen analysiert.

Die Erhebung dieser Angaben aus dem Kontext – und ohne Rückfragemöglichkeit – erfolgte mit gewissen Unsicherheitsfaktoren und war in einigen Fällen nicht möglich.

Mit 177 von 186 Patienten hatte die große Mehrheit vor der ersten E-Mail bereits Kontakt zu einem Facharzt. Man kann also davon ausgehen, dass die Kontaktaufnahme per E-Mail erfolgt, um vor Therapiebeginn eine Zweitmeinung einzuholen oder die Behandlung durch einen Spezialisten sicherzustellen. Betrachtet man das Therapiestadium der Patienten, das jeweils beim ersten E-Mail-Kontakt erhoben wurde, so zeigen sich zwei maßgebliche Kontaktanlässe: Zum einen nach Diagnosestellung vor Therapiebeginn (39 % der Patienten) und zum anderen nach Abschluss eines Therapieversuches (34 %). Dahinter könnte einerseits der Wunsch stecken, von vornherein die optimale Therapie zu erhalten, und andererseits, ein möglicherweise unbefriedigendes Ergebnis zu korrigieren.

Das Ergebnis zeigt, wie wichtig die Kommunikation mit niedergelassenen Kollegen und Ärzten in Kliniken ist, um die Therapieoptionen in einem spezialisierten Zentrum bekannt zu machen. Es zeigt auch, wie die Möglichkeit zur Online-Recherche und -Kontaktaufnahme die Eigeninitiative von Patienten stärkt. Mit Hilfe einer eigenen Online-Präsenz können spezialisierte Kliniken Ansprechbarkeit herstellen und die Eigeninitiative von Betroffenen in richtige Bahnen lenken.

5.6.3 Unzufriedenheit

Um abschätzen zu können, inwieweit Ärger über bisherige Arztkontakte ein Motiv für die Kontaktaufnahme per E-Mail darstellt, wurden Nachrichten gezählt, in denen negative Emotionen im Zusammenhang mit bisherigen Arztkontakten geäußert werden. Durch die Gegenüberstellung der Zahl für den gesamten Erfassungszeitraum einerseits und der Anzahl zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme andererseits soll der Verlauf transparent gemacht werden. Äußerungen von Ungeduld in den Anfragen wurden als

zusätzliches Qualitätskriterium erfasst.

Die Ergebnisse müssen insofern kritisch betrachtet werden, dass sie ausschließlich eine subjektive Einschätzung durch den Auswerter sein können. Eine Einschätzung der Gründe oder eine Messung des Grades der emotionalen Beeinträchtigung erfolgte nicht.

Bei Kontaktaufnahme spielt in etwa 21 % der E-Mails Unzufriedenheit mit bisherigen Arztkontakten eine Rolle. Im Verlauf, bezogen auf alle erfassten Anfragen, sind es noch etwa 10 %. Verärgerung über die Ärztin/den Arzt stellt also einen relevanten Anlass zur Kontaktaufnahme per E-Mail dar. Es zeigte sich jedoch, dass der Anteil Unzufriedener im Verlauf der elektronischen Konversation abnimmt.

Geäußerte Ungeduld kann zum einen mit der als langwierig empfundenen bisherigen Krankengeschichte zusammenhängen, zum anderen mit der Wartezeit auf Beantwortung einer vorherigen Anfrage. Bei Kontaktaufnahme zeigen sich etwa 9 % der Absender ungeduldig, insgesamt sind es sogar fast 19 %. Der Anteil der Ungeduldigen verdoppelt sich also im Verlauf. Die Zunahme deutet möglicherweise darauf hin, dass viele Absender das Gefühl haben, zu lange auf eine Antwort warten zu müssen.

Zusammenfassend kann aus den Ergebnissen geschlossen werden, dass die Möglichkeit der unmittelbaren elektronischen Kontaktaufnahme zur Patientenzufriedenheit beiträgt, dass aber die Antwortzeit eine entscheidende Rolle spielt. Kliniken sollten versuchen, die Antwortzeiten möglichst kurz zu halten, beziehungsweise eine verbindliche Perspektive vorzugeben, um den Anfragenden Unsicherheit zu nehmen und vermehrte Rückfragen zu vermeiden. Gegebenenfalls sollten Antwortzeiten dokumentiert und im Sinne der Qualitätssicherung ausgewertet werden.

5.7 Multimediale Zusatzinformationen in den Anfragen

Ein entscheidender Zusatznutzen elektronischer Post besteht in der Möglichkeit, Dateien anzuhängen und so den Informationsumfang deutlich zu erweitern. Solche Anhänge wurden in die drei Kategorien digitales Foto, Resultate bildgebender Verfahren (Röntgen, CT, MRT, Sonographie) und Arztbriefe eingeteilt, um herauszufinden, wie weit verbreitet ihre Nutzung ist und ob ein Trend zur Zunahme verzeichnet werden kann.

Die Einteilung in die drei genannten Kategorien erfolgte willkürlich, aber nicht unüberlegt, nach Vor-Sichtung der gegebenen Untersuchungseinheiten. Eine Aussage über den Wert der enthaltenen Informationen kann so freilich nicht getroffen werden. Die teilweise geringen absoluten Zahlen lassen auch keine quantitativen Prognosen zu, dennoch stellen sie die bisherige Entwicklung objektiv dar.

Betrachtet man die absoluten Zahlen, so kann von 2002 bis 2008 in jeder der erfassten Kategorien ein Anstieg festgestellt werden. Auch die Zahlen aus dem ersten Halbjahr 2009 lassen eine Fortsetzung dieses Trends annehmen. Am deutlichsten ist dieser Anstieg bei den digitalen Photographien, wo ein Zusammenhang mit der zunehmenden Verbreitung digitaler Fotokameras wahrscheinlich ist. Aber auch die durchgreifende Digitalisierung in der Radiologie in den letzten Jahren [12, 25] spiegelt sich in den erhobenen Zahlen wider. Ebenso zeigt sich die zunehmende Möglichkeit, digitale Kopien von Arztbriefen und Befunden zu erhalten oder anzufertigen.

Die aufgezeigte Entwicklung potenziert die Möglichkeiten medizinischer Kommunikation im Vergleich mit herkömmlichen Arztbriefen. Sie nimmt die zukünftige Etablierung elektronischer Patientenakten oder elektronischer Fallakten vorweg und eröffnet neue Chancen zur Fernbeurteilung und Ferndiagnose, die auch in anderen Spezialgebieten bereits Gegenstand quantitativer und qualitativer Evaluation sind [3]. Ärzte, die diese Chancen aufgreifen, sollten die Risiken und die rechtlichen Einschränkungen, z.B. das bereits in Abschnitt 5.6 genannte Verbot ausschließlicher Online-Beratung der Berufsordnung für Ärzte [2, 23], nicht aus den Augen verlieren. Die persönliche Anamnese und Untersuchung bleiben also weiterhin unverzichtbar.

5.8 Beantwortung der Anfragen

Durch Auswertung der dokumentierten Antworten wurde der Versuch unternommen, die Dialoge nachvollziehbar zu machen und den Anfragekategorien Antwortkategorien gegenüberzustellen.

Hier muss angemerkt werden, dass bei der Sammlung der elektronischen Anfragen keine konsequente Erfassung der Antworten erfolgte. Daher konnten lediglich Ergebnisse von geringem empirischem Wert generiert werden. Bei den meisten Anfragen ist die jeweilige Antwort unbekannt. Zudem ergibt sich nicht die Möglichkeit,

Antwortkategorien sinnvoll mit den erhobenen Anfragekategorien zu matchen.

In 166 Fällen ist eine spezifische Beantwortung dokumentiert, 58 mal wurde die Abfrage zusätzlicher Angaben dokumentiert. Ein Termin in der Sprechstunde oder zur Aufnahme wurde in 40 Fällen angeboten, neun Patienten wurden an eine andere Stelle verwiesen. Die Relationen deuten darauf hin, dass E-Mail nicht nur ein Werkzeug zur Verwaltung von Patientenkontakten ist, sondern dass darüber Arzt-Patienten-Beziehungen entstehen oder unterhalten werden können.

Die Zahlen zeigen, dass Kommunikation via E-Mail trotz ihres asymmetrischen Charakters – im Sinne der zeitlichen Entkoppelung einer Mitteilung und der Antwort – keine Einbahnstraße darstellt. Dennoch können sie den durch ärztliches und administratives Personal erbrachten Leistungsumfang nur andeuten. Weiterführende Untersuchungen könnten Aufschluss über das Antwortverhalten von Ärzten und Klinikpersonal geben und so eine Aussage darüber ermöglichen, inwieweit ärztliche Tätigkeit bereits ins World Wide Web verlagert wird.

5.9 Ausblick

Zusammenfassend lässt sich die zunehmende Bedeutung internetvermittelter Kommunikation für die HNO-Uniklinik Marburg, ihre Patienten, Mitarbeiter und korrespondierende Ärzte feststellen, zumindest für den Schwerpunkt Hämangiome und vaskuläre Malformationen. Zwischen 2002 und 2009 wuchs der Stellenwert internetbasierter Kommunikation nicht nur insgesamt, sondern auch für den einzelnen Behandlungsfall, wie durch die vorliegenden Ergebnisse nachgewiesen werden konnte. Die Bedeutung des Internet für die Anbahnung neuer Patientenkontakte konnte anhand der Daten ebenfalls gezeigt werden.

Die gestiegene Bedeutung hat zur Konsequenz, dass die Kommunikationskanäle Homepage und E-Mail angeboten und bedient werden müssen. Entsprechend müssen fähiges Personal und Arbeitszeit eingeplant werden. Fragen der Vergütung und der juristischen wie auch technischen Absicherung dürfen hierbei nicht ausgeklammert werden [22]. Insbesondere in Bezug auf Datenschutz und Dokumentation können klinikinterne Richtlinien, ähnlich den von Kane und Sands [18] aufgestellten, Sicherheit geben.

Ebenso sollte beachtet werden, dass Kommunikationstechnologien einer ständigen Evolution unterworfen sind: Auch „Soziale Netzwerke“, deren Nutzerzahlen weiterhin zunehmen [1], und Bestrebungen zur Digitalisierung der Kommunikation im Gesundheitswesen mittels elektronischer Gesundheitskarte und elektronischer Patientenakte [39], um nur zwei große Bereiche zu nennen, werden am Kommunikationsverhalten von Ärzten und Kliniken nicht spurlos vorübergehen.

6. Zusammenfassung

Extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen bilden einen Schwerpunkt der Forschungs- und Behandlungstätigkeit der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohren-Heilkunde des Universitätsklinikums Marburg. Die vorliegende Arbeit analysiert die Nutzung von E-Mail und einer eigenen Homepage am Schwerpunkt Angiome.

Im Untersuchungszeitraum vom 1. Januar 2002 bis zum 30. Juni 2009 wurden die in der Klinik empfangenen patientenbezogenen E-Mails gesammelt. Sie wurden rückblickend auf die Diagnose beziehungsweise Differentialdiagnose Hämangiom oder vaskuläre Malformation überprüft. Die kriterienkonformen Anfragen und zugehörige Antworten wurden anhand eines neu aufgestellten Kataloges von 81 Kategorien und Parametern untersucht. Zusätzlich flossen die automatisch gespeicherten Zugriffszahlen auf die Homepage „www.angiome.de“ für den Zeitraum Januar 2008 bis Oktober 2010 in die Studie ein.

Insgesamt konnten 548 Anfragen in die Untersuchung eingeschlossen werden. Von 2002 bis 2008 nahm die Zahl der jährlich registrierten Anfragen etwa um den Faktor zwanzig zu. Die durchschnittliche Zahl der E-Mail-Kontakte pro Patient verdreifachte sich. Die Website „www.angiome.de“ wurde im Jahr 2008 8.490 Mal besucht, im Jahr 2009 bereits 13.291 Mal. Die Zielgruppe für das internetbasierte Informationsangebot besteht zu mehr als 2/3 aus medizinischen Laien, mehrheitlich Patienteneltern. 44 % aller gesammelten E-Mails bezogen sich auf Patienten mit Wohnort außerhalb Deutschlands. Von 2002 bis 2009 gab es einen konstanten Anteil von Anfragen internationaler Patienten – bei deutlich gestiegenen absoluten Zahlen – mit Verteilungsschwerpunkten in Osteuropa und Asien. Innerhalb Deutschlands waren Nordrhein-Westfalen, Hessen und Bayern die Spitzenreiter unter den Herkunftsländern. Grundlage der Kontaktaufnahme via E-Mail war in 18 % der Fälle der vorherige Besuch der Homepage „www.angiome.de“. Die Bedeutsamkeit der Website kann damit als gesichert gelten. Sie stand sowohl bei Absendern aus Deutschland als auch aus dem Ausland auf dem dritten Platz der zur Kontaktabbahnung führenden Medien. Damit war die eigene Website wichtiger als Veröffentlichungen in professionellen sowie populären Printmedien, in Fernsehen und Radio und auf anderen Internetseiten – nur übertroffen durch vorherige reale Konsultationen und Vermittlung durch externe Ärzte. 49 % der Patienten waren unter fünf Jahre alt, wohingegen nur knapp 26 % das 20. Lebensjahr

vollendet hatten. Mehr als 3/5 der Patienten in der Studie waren weiblich, unter 2/5 männlich. 50 Patienten mit der Diagnose Hämangiom stand mit 116 mehr als die doppelte Anzahl mit der Diagnose einer vaskulären Malformation gegenüber. Das Anfrageaufkommen bezüglich vaskulärer Malformationen war jedoch etwa vier Mal so hoch, wie dasjenige bezogen auf Hämangiome, was auf einen erhöhten Betreuungsaufwand hindeutet. Die Geschlechterverhältnisse unter diesen beiden Entitäten entsprachen etwa deren einschlägig publizierter Epidemiologie. In den meisten Fällen erfolgte die Kontaktaufnahme via E-Mail innerhalb der ersten zwölf Monate nach Diagnosestellung. Die große Mehrheit der Patienten hatte vorher bereits Kontakt zu einem Facharzt. Zwei Therapiestadien bildeten die maßgeblichen Kontakttanlässe: Zum einen der Zeitraum nach Diagnosestellung vor Therapiebeginn (39 % der Patienten) und zum anderen nach einem bereits abgeschlossenen Therapieversuch (34 %). Die in den E-Mails angesprochene Themenvielfalt lässt sich im Wesentlichen in den drei Bereichen „Organisatorisches“, „Telekonsultation“ und „Feedback“ zusammenfassen. Unterschiedliche Inhalte der Anfragen aus Deutschland und aus dem Ausland waren mehrheitlich organisatorischen Unterschieden geschuldet. Bei Beginn einer E-Mail-Konversation spielte in etwa 21 % aller Fälle Unzufriedenheit mit bisherigen Arztkontakten eine Rolle (insgesamt 10 %), während der Anteil ungeduldiger Absender sich von etwa 9 % bei Beginn einer E-Mail-Konversation auf 19 % insgesamt verdoppelte. Bezüglich multimedialer Attachments konnte im Untersuchungszeitraum in jeder der drei erfassten Kategorien „digitales Foto“, „Resultate bildgebender Verfahren (Röntgen, CT, MRT, Sonographie)“ und „Arztbriefe“ ein Anstieg festgestellt werden. Das Spektrum der gesammelten Antworten beinhaltete 49 Verweise an andere Stellen oder auf einen Termin in der Sprechstunde. In 166 Fällen wurde eine spezifische Beantwortung dokumentiert, 58 Mal die Abfrage zusätzlicher Angaben.

Zwischen 2002 und 2009 wuchs der Stellenwert internetbasierter Kommunikation am Schwerpunkt Hämangiome und vaskuläre Malformationen nicht nur insgesamt, sondern auch für den einzelnen Behandlungsfall. Die Präsenz der Marburger HNO-Klinik im World Wide Web ist ein bedeutender Weg zur Kontakttanbahnung mit neuen Patienten, wenngleich konventionelle physische Kontakte und über externe Ärzte vermittelte Kontakte noch immer eine größere Rolle spielen. Die Klinik wird so überregional und auch international zum direkten Ansprechpartner der Betroffenen. Die Möglichkeit der

unmittelbaren elektronischen Kontaktaufnahme kann, wie gezeigt werden konnte, zur Patientenzufriedenheit beitragen, jedoch ist die Antwortzeit ein Faktor mit Verbesserungspotential. Die aufgezeigte Entwicklung hin zu mehr multimedialen Inhalten in den E-Mail-Anfragen nimmt zukünftige Innovationen der gesundheitsbezogenen IT-Infrastruktur vorweg und eröffnet neue Chancen zur Fernbeurteilung und Ferndiagnose. Die untersuchten Antwort-E-Mails können den dabei durch ärztliches und administratives Personal zu bewältigenden Leistungsumfang nur andeuten. Die Kommunikationskanäle Homepage und E-Mail sollten am Schwerpunkt Hämangiome und vaskuläre Malformationen angeboten und gefördert werden. Gefragt sind dabei hauptsächlich Informationen für Nicht-Mediziner – insbesondere Eltern – aber auch Experten. Diese sollten ein internationales Publikum ansprechen, zum Beispiel durch mehrsprachige Angaben. Die Betreuung erfordert Personal mit entsprechender sprachlicher und kultureller Kompetenz. Zusätzlich sind auch Aspekte der Vergütung und der juristischen sowie technischen Absicherung dieser Leistungen von Bedeutung und sollten daher Gegenstand weitergehender Evaluation sein.

7. Summary

Extra-cranial hemangiomas and vascular malformations are a major focus of research and clinical work at the Department of Otorhinolaryngology, Head and Neck Surgery in Marburg. Purpose of the current dissertation is to analyze the use of the e-mail-service and website offered by the angioma center.

Patient-related e-mails received by the clinic between January 1, 2002 and June 30, 2009 were collected and retrospectively analyzed regarding the diagnosis or differential diagnosis of hemangiomas or vascular malformations. Matching messages and related answers were investigated on the basis of a newly established catalogue of 81 different categories and parameters. Additionally, page impression data of “www.angiome.de”, which had been gathered automatically by the webhost from January 2008 to October 2010, was integrated into the analysis.

A total of 548 messages matched the criteria of the study. From 2002 to 2008 the number of messages registered annually increased by a factor of twenty. The average number of e-mails per patient tripled. The website “www.angiome.de” was visited 8490 times in 2008 and 13291 times in 2009. The target group of the internet-based information-services consists of more than 2/3 medical laymen, mostly patients’ parents. 44 % of all e-mail collected referred to patients living outside of Germany. Between 2002 and 2009 there was a constant proportion of messages concerning international patients – while the absolute figures considerably increased – with focuses on eastern Europe and Asia. In 18 % contacting via e-mail could be traced back to a visit to “www.angiome.de”. Consequently, the website’s relevance can be considered as evidenced. Regardless of the sender’s origin, German or abroad, the clinic’s website ranked third of the observed ways of attracting attention. Therefore it was more important than professional as well as popular print-media, TV or radio programs or other websites – only beaten by earlier real-life consultations and referrals by external physicians. 49 % of the patients were under five years old while approximately 26 % were aged 20 years and above. More than 3/5 of the patients were female, less than 2/5 male. 50 patients were diagnosed with hemangioma, 116 with vascular malformation. However, the number of requests concerning vascular malformations was four times higher than that concerning hemangiomas, which indicates the necessity of a higher amount of care. Sex ratios of both entities corresponded to epidemiologic data in

literature. Contacting via e-mail was most common within the first twelve months after diagnosis. The vast majority of patients had been in contact to a specialised physician before. Two therapeutic phases formed the main occasions of e-mailing: At first right after diagnosis but before the beginning of any therapy (39 % of patients), secondly when a therapeutic approach had already been finished (34 %). The huge variety of topics brought up in the messages can be grouped into three main categories: administration, teleconsultation and feedback. Topics in requests from Germany on the one hand and other countries on the other hand differed mostly due to administrative issues. Dissatisfaction with physicians played a role in 21 % of cases at the beginning of an e-mail-conversation (overall 10 %). However, the rate of impatient senders doubled from about 9 % at the beginning of an e-mail-conversation to 19 % in all. Over the period of the investigation the number of multimedia attachments to e-mails increased significantly in each of the three observed categories digital photos, imaging technique's results (X-ray, CT, MRI, sonography) and medical reports. The stored answers contained 49 references to other departments or to an appointment in the Department of Otolaryngology in Marburg. In at least 166 cases specific information was sent back. 58 times additional data was requested from the sender.

Between 2002 and 2009 the importance of internet-based communication at the angioma center increased. The presence of the Marburg ENT-department in the World Wide Web is relevant to get in touch with new patients, although real-life contacts and references by external physicians still play the major role. That way, the clinic can be contacted directly even by supraregional and international patients. As shown, the possibility of contacting a specialist directly may increase patient satisfaction. However, answering e-mails in time might be a challenge. The demonstrated development towards more multimedia content within the electronic messages anticipates future evolution of health-IT-infrastructure. It will afford new opportunities of remote diagnosis and teleconsultation. The amount of answer e-mails within the study foreshadows the necessary efforts of medical and administrative personnel. Both, a website and e-mail, are useful communication channels which should be offered and enhanced by the angioma center. Mainly information for non-professionals – in most cases parents – is in demand. But also experts seem to need help in that topic. The website and the e-mail service have to target an international audience, for example by giving multilingual information. This requires personnel with adequate skills in

language and culture. Additionally, reimbursement as well as legal and technical security of such services are important issues that should be considered in further evaluations.

8. Literaturverzeichnis

- [1] BITKOM - Bundesverband Informationswirtschaft Telekommunikation und neue Medien e.V. Halb Deutschland ist Mitglied in sozialen Netzwerken. Presseinformation 13.04.2011 (http://www.bitkom.org/files/documents/BITKOM_Presseinfo_PK_Soziale_Netzwerke_13_04_2011.pdf). 2011.
- [2] Bundesärztekammer. (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte – MBO-Ä 1997 – in der Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel. Deutsches Ärzteblatt. 2011; 108:1980-1992.
- [3] Caffery LJ, Smith AC. A literature review of email-based telemedicine. *Stud Health Technol Inform.* 2010; 161:20-34.
- [4] Car J, Sheikh A. Email consultations in health care: 1--scope and effectiveness. *BMJ.* 2004; 329:435-8.
- [5] Car J, Sheikh A. Email consultations in health care: 2--acceptability and safe application. *BMJ.* 2004; 329:439-42.
- [6] Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG), Spitzenverbände der Krankenkassen (GKV), Verband der privaten Krankenversicherung (PKV). Kalkulation von Fallkosten. Düsseldorf: Dt. Krankenhaus-Verl.-Ges.; 2007.
- [7] Dumitru RC, Bürkle T, Potapov S, Lausen B, Wiese B, Prokosch H. Use and perception of internet for health related purposes in Germany: results of a national survey. *Int J Public Health.* 2007; 52:275-85.
- [8] Eivazi B, Ardelean M, Bäuml W, Berlien H, Cremer H, Elluru R, Koltai P, Olofsson J, Richter G, Schick B, Werner JA. Update on hemangiomas and vascular malformations of the head and neck. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2009; 266:187-97.
- [9] Eivazi B, Wiegand S, Pfützner W, Neff A, Kureck I, Roeßler M, Werner JA. Zur Differenzialdiagnostik vaskulärer Malformationen im oberen Aerodigestivtrakt. *Laryngorhinootologie.* 2009; 88:700-8.

- [10] Eurostat. Internetzugang und Internetnutzung im Jahr 2009. Pressemitteilung 176 (http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_PUBLIC/4-08122009-BP/DE/4-08122009-BP-DE.PDF). 2009.
- [11] Eysenbach G, Diepgen TL. Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. *Arch Dermatol*. 1999; 135:151-6.
- [12] Huang HK. Short history of PACS. Part I: USA. *Eur J Radiol*. 2011; 78:163-76.
- [13] Hüfken V, Deutschmann M, Baehring T, Scherbaum W. Verbreitung und Sozialprofil der gesundheitsthemenbezogenen Internetnutzung: Ergebnisse einer bundesweiten Telefonumfrage. *Soz Präventivmed*. 2004; 49:381-90.
- [14] IETF Trust (Internet Engineering Task Force). Internet Message Format, Draft Standard (<http://tools.ietf.org/html/rfc5322>). Request for Comments. 2008; 5322.
- [15] IETF Trust (Internet Engineering Task Force). Overview of RFC Document Series (<http://www.rfc-editor.org/RFCoverview.html>). Request for Comments. 2012.
- [16] Jackler RK. Brave new world. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 1999; 125:471-2.
- [17] Juszczak J, Schmierer C. Unter Wert verkauft - Schlechtes Internet-Marketing bremst die Einwerbung internationaler Patienten. Pressemitteilung (http://www.fh-bonn-rhein-sieg.de/fhbrsmedia/Downloads/presse/2009/Webseitencheck_2009.pdf). 2009.
- [18] Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. *J Am Med Inform Assoc*. 1998; 5:104-11.
- [19] Kravitz RL, Bell RA, Franz CE, Elliott MN, Amsterdam E, Willis C, Silverio L. Characterizing patient requests and physician responses in office practice. *Health Serv Res*. 2002; 37:217-38.

[20] Kravitz RL, Bell RA, Franz CE. A taxonomy of requests by patients (TORP): a new system for understanding clinical negotiation in office practice. *J Fam Pract.* 1999; 48:872-8.

[21] Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, Prokosch H, Rasmussen J, Santana S, Staniszewski A, Wangberg SC. eHealth trends in Europe 2005-2007: a population-based survey. *J Med Internet Res.* 2008; 10:e42.

[22] Koppersmith RB. Is E-mail an effective medium for physician-patient interactions? *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 1999; 125:468-70.

[23] Landesärztekammer Hessen. Berufsordnung für die Ärztinnen und Ärzte in Hessen. Hessisches Ärzteblatt vom 2. September 1998 (HÄBl. 10/1998, S. I - VIII), geändert am 10. Januar 2000 (HÄBl. 2/2000, S. 56 - 60), am 8. Januar 2001 (HÄBl. 2/2001, S. 84 - 86), am 2. Dezember 2002 (HÄBl. 1/2003, S. 50 - 52), am 3. Dezember 2003 (HÄBl. 1/2004, S. 51-52), am 24. Mai 2005 (HÄBl. 7/2005, S. 496-498), am 6. Dezember 2006 (HÄBl. 1/2007, S. 57), am 10. April 2007 (HÄBl. 5/2007, S. 325-330) und am 1. Dezember 2008 (HÄBl. 1/2009, S. 74), zuletzt geändert am 5. Mai 2010 (HÄBl. 6/2010, S. 392). 2010.

[24] Lausen B, Potapov S, Prokosch H. Gesundheitsbezogene Internetnutzung in Deutschland 2007. *GMS Med Inform Biom Epidemiol.* 2008; 4(2):Doc06.

[25] Lemke HU. Short history of PACS (Part II: Europe). *Eur J Radiol.* 2011; 78:177-83.

[26] Lunt N, Hardey M, Mannion R. Nip, tuck and click: medical tourism and the emergence of web-based health information. *Open Med Inform J.* 2010; 4:1-11.

[27] Léauté-Labrèze C, Dumas de la Roque E, Hubiche T, Boralevi F, Thambo J, Taieb A. Propranolol for severe hemangiomas of infancy. *N Engl J Med.* 2008; 358:2649-51.

[28] Maley C, Baum N. Getting to the top of Google: search engine optimization. *J Med Pract Manage.* 2010; 25:301-3.

- [29] Minzer-Conzetti K, Garzon MC, Haggstrom AN, Horii KA, Mancini AJ, Morel KD, Newell B, Nopper AJ, Frieden IJ. Information about infantile hemangiomas on the Internet: how accurate is it? *J Am Acad Dermatol.* 2007; 57:998-1004.
- [30] Mulliken JB, Glowacki J. Hemangiomas and vascular malformations in infants and children: a classification based on endothelial characteristics. *Plast Reconstr Surg.* 1982; 69:412-22.
- [31] Parzeller M, Wenk M, Zedler B, Rothschild M. Aufklärung und Einwilligung bei ärztlichen Eingriffen. *Deutsches Ärzteblatt.* 2007; 104:576-588.
- [32] Scullard P, Peacock C, Davies P. Googling children's health: reliability of medical advice on the internet. *Arch Dis Child.* 2010; 95:580-2.
- [33] Statistische Ämter des Bundes und der Länder. Gebiet und Bevölkerung. Statistik-Portal (http://www.statistik-portal.de/Statistik-Portal/de_jb01_jahrta1.asp und http://www.statistik-portal.de/Statistik-Portal/de_jb01_jahrta3.asp). 2011.
- [34] Universitätsklinikum Gießen und Marburg - Standort Marburg. Qualitätsbericht 2010. (http://www.ukgm.de/ugm_2/deu/ugm_gfu/PDF/UKGM-MR-Qualitaetsbericht_2010.pdf).
- [35] Valenzuela JI, Arguello A, Cendales JG, Rizo CA. Web-based asynchronous teleconsulting for consumers in Colombia: a case study. *J Med Internet Res.* 2007; 9:e33.
- [36] Werner JA, Eivazi B, Folz BJ, Dünne A. 'State of the Art' zur Klassifikation, Diagnostik und Therapie von zervikofazialen Hamangiomen und vaskulären Malformationen. *Laryngorhinootologie.* 2006; 85:883-91.
- [37] White RW, Horvitz E. Cyberchondria: Studies of the Escalation of Medical Concerns in Web Search. Technical Report Appearing in *ACM Transactions on Information Systems* (Microsoft Research, Redmond). 2008:1-32.

[38] Zimmermann AP, Wiegand S, Werner JA, Eivazi B. Propranolol therapy for infantile haemangiomas: review of the literature. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2010; 74:338-42.

[39] § 291a SGB V. Elektronische Gesundheitskarte (http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_291a.html). Sozialgesetzbuch Fünftes Buch.

9. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Tabelle 3-1: Checkliste Formalia.....	10
Tabelle 3-2: Checkliste Patient/Absender.....	10
Tabelle 3-3: Checkliste Vorinformation des Absenders.....	11
Tabelle 3-4: Checkliste Zweck der Nachricht/enthaltene Frage.....	12
Tabelle 3-5: Checkliste vorherige Arztkontakte.....	13
Tabelle 3-6: Checkliste Krankheitsphase.....	13
Tabelle 3-7: Checkliste Art der Erkrankung.....	14
Tabelle 3-8: Differenzierung Hämangiome/vaskuläre Malformationen.....	15
Tabelle 3-9: Checkliste Follow-Up.....	15
Tabelle 4-1: Herkunftsländer der E-Mails je Jahr.....	21
Tabelle 5-1: Juristische und administrative Richtlinien für die elektronische Arzt-Patienten-Interaktion nach Kane und Sands.....	39
Tabelle 5-2: Anzahl Lebendgeborene und Einwohner je Bundesland 2009.....	42
Diagramm 4-1: Anzahl der E-Mail-Anfragen und Patienten pro Jahr.....	17
Diagramm 4-2: Durchschnittliche Anzahl der Mailkontakte pro Patient.....	18
Diagramm 4-3: Zugriffe auf www.angiome.de pro Monat.....	18
Diagramm 4-4: Absender nach Status.....	19
Diagramm 4-5: Herkunft der E-Mails je Jahr.....	20
Diagramm 4-6: Herkunft der E-Mails nach Bundesländern der BRD.....	22
Diagramm 4-7: Vorinformation der Absender aus Deutschland beim Erstkontakt.....	23
Diagramm 4-8: Vorinformation der Absender aus dem Ausland beim Erstkontakt.....	24
Diagramm 4-9: Patienten nach Altersgruppen.....	25
Diagramm 4-10: Altersverteilung der 0- bis 20-jährigen Patienten.....	25
Diagramm 4-11: Geschlechterverteilung der Patienten.....	26
Diagramm 4-12: Diagnose Hämangiom oder vaskuläre Malformation.....	27
Diagramm 4-13: Diagnosen nach Geschlecht.....	27
Diagramm 4-14: Bisherige Erkrankungsdauer bei Erstkontakt.....	28
Diagramm 4-15: Angefragte Themen nach Häufigkeit.....	29
Diagramm 4-16: Zusammengefasste Themen nach Häufigkeit.....	30
Diagramm 4-17: Unterschiedliche Interessen nach Herkunft.....	30
Diagramm 4-18: Häufigkeitsverteilung verschiedener Fragen zur Therapie.....	31
Diagramm 4-19: Bisherige Arztkontakte beim ersten E-Mail-Kontakt.....	32
Diagramm 4-20: Therapiestadium bei Erstkontakt.....	32
Diagramm 4-21: Unzufriedenheit von Absendern.....	33
Diagramm 4-22: Ungeduld von Absendern.....	33
Diagramm 4-23: Datei-Anhänge nach Art und Jahr.....	34
Diagramm 4-24: Antworten nach Kategorie, Mehrfachnennungen möglich.....	35

10. Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die dem Fachbereich Medizin Marburg zur Promotionsprüfung eingereichte Arbeit mit dem Titel „Internetvermittelte Arzt-Patienten-Kommunikation am Schwerpunkt extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen“ in der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohren-Heilkunde unter Leitung von Herrn Prof. Dr. J. A. Werner mit Unterstützung durch Frau PD Dr. S. Wiegand und Herrn Dr. B. Eivazi ohne sonstige Hilfe selbst durchgeführt und bei der Abfassung der Arbeit keine anderen als die in der Dissertation aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe. Ich habe bisher an keinem in- oder ausländischen Medizinischen Fachbereich ein Gesuch um Zulassung zur Promotion eingereicht, noch die vorliegende oder eine andere Arbeit als Dissertation vorgelegt.

11. Akademische Lehrer

Meine akademischen Lehrer in Marburg waren:

Dr. Adamkiewicz	Prof. Dr. Maier
Prof. Dr. Aumüller	Prof. Dr. Maisch
Prof. Dr. Barth	Prof. Dr. Mandic
Prof. Dr. Bartsch	Dr. Dr. Mandrek
Prof. Dr. Dr. Basler	Prof. Dr. Moll
Prof. Dr. Bauer	Prof. Dr. Moosdorf
Prof. Dr. Baum	Prof. Dr. Dr. Mueller
Prof. Dr. A. Becker	Prof. Dr. Müller
Prof. Dr. K. Becker	Prof. Dr. Mutters
Prof. Dr. S. Becker	Prof. Dr. Neff
Prof. Dr. Berger	Prof. Dr. Neubauer
Prof. Dr. Bien	Prof. Dr. Nimsky
Prof. Dr. Bohlander	Prof. Dr. Dr. Oertel
Prof. Dr. Cetin	Dr. Opitz
Prof. Dr. Czubayko	Prof. Dr. Pagenstecher
Prof. Dr. Dr. Daut	Prof. Dr. Plant
Prof. Dr. Donner-Banzhoff	Prof. Dr. Renz
PD Dr. Eggert	Prof. Dr. Richter
Prof. Dr. Engenhardt-Cabillic	Prof. Dr. Riße
Dr. Feuser	Prof. Dr. Röhm
Prof. Dr. Fuchs-Winkelmann	Prof. Dr. Röper
Prof. Dr. Gerdes	Prof. Dr. Rothmund
Prof. Dr. Gress	Prof. Dr. Ruchholtz
Prof. Dr. Grimm	Prof. Dr. H. Schäfer
Prof. Dr. Grosse	Prof. Dr. J. Schäfer
Dr. Grundmann	Prof. Dr. Schmidt
Prof. Dr. Grzeschik	Prof. Dr. Schofer
Prof. Dr. Hertl	PD Dr. Schrader
Prof. Dr. Hilt	Prof. Dr. Schratt
PD Dr. Höffken	Prof. Dr. Sekundo
Prof. Dr. Hofmann	Prof. Dr. Teymoortash
Prof. Dr. Hoyer	Prof. Dr. Thieme
Prof. Dr. Kircher	Prof. Dr. Vogelmeier
Prof. Dr. Klose	Prof. Dr. Wagner
Dr. Kolb-Niemann	Prof. Dr. Waldegger
Prof. Dr. Koolmann	Prof. Dr. Weber
Prof. Dr. Krieg	Prof. Dr. Weihe
Prof. Dr. Kroll	Prof. Dr. Werner
Prof. Dr. Kruse	PD Dr. Westermann
Prof. Dr. Lang	PD Dr. Wiegand
Prof. Dr. Lill	Prof. Dr. Wulff
Prof. Dr. Löffler	PD Dr. Wündisch
Prof. Dr. Lohoff	

12. Danksagung

Die Durchführung dieser Untersuchung und die Anfertigung dieser Dissertationsschrift wurden mir durch vielfache Förderung ermöglicht. Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. J. A. Werner für die Überlassung des Themas sowie die Begleitung bei der gesamten Studiendurchführung und der schriftlichen Ausarbeitung. Weiterhin danke ich Frau PD Dr. S. Wiegand für die Unterstützung bei der Erstellung der Dissertationsschrift und Herrn Dr. B. Eivazi für die Hilfe bei der Datensammlung.

13. Lebenslauf

Johannes Marggraf

Persönliche Informationen

Geburtsdatum: 06.03.1984

Geburtsort: Kassel

Familienstand: ledig

Schulbildung

1990 – 1994 Schule am Heideweg, Kassel

1994 – 2003 Wilhelmsgymnasium, Kassel

2003 Allgemeine Hochschulreife

Wehrpflicht

2002 sechsjährige Verpflichtung zum Dienst im erweiterten Katastrophenschutz – Feuerwehr – gemäß § 13a WPflG

Ausbildung

2003 – 2010 Philipps-Universität Marburg
Studiengang: Humanmedizin

2006 Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

2010 Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

15.12.2010 Approbation als Arzt

Berufstätigkeit

seit 2011 Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK)
GmbH, Siegburg – Abteilung Medizin