

**Patientenbefragung:
Welche Forschungsfragen sind HNO-Patienten wichtig?**

Dissertation

**Zur Erlangung des akademischen Grades doctor medicinae dentariae
(Dr. med. dent.)**

vorgelegt dem Rat der Medizinischen Fakultät
der Friedrich-Schiller-Universität Jena

von Josephine Horn (geb. Höbler)
geboren am 14.08.1997 in Stollberg

Gutachter

1. Prof. Dr. med. Orlando Guntinas-Lichius
2. Prof. Dr. Jutta Bleidorn
3. PD Dr. Jan Löhler

Tag der öffentlichen Verteidigung: Jena, den 06.06.2023

Tag des absolvierten Staatsexamens: Jena, den 13.12.2022

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	6
1 Zusammenfassung.....	8
2 Einleitung	10
2.1 Patientenorientierung – ein modernes Konzept.....	10
2.2 Patientenorientierung – Definition.....	10
2.3 Patientenorientierung – positive Auswirkungen	11
2.4 Medizinisches Informationsbedürfnis.....	12
2.5 Evidenzbasierte Medizin.....	13
2.6 Deutsches Studienzentrum für HNO-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie....	15
2.7 Gesundheitskompetenz – Definition	15
2.8 Gesundheitskompetenz – Forschungsstand.....	16
2.9 Gesundheitskompetenz – Folgen geringer Gesundheitskompetenz	18
2.10 Gesundheitskompetenz auf der internationalen Agenda	18
2.11 Bürgerwissenschaften (Citizen Science)	19
2.11.1 James Lind Alliance Priority Setting Partnership.....	21
2.12 Studienlage in der HNO-Heilkunde	22
3 Zielsetzung.....	25
4 Material und Methoden.....	26
4.1 Studienrahmen und -design	26
4.2 Studienpopulation.....	26
4.3 Einschlusskriterien der Befragten	29
4.4 Ort und Zeitpunkt der Befragung	29
4.5 Struktur des Fragebogens	30
4.5.1 Einwilligung in die Studie	30
4.5.2 Fragen zum Patienten.....	30
4.5.3 Patientenorientierung.....	31

4.5.4	Medizinische Informationsmaterial	32
4.5.5	Forschung in der HNO-Heilkunde	32
4.5.6	Brief Health Literacy Score	33
4.5.7	Demografische Fragen	34
4.6	Plakat	34
4.7	Pilotstudie	34
4.8	Online-Fragebogen	35
4.9	Papierbasierte Fragebögen	35
4.10	Statistische Auswertung	35
5	Ergebnisse	37
5.1	Anzahl auswertbarer Fragebögen bzw. Größe der Stichprobe	37
5.2	Demografische Parameter	37
5.2.1	Alter	37
5.2.2	Geschlecht	38
5.2.3	Schulabschluss	38
5.2.4	Krankenkasse	39
5.2.5	Herkunft	39
5.3	Fragen zum Patienten	40
5.3.1	Krankheitsdiagnose	40
5.3.2	Behandlungsort	40
5.3.3	Dauer der medizinischen Behandlung	41
5.4	Patientenorientierung	41
5.4.1	Einfluss der Erkrankung auf das alltägliche Leben	41
5.4.2	Bereich des alltäglichen Lebens, der am stärksten beeinflusst wurde ...	42
5.4.3	Eingenommene Rolle im Entscheidungsprozess	42
5.4.4	Gewünschte Rolle im Entscheidungsprozess	42
5.4.5	Wünsche nach der Berücksichtigung von Prioritäten	43
5.4.6	Häufigkeit der Berücksichtigung von Prioritäten	43

5.4.7	Persönliches Gesprächsthema	44
5.4.8	Patientenorientierte Kommunikation	44
5.4.9	Faktor für partnerschaftliche Beziehungen	45
5.5	Medizinisches Informationsmaterial	46
5.5.1	Aufklärung über den Behandlungsverlauf	46
5.5.2	Änderung des Informationsbedürfnisses	47
5.5.3	Ziel bei der Informationssuche	47
5.5.4	Informationsquelle erster Wahl	47
5.5.5	Wahl der Gesprächsperson	48
5.5.6	Wahl der elektronischen Informationsquelle	48
5.6	Forschung in der HNO-Heilkunde	49
5.6.1	Forschungsbeteiligung in der Vergangenheit	49
5.6.2	Forschungsbeteiligung in der Zukunft	49
5.6.3	Forschungsthema erster Wahl	50
5.6.4	Forschungsthema letzter Wahl	50
5.6.5	Berücksichtigung von Themenvorschlägen von Patienten	51
5.7	Gesundheitskompetenz	51
5.8	Vergleich der Gruppe der inadäquaten und adäquaten Gesundheitskompetenz	53
5.8.1	Größe der Stichprobe	53
5.8.2	Demografische Parameter	53
5.8.3	Fragen zum Patienten	55
5.8.4	Patientenorientierung	56
5.8.5	Medizinisches Informationsmaterial	63
5.8.6	Forschung in der HNO-Heilkunde	66
6	Diskussion	69
6.1	Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse	69
6.2	Methodenkritik	71

6.3	Demografische Parameter.....	73
6.4	Fragen zum Patienten	74
6.5	Patientenorientierung	75
6.6	Medizinisches Informationsmaterial.....	81
6.7	Forschung in der HNO-Heilkunde.....	84
6.8	Gesundheitskompetenz.....	87
6.9	Vergleich der Gruppe der inadäquaten und adäquaten Gesundheitskompetenz	88
6.9.1	Demografische Parameter	88
6.9.2	Fragen zum Patienten.....	90
6.9.3	Patientenorientierung.....	92
6.9.4	Medizinisches Informationsmaterial	98
6.9.5	Forschung in der HNO-Heilkunde	101
7	Schlussfolgerung.....	103
8	Literatur- und Quellenverzeichnis	105
9	Anhang	122
9.1	Abbildungsverzeichnis.....	122
9.2	Tabellenverzeichnis.....	123
9.3	Anschreiben des DSZ-HNO an die Mitglieder der DG-HNO und des BV-HNO	125
9.4	Anschreiben an die teilnehmenden HNO-Kliniken und -Praxen.....	126
9.5	Danksagung	127
9.6	Facebook-Beitrag des UKJ am 14.06.2021	128
9.7	Fragebogen.....	129
9.8	Plakat.....	137
9.9	Anschreiben an die Präsidenten der DG-HNO und des BV-HNO	138
9.10	Danksagung.....	140
9.11	Ehrenwörtliche Erklärung	141

Abkürzungsverzeichnis

ALLS	Adult Literacy and Life Skills Survey
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BHLS	Brief Health Literacy Score
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMG	Bundeministerium für Gesundheit
BVHNO	Deutscher Berufsverband der Hals-Nasen-Ohrenärzte e.V.
bzw.	beziehungsweise
COVID-19	Coronavirus disease 2019
CPS	Control Preference Scale
DGHNO	Deutsche Gesellschaft für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e.V.
DNGK	Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz e.V.
DRKS	Deutsches Register Klinischer Studien
DZS-HNO	Deutsches Studienzentrum für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-
EbM	Evidenzbasierte Medizin
ECSA	European Citizen Science Association
eHealth Literacy	electronic Health literacy
Federa	Federation of Dutch Medical Scientific Societies
Gemeinschaftl.	Gemeinschaftliche
HINTS	Health Information National Trends Survey
HLS ₁₉	International Health Literacy Population Survey 2019-2021
HLS ₁₉ -DIGI-DE	International Health Literacy Population Survey 2019-2021, Digitale Gesundheitskompetenz, Deutschland
HLS-EU	European Health Literacy Survey
HLS-EU-Q47	European Health Literacy Survey mit 47 Fragen
HLS-GER-1	Health Literacy Survey Germany 1
HLS-GER-2	Health Literacy Survey Germany 2
HNO	Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
IOM	Institute of Medicine
med.	medizinischen

MHL	Media Health Literacy
min	Minuten
NAAL	National Assessment of Adult Literacy
NIHR	National Institute for Health Research
PSP	Priority Setting Partnership
QR-Code	Quick Response Code
UKJ	Universitätsklinikum Jena
WHO	World Health Organization
z.B.	zum Beispiel
zw.	zwischen

1 Zusammenfassung

Die patientenorientierte Medizin hat einen zentralen Stellenwert in der modernen Medizin. Die Einführung des Patientenrechtegesetzes 2013 in das Bürgerliche Gesetzbuch in Deutschland stärkte die Rechte der Patienten. Die Beteiligung von Patienten an der Entscheidung und die Berücksichtigung ihrer Präferenzen und Prioritäten ermöglicht die beste Behandlung. Patientenbeteiligung wird direkt an Forschungsprojekten gefordert. Die Ermittlung seiner Gesundheitskompetenz spielt eine wichtige Rolle.

Eine multizentrische, prospektive Querschnittsstudie wurde bundesweit in einer zuvor angekündigten Awareness-Woche im Juni 2021 in 12 Universitätskliniken, 20 Kliniken und 27 Praxen in der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde (HNO) durchgeführt. Erwachsene HNO-Patienten hatten die Möglichkeit, einen Fragebogen mit Fragen zur Patientenorientierung, evidenzbasierten Medizin, Forschungsbedarf und Gesundheitskompetenz auszufüllen. Die Gesundheitskompetenz der Patienten wurde mithilfe des Brief Health Literacy Score (BHLS) erhoben.

2042 Fragebögen konnten ausgewertet werden. Die Mehrheit der Befragten war männlich (45,4%), im Alter von 46 bis 60 Jahren (26,1%), kam aus Nordrhein-Westfalen (16,6%), war in der gesetzlichen Krankenkasse (77,2%) versichert und hatte einen mittleren Schulabschluss (30,7%). Die meisten Fragebögen wurden in den HNO-Praxen (39,4%) ausgefüllt. Als HNO-Erkrankung wurde am häufigsten eine Sinnesstörung (19,0%), ein Tumor (12,4%) und eine Entzündung bzw. Infektion (11,9%) angegeben. Der Alltag der Patienten war stark von sozial-emotionalen Veränderungen (22,0%) geprägt. In Entscheidungen nahmen die Patienten in der Mehrheit die aktive Rolle (42,9%) ein, wobei sie die gemeinschaftliche Rolle (42,8%) präferierten. Sie gaben an, dass ihre Wünsche und Prioritäten immer (33,6%) bis oft (26,2%) von den HNO-Ärzten berücksichtigt worden sind. Für die Patienten spielte der Zugang zu medizinischen Informationen (35,6%) eine entscheidende Rolle für eine moderne Patientenbeteiligung. Bei der Suche nach Informationen suchten die Patienten zuerst den HNO-Arzt (48,4%) auf. Dieser konnte ihr Informationsbedürfnis voll und ganz zufrieden stellen (41,7%). Bei der elektronischen Informationssuche wurden vor allem allgemeine Internetsuchmaschinen (49,8%) verwendet. Drei Viertel der Patienten (72,1%) hatte noch nie an klinischen Studien teilgenommen. Etwa zwei Drittel (61,5%) konnte sich dies auch nicht vorstellen. Dabei wünschten sie sich, dass

die Forschung in der Zukunft nicht neue Arzneimittel (6,0%) – sondern die Thematik der Lebensqualität (27,9%) untersucht.

Die Gesundheitskompetenz der HNO-Patienten war mit einem BHLS von >9 in der Mehrheit (67,1%) adäquat. Ein Fünftel (22,2%) der Befragten wies eine inadäquate Gesundheitskompetenz (BHLS≤9) auf. Eine inadäquate Gesundheitskompetenz war dabei mit dem männlichen Geschlecht ($p=0,001$), einem Alter ab 61-Jahren ($p<0,001$) und mit einem niedrigen Schulabschluss ($p<0,001$) assoziiert. HNO-Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz waren in ihrem Alltag vor mehr Probleme gestellt ($p=0,028$), was insbesondere die sozial-emotionalen Bereiche ($p=0,002$) betraf. Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz wünschten sich eine gemeinschaftliche Rolle in Entscheidungen einzunehmen, wobei die Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz in der Mehrheit die aktive Rolle präferierte ($p=0,036$). Zugleich wurden die Präferenzen von Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz häufiger berücksichtigt ($p=0,012$). Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz wurden nicht ausreichend informiert ($p=0,006$). Für diese Patientengruppe war der Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten und die Vereinfachung medizinischer Informationen wichtiger als für Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz ($p<0,001$). Diese Patientengruppe gab an, dass sie bei offenen Fragen eher auf ihre Familie und Freunde als auf den HNO-Arzt zurückgriffen ($p=0,007$). Bei der Frage nach der Forschungsbeteiligung zeigte sich auch hier, dass Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz eher in der Vergangenheit ($p=0,009$) an klinischen Studien teilgenommen haben. Zugleich konnte sich diese Patientengruppe auch eher vorstellen sich in der Zukunft an der Forschung zu beteiligen ($p<0,001$).

Der Wunsch nach Patientenorientierung ist in den HNO-Patienten stark vertreten. Das Konzept wird bereits erfolgreich von den HNO-Ärzten in Praxen und Kliniken umgesetzt. Jeder Patient ist individuell und hat andere Präferenzen und Prioritäten. Der Grad an Gesundheitskompetenz muss dabei berücksichtigt werden. Die Herausforderungen, mit denen sich Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz konfrontiert sehen, müssen in Forschungsprojekten untersucht und beseitigt werden.

2 Einleitung

Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird im Text das generische Maskulinum verwendet. Dies bezieht sich zugleich auf männliche, weibliche und andere Geschlechteridentitäten.

2.1 Patientenorientierung – ein modernes Konzept

Patientenorientierung ist ein Trend der modernen Gesundheitsversorgung des 21. Jahrhunderts (Farin 2014, Megwalu und Lee 2016). Sie wird als der Schlüssel zu einer qualitativ hochwertigen Medizin verstanden (Epstein und Street 2011). Im Mittelpunkt der gesundheitlichen Versorgung steht dabei der Patient. Richards et al. sehen in diesem Konzept eine „patient revolution“, die das traditionelle medizinische System in Frage stellt und zu einer Machtverschiebung führt (Richards et al. 2013). Für die Umsetzung dieses Konzeptes ist die Berücksichtigung der Patientenperspektive, die Beteiligung des Patienten, die partizipative Entscheidungsfindung und der Fokus auf Therapieergebnisse, die direkt vom Patienten beobachtet werden, entscheidend (Wiering et al. 2017). Dies führt dazu, dass der Patient als individuelle Person mit seinen Prioritäten und Präferenzen berücksichtigt wird. Gleichzeitig verschafft es ihm mehr Selbstbestimmung in seiner medizinischen Versorgung (Langberg et al. 2019). Viele wichtige Forschungsprojekte untersuchen die Patientenorientierung. Der Erkenntniszuwachs hat dazu beigetragen zu verstehen, dass die Sichtweise von Patienten unerlässlich ist. Patienten und Ärzte müssen zusammenarbeiten, um die gesundheitliche Versorgung der Patienten zu verbessern. Nur so können die wahren Probleme der Patienten identifiziert und unnötige Maßnahmen reduziert werden.

2.2 Patientenorientierung – Definition

Unter Patientenorientierung im Gesundheitswesen wird die Orientierung der gesundheitlichen Versorgung an den Interessen und Prioritäten von Patienten verstanden. Nach Mead und Bower gibt es fünf Dimensionen der Patientenorientierung (Mead und Bower 2000). Die erste Dimension wird biopsychosoziale Perspektive bezeichnet (Engel 1981). Diese beinhaltet die Berücksichtigung von allgemeinen psychosozialen Problemen neben den medizinischen Symptomen. Darunter fallen Körperfunktionsstörungen, Aktivitäts- und Teilhabebeeinträchtigungen, psychosoziale Probleme und der sozioökonomische Kontext des Patienten. Die zweite Dimension rückt den Patienten als Individuum in den Fokus. Es ist wichtig die spezifischen

Krankheitserfahrungen, die Präferenzen und die individuelle Bedeutung des Gesundheitsproblems für das Alltagsleben des Patienten zu erfragen (Bower 1998). Die dritte Dimension ist die partizipative Entscheidungsfindung („shared decision making“). Der Arzt und der Patient sind gemeinsam am Entscheidungsprozess beteiligt. Sie teilen gleichberechtigt die Verantwortung und Entscheidungskompetenz. Dabei wird der Patient umfassend und transparent von seinem behandelnden Arzt informiert. Der Behandler geht auf die Erfahrungen und das Vorwissen des Patienten ein. Wichtig ist, dass ein gemeinsamer Konsens gefunden wird. Zuvor sollte herausgefunden werden, inwieweit der Patient in Entscheidungen eingebunden werden möchte. Dies gilt es zu tolerieren (Charles et al. 1997). Die vierte Dimension berücksichtigt die Patient-Behandler-Beziehung. Es muss eine Interaktion von beiden Seiten hergestellt werden. Zum einen muss der Arzt selbst Fragen stellen, auf Rückfragen eingehen bzw. in Diskussion mit dem Patienten gehen. Zum anderen muss der Patient sich aktiv in das Gespräch integrieren und seine Wünsche und Prioritäten darlegen. Dafür ist es notwendig, dass er über kognitive und soziale kommunikative Kompetenzen verfügt. Die letzte Dimension berücksichtigt den Behandler als Person. Der Arzt muss neben seiner Profession als Individuum gesehen werden. Dies berücksichtigt seine emotionalen Reaktionen, die wissenschaftlichen Kenntnisse und die Einflussnahme auf den Patienten (Farin 2014). Das US Institute of Medicine (IOM) ergänzte dieses Konzept von Patientenorientierung um eine weitere Dimension (2001): die Koordination der medizinischen Versorgung. Sie ist wichtig für sehr kranke Patienten. Diese sind nicht in der Lage ihre eigene Versorgung zu organisieren.

2.3 Patientenorientierung – positive Auswirkungen

Die Studienlage für die Umsetzung der Patientenorientierung ist sehr komplex. Die Anwendung des Konzepts hat positive Auswirkungen auf den Patienten, den Behandler und die Gesellschaft (Farin 2014). Der Patient ist selbst zufriedener mit der Behandlung. Sein Selbstmanagement verbessert sich (Rathert et al. 2013). Seitens des Arztes wird die Last der Verantwortung reduziert. Die ärztlichen Aufgaben können durch das Mitwirken des Patienten erleichtert werden. Indem sich der Patient aktiv am Behandlungsprozess mitwirkt, können Diagnosen schneller gestellt bzw. Misserfolge in Therapien identifiziert werden. Die partizipative Entscheidungsfindung entlastet den Arzt in Entscheidungen (Dobler et al. 2017). Für die Gesellschaft besteht in erster Rolle

ein ökonomischer Vorteil. Bertakis und Azari konnten herausfinden, dass die Umsetzung des Konzepts der Patientenorientierung mit einer geringeren Inanspruchnahme von medizinischen Diensten in der hausärztlichen Versorgung einhergeht (Bertakis und Azari 2011). Unnötige Kosten können gespart werden.

Bisher gibt es kein Messinstrument in Deutschland, um zu erfassen, wie gut das Konzept der Patientenorientierung aus Patientensicht umgesetzt wird (Christalle et al. 2018). Es existieren zahlreiche Studien, die die Anwendung einzelner Dimensionen untersuchten. Unter anderem kann man mithilfe der Control Preference Scale (CPS) ermitteln, welche Rolle Patienten in gesundheitlichen Entscheidungen haben wollen (Motamedi-Azari et al. 2020). Diese Studien konnten Zusammenhänge für verschiedene medizinische Fachbereiche belegen, liefern aber keine allgemeinen Schlussfolgerungen (Farin 2014). Oft werden Fragebögen als Messinstrument verwendet. Diese sammeln die Erfahrungen von Patienten. Aufgrund von fehlenden Informationen zur Art des psychometrischen Tests und dem Nutzen des Fragebogens, herrscht oft Verwirrung in der Wahl des Messinstruments (Beattie et al. 2015). Aktuell untersucht das Team des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf in einem umfassenden Methoden-Mix-Ansatz die Messung von Patientenorientierung durch patientenberichtete Erfahrungsmaße (Christalle et al. 2018).

2.4 Medizinisches Informationsbedürfnis

Die zunehmende Autonomie der Patienten beeinflusst deren Informationsbedürfnis immens. Patienten suchen Informationen auf verschiedene Art und Weise auf. Früher war an erster Stelle der behandelnde Arzt die Informationsquelle Nummer eins (Donohue et al. 2009). Die Patienten vertrauten diesem und zweifelten nicht an seiner Autorität und seinem Urteilsvermögen. Das Konzept der Patientenorientierung markiert zugleich eine Abkehr von der paternalistischen Beziehung zwischen Arzt und Patient (Bethge und Danner 2017). In dieser trifft der Arzt beruhend auf seinem Wissen und seinen Erkenntnissen allein alle Entscheidungen (Charavel et al. 2001). Das Ziel der modernen Medizin ist es, den Patienten aktiv in Entscheidungen zu beteiligen. Dafür ist es entscheidend mehr über das Informationsbedürfnis dieser zu erfahren. Dies führt zu einem verbesserten Informationsstatus. Insgesamt kann die Beteiligung und Mitwirkung von Patienten am medizinischen Versorgungsprozess verbessert werden (Klemperer 2006).

Patienten verwenden heutzutage schriftliche und elektronische Medien, um Antworten auf ihre Fragen zu bekommen. Eine weitere wichtige Quelle sind Gespräche mit der Familie, Freunden oder medizinischen Akteuren. Durch die zunehmende Digitalisierung der medizinischen Versorgung sind die Patienten vor zusätzlichen Problemen gestellt. Das World Wide Web bietet eine breite Fülle an Webseiten, Videos, Apps und Foren (Rak et al. 2019). Zahlreiche Studien erkannten, dass die Verständlichkeit der Texte für den medizinischen Laien oft zu kompliziert ist. Die Informationen müssen auf einem einfachen Niveau geschrieben sein (Sax et al. 2019, Wong und Levi 2017). Informationsbroschüren, Internetseiten der Kliniken und Praxen und wissenschaftliche Publikationen erfüllen diese Bedingung sehr selten (Hansberry et al. 2014). Somit kommt es zu Missverständnissen seitens der Patienten. Dies kann den Erfolg des Behandlungsergebnisses reduzieren (Murray et al. 2003).

Daher ist es elementar, dass das Gespräch zwischen Arzt und Patient interaktiv gestaltet ist (Faller 2012). Für den behandelnden Arzt ist es wichtig, zu erfahren, welche Ziele die Patienten bei der Informationssuche haben. Welche Informationen wollen sie finden und welche Quellen nutzen sie dafür? Gleichzeitig bietet dies die Möglichkeit den Patienten über geeignete und vertrauenswürdige Informationsquellen aufzuklären. Patienten, denen es möglich war über ihre Fragen, Erwartungen und Befürchtungen mit dem behandelnden Arzte zu sprechen, zeigten positive Auswirkungen auf ihren Gesundheitszustand. Das führt unter anderem zu einer Verbesserung des Gesundheitszustandes, besseren Funktionszustandes und einer Symptomminderung (Stewart et al. 2000). Langfristig öffnet dies den Weg für eine Verbesserung der medizinischen Versorgung.

2.5 Evidenzbasierte Medizin

Die Fülle an medizinischen Informationen ist immens und wächst täglich. Sowohl für den behandelnden Arzt als auch für den medizinischen Laien ist diese Informationsflut kaum zu überblicken. Dies macht es für Wissenschaftler schwierig auf dem aktuellen Stand der Forschung zu bleiben (Butzlaff et al. 1998). Patienten überfordert diese Informationsflut. Ihnen fällt es schwer relevante Informationen zu identifizieren. Die Bedeutung der evidenzbasierten Medizin (EbM) hat dabei zugenommen. EbM stützt sich auf drei Säulen: die individuelle klinische Erfahrung, die Werte und Wünsche des Patienten und den aktuellen Stand der Forschung. Die Cochrane Library definiert die EbM als den „gewissenhaften, ausdrücklichen und vernünftigen Gebrauch der

gegenwärtig besten externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten. Die Praxis der EbM bedeutet die Integration individueller klinischer Expertise mit der bestverfügbaren externen Evidenz aus systematischer Forschung.“ (Cochrane Deutschland 2021).

EbM hat in den vergangenen drei Jahrzehnten deutlich an Bedeutung gewonnen. Dieses Modell wurde wesentlich durch das Wirken von David Sackett und Archibald Cochrane beeinflusst (Cochrane 1972, Sackett et al. 1996). Vor fünfzehn Jahren wurde auch in Deutschland das Deutsche Cochrane Zentrum (Cochrane Germany) und das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (German Network for Evidence-based Medicine) gegründet. In der International Cochrane Collaboration arbeiten Ärzte und Methodiker zusammen, um gemeinsam die Methoden von EbM weiterzuentwickeln. Sie diskutieren die Möglichkeiten der Generierung und Verarbeitung von EbM, sowie der Übertragung dieses Wissen (Blümle et al. 2009).

EbM qualifiziert klinische Studien hinsichtlich ihrer Aussagefähigkeit. Studien werden nach den Empfehlungen der Agency for Healthcare Research and Quality in verschiedene Evidenzklassen von Ia bis IV eingeteilt. Diese geben Auskunft darüber, ob eine klinische Studie qualitativ hochwertig ist und ob man ihre Ergebnisse wissenschaftlich übertragen kann. Je höher der Evidenzgrad ist, umso besser ist die wissenschaftliche Begründbarkeit für eine Therapieempfehlung. Die höchste Aussagefähigkeit haben Studien der Evidenzklasse Ia. Dies umfassen Meta-Analysen und randomisierte klinische Studien (systemische Übersichtsarbeiten) (AHRCP 1992). Dies öffnet Ärzten und Patienten einen wichtigen Pfad, um auf der Grundlage der EbM Entscheidungen treffen zu können.

Die Identifikation und das Schließen von Evidenzlücken ist das große Ziel der EbM. Es bedarf den umfassenden Einsatz der Mitarbeiter der Organisationen, finanziellen Mitteln und organisatorischen Bemühungen. Nur durch den Einsatz von klinischer und methodischer Expertise und Erfahrungen hinsichtlich der Durchführung klinischer Studien kann dies von Erfolg gekrönt sein. Schlussendlich muss dieses generierte Wissen in den Alltag übertragen werden. Um dies zu erleichtern, wird es in Leitlinien, Versammlungen und Datenbanken integriert. Wichtig ist, dass zahlreiche Studien und deren Ergebnisse transparent der gesamten Welt zugänglich gemacht werden (Dreier und Lohler 2016).

2.6 Deutsches Studienzentrum für HNO-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie

Das Deutsche Studienzentrum für HNO-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie (DSZ-HNO) ist ein gemeinsames Projekt der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf und Halschirurgie e.V. (DGHNO) und des Deutschen Berufsverband der Hals-Nasen-Ohrenärzte e.V. (BVHNO). Es wurde im November 2012 gegründet, um Forschung auf dem Gebiet der HNO-Heilkunde zu bündeln.

Das langfristige Ziel ist es, die Evidenzlage in der HNO-Heilkunde systematisch aufzuarbeiten. Evidenzlücken müssen identifiziert und in zukünftigen Forschungsprojekten aufgearbeitet werden. Die ersten Projekte wurden initiiert. Darunter eine Befragung aus dem Jahr 2016. Diese untersuchte die vorhandenen oder empfundenen Evidenzlücken in der HNO-Heilkunde mithilfe eines generierten Fragebogens. Die Zielgruppe waren dabei die HNO-Ärzte aus Kliniken und Praxen (Lohler et al. 2016).

Das Team der DSZ-HNO ist ein wichtiger Ansprechpartner der HNO-Ärzte in Niederlassungen und Kliniken. Es berät Studiendurchführende in allen Aspekten der Planung, Finanzierung, Durchführung und Veröffentlichung klinischer Studien. In der durchgeführten Befragung konnte die Rekrutierung der teilnehmenden HNO-Kliniken und -Praxen durch die Hilfe der Mitarbeiter der DSZ-HNO erfolgreich unterstützt werden. Es konnte ermöglicht werden, dass viele Patienten bundesweit an der Befragung teilnehmen konnten. Die Zusammenarbeit mit dem Deutschen Register Klinischer Studien (DRKS), dem nationalen Studienregister für Deutschland im Netzwerk der von der WHO akkreditierten Register (WHO 2022) ermöglicht es, dass die Studien in der HNO-Heilkunde sichtbar gemacht werden. Zusätzlich wird die Transparenz der Studien durch ein Studienportal erhöht (Lohler et al. 2016).

2.7 Gesundheitskompetenz – Definition

Nach dem Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz e.V. (DNGK) bedeutet „Gesundheitskompetenz [...] verlässlich informiert entscheiden können!“ (DNGK 2022). Dies betrifft Entscheidungen bezüglich der eigenen Gesundheit treffen zu können. Es ist ein sehr komplexer Begriff. Das Konzept stammt aus den Vereinigten Staaten, wo es unter dem Begriff „Health Literacy“ bekannt ist (Kickbusch et al. 2013). Die Diskussion um die Relevanz der Gesundheitskompetenz begann im Jahre 1974 (Simonds 1974). Damals wurde die Frage gestellt, inwieweit die Gesundheitserziehung in den Lehrplan der allgemeinbildenden Schulen in den

Vereinten Staaten integriert werden sollte (Simonds 1977). Seit Beginn der 1990er Jahren findet das Konzept Umsetzung in dem Verstehen von ärztlichen Anweisungen, Packungsbeilagen und Patienteninformationen (Parker et al. 1995). Die Begriffsdefinition war zu diesem Zeitpunkt gleichzusetzen mit der Fähigkeit von Patienten zu Lesen, zu Rechnen bzw. Text- und Zahlenverständnis für gesundheitliche Sachverhalte zu entwickeln. Die Forschung von über drei Jahrzehnten konnte belegen, dass die Definition des Begriffs über die basalen kognitiven Fähigkeiten hinausgeht (Nutbeam 2000). Drei Konzepte liegen im Fokus der Begriffsdefinition. Die grundlegende bzw. funktionelle, die kommunikative bzw. interaktive und die kritische Gesundheitskompetenz. Die grundlegende bzw. funktionelle Gesundheitskompetenz setzt das Können von Schreiben und Lesen voraus, um im Alltag zurechtzukommen. Die kommunikative bzw. interaktive Dimension umfasst die Fähigkeit gesundheitsrelevante Informationen aus verschiedenen Quellen zu finden, zu bewerten und für eigene Entscheidungen anzuwenden. Der Patient sucht selbst das Gespräch mit dem ärztlichen Personal und bringt sich in Diskussionen ein. Die kritische Gesundheitskompetenz rückt die Fähigkeit der kritischen und reflektierten Auseinandersetzung gesundheitlicher Fragen in den Mittelpunkt. Der Patient hat die komplette Kontrolle über seine gesundheitliche Situation (Nutbeam 2000, Bitzer und Sorensen 2018). Zum Stand der aktuellen Forschungslage hat die WHO das Konzept der Gesundheitskompetenz definiert: „Gesundheitskompetenz umfasst das Wissen, die Motivation und die Kompetenzen von Menschen, um relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, der Krankheitsprävention und der Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die die Lebensqualität im gesamten Lebensverlauf zu erhalten oder verbessern.“ (Sorensen et al. 2012, Bitzer und Sorensen 2018). Der Grad der Gesundheitskompetenz wird durch das Bildungs-, Sozial- und/oder Gesundheitssystem beeinflusst (Levin-Zamir et al. 2017).

2.8 Gesundheitskompetenz – Forschungsstand

Für die Messung der Verteilung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung wurden weltweit zahlreiche Studien durchgeführt. Anfänglich beruhten diese vorwiegend US-amerikanischen Studien auf der funktionale Gesundheitskompetenz. Später setzten sich weiter gefasste Ansätze (finden, verstehen, beurteilen, anwenden)

durch (Sorensen et al. 2012, Sorensen et al. 2015). In bevölkerungsweit ausgerichteten Befragungen wurde die Prävalenz geringer Gesundheitskompetenz sowie den Zusammenhang zu sozioökonomischen Merkmalen untersucht. Diese Befragungen beruhen auf verschiedenen validierten Fragebögen, z.B. BHLS (Megwalu 2017a). Diese Studien wurden zunächst in Amerika, Kanada oder Australien durchgeführt (Choudhry et al. 2019, Canadian Council on Learning 2008, Kutner et al. 2006) In Europa rückte die Thematik der Untersuchung der Gesundheitskompetenz später in den Fokus. Dem europäischen Health Literacy Survey (HLS-EU) kam dabei eine besondere Bedeutung zu. Die Untersuchung wurde in acht europäischen Ländern mit jeweils tausend Bürgern durchgeführt. In dieser Studie war Deutschland mit der Bevölkerung des Bundeslandes Nordrhein-Westfalen vertreten. Das Thema erhielt Aufmerksamkeit in vielen europäischen Ländern (Sorensen et al. 2015).

Auch in Deutschland wurde die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung untersucht. 2014 folgte die Health Literacy Survey Germany 1 (HLS-GER1). Die Befragung zeigte, dass über die Hälfte der befragten Personen (54,3%) Probleme im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen hatten. Die Stichprobe enthielt 2000 Bürger ab einem Alter von fünfzehn Jahren (Berens et al. 2016).

Die Health Literacy Survey Germany 2 (HLS-GER2) ist eine aktuelle, repräsentative Studie aus dem Jahre 2021. Diese zeigte, dass mehr als die Hälfte (58,8%) der deutschen Bevölkerung im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen vor großen Problemen gestellt sind. Allerdings ist im Rahmen der Corona-Pandemie der Anteil der Bevölkerung mit einer geringen Gesundheitskompetenz um 3 Prozentpunkte zurückgegangen. Schaeffer et al. schlussfolgerten, dass sich die Bevölkerung seit Beginn der Pandemie mehr und intensiver mit gesundheitsrelevanten Informationen auseinandersetzen musste. Dadurch ist die Sensibilität der Bevölkerung für Gesundheitsthemen und -informationen gestiegen. Dies hat ihre Gesundheitskompetenz gestärkt. Insgesamt zeigt sich, dass eine geringe Gesundheitskompetenz ein erhebliches Public Health-Problem für die Mehrheit der Bevölkerung in Deutschland darstellt. Ihnen fällt es schwer Informationen bezüglich ihrer Gesundheit zu finden, zu verstehen und zu interpretieren. Zu den vulnerablen Gruppen mit einer geringen Gesundheitskompetenz gehören Menschen mit einem niedrigen Bildungsniveau, niedrigem Sozialstatus, ab dem Alter von 65 Jahren, mit chronischen Erkrankungen oder einem Migrationshintergrund. Die Patienten sehen sich bei der Beurteilung und Anwendung von Gesundheitsinformationen vor großen

Herausforderungen gestellt. Ein geschlechtsspezifischer Unterschied besteht zwischen Frauen und Männern nur geringfügig (Schaeffer et al. 2021).

2.9 Gesundheitskompetenz – Folgen geringer Gesundheitskompetenz

Zahlreiche Studien untersuchten den Zusammenhang zwischen sozioökonomischen Charakteristika und Gesundheit und Krankheit (Braveman und Gottlieb 2014).

Eine systemische Übersichtsarbeit fasste die Ergebnisse von über hundert Studien zusammen. Diese kam zu dem Schluss, dass eine geringe Gesundheitskompetenz mit einer höheren Anzahl an Hospitalisierungen und Notfalleinsätzen assoziiert war. Gleichzeitig wurden Präventionsmaßnahmen (z.B. Mammografie, Impfungen) weniger in Anspruch genommen. Die Fähigkeit von Patienten Medikamente richtig einzunehmen und Gesundheitsinformationen zu lesen und zu verstehen war deutlich reduziert. Patienten in einem hohen Lebensalter und mit einem schlechten Gesundheitszustand hatten einen geringen Grad an Gesundheitskompetenz. Die Übersichtsarbeit kam zu dem Schluss, dass eine geringe Gesundheitskompetenz die Behandlungserfolge reduziert (Berkman et al. 2011). Aktuelle prospektive Studien in verschiedenen medizinischen Bereichen bestätigen diese Ergebnisse (Saeed et al. 2018, Scarpato et al. 2016). In Deutschland und weltweit ist die Gesundheitskompetenz ungleich verteilt. Ein Zusammenhang zwischen dem sozialen Status und dem Grad der Gesundheitskompetenz konnte festgestellt werden (Schaeffer et al. 2021).

2.10 Gesundheitskompetenz auf der internationalen Agenda

Das Konzept der Gesundheitskompetenz wird umfassend gefördert und findet Anwendung in zahlreichen internationalen Strategien. Investitionen werden getätigt, um die Gesundheitssysteme der Welt auch in Zukunft nachhaltig weiterzuentwickeln. Zugleich wird das Ziel verfolgt soziale und gesundheitspolitische Ungleichheiten abzubauen (Bitzer und Sorensen 2018). Die Umsetzung des Konzeptes der Gesundheitskompetenz wird durch die WHO (Kickbusch et al. 2013) und die Europäische Kommission gefördert (Europäische Kommission. 2008). Die Shanghai-Deklaration zur Gesundheitsförderung der Agenda 2030 zu nachhaltiger Entwicklung markiert die Förderung von Gesundheitskompetenz zu einer der drei wichtigsten Handlungsbereiche (WHO. 2016). Für Deutschland wurde der „Nationale Aktionsplan Gesundheitskompetenz“ im Jahre 2018 erstellt. Er wurde zusammen mit den Wissenschaftlern der Universität Bielefeld und der Hertie School of Governance sowie

den Vertretern des AOK-Bundesverbandes entwickelt. Später wurde dieser an den Akteuren der Politik, der Gesellschaft und des Gesundheitswesens konsentiert. Das Konzept umfasst 15 explizite Empfehlungen, die das Ziel haben, die Gesundheitskompetenz in Deutschland zu stärken (Schaeffer et al. 2018). Dies umfasst sowohl das Gesundheitswesen, den Bildungsbereich, die Arbeitswelt und Familie bzw. Freizeit. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) etablierte das staatliche Gesundheitsportal *gesund.bund.de*. Dieses ermöglicht Patienten Zugang zu qualitätsgesicherten und allgemein verständlichen Informationen. Diese sind wissenschaftlich belegt und beruhen auf evidenzbasierten Quellen. Die Webseite enthält viele Informationen zu Gesundheitsthemen, Krankheitsbildern und Behandlungsmöglichkeiten. Das Ziel ist es dabei, die Gesundheitskompetenz und die Selbstbestimmung der Bürger zu fördern (BMG 2022).

Gesundheitskompetenz bietet die Chance Menschen in die Lage zu versetzen, aktiv ihre eigene Gesundheit in die Hand zu nehmen. Auf der anderen Seite können die Organisationen und Einrichtungen gesundheitlicher Versorgung darin gestärkt werden sich auf die Bedürfnisse und die Gesundheitskompetenz der Patienten anzupassen. Die Kosten im Gesundheitssektor können reduziert und Leben gerettet werden (Bitzer und Sorensen 2018). Durch zukünftige Forschungsprojekte können die Defizite in diesem Bereich besser untersucht werden. Damit wird der Weg einer gezielten Förderung der Gesundheitskompetenz geöffnet.

2.11 Bürgerwissenschaften (Citizen Science)

Die Beteiligung von Bürgern in der Forschung ist nicht neu, sondern wird seit mehreren Jahrzehnten praktiziert. Den aktuellen Stand der Forschung wurde nicht nur durch die Expertise von Wissenschaftlern errungen, sondern durch das Mitwirken von Bürgern. Die im angloamerikanischen Raum genannte Citizen Science findet in Deutschland unter den Begriff Bürgerwissenschaft Gebrauch (Hammel et al. 2021). Sie wird im GEWISS-Grünbuch definiert als „die Beteiligung von Personen an wissenschaftlichen Prozessen, die nicht in diesem Wissenschaftsbereich institutionell gebunden sind. Dabei kann die Beteiligung in der kurzzeitigen Erhebung von Daten bis hin zum intensiven Einsatz von Freizeit bestehen [...].“ (Bonn et al. 2016). Kurzum ist Bürgerwissenschaft eine partizipative Methode in der Wissenschaft, die Laien die Möglichkeit gibt, sich aktiv in die Forschung einzubringen. Auf vielen Gebieten der Naturwissenschaften hat sich dieses Prinzip bereits durchgesetzt (Hecht und Spicer

Rice 2015). In der Medizin ist es eine junge Methode, die sich zunehmend etabliert (Walls et al. 2019). Gerade in der Erforschung von COVID-19 hat sie zuletzt an Bedeutung gewonnen (Ulahannan et al. 2020).

Die Umsetzung des Konzepts Bürgerwissenschaften bietet Patienten und deren Angehörigen eine große Chance sich aktiv in die Forschung einzubringen. Sie können den gesamten Forschungsprozess erleben und erfahren hautnah, wie Wissenschaft funktioniert. Die Patienten werden nicht nur als Probanden in die Studien integriert, sondern als Beitragende, Mitarbeiter, Projektleiter oder in anderen wichtigen Rollen (ECSA 2015). Sie sind an der Formulierung von Forschungszielen, Durchführung von Beobachtungen und Messungen, Analyse und Interpretation von Daten und der Publikation von Ergebnissen beteiligt (Schaaf et al. 2021). Dieser Grad der Partizipation hat es ermöglicht, dass die Laienperspektive neben der wissenschaftlichen Expertise als eigenständiges Element anerkannt wurde. Die vielfältigen Möglichkeiten der modernen Medien ermöglichen es, dass sich Bürger unkompliziert und einfach an der Wissenschaft beteiligen. Mit der Hilfe von Webseiten oder Apps sind sie in der Lage Daten zu sammeln, zu analysieren und Ergebnisse zu veröffentlichen (Wald et al. 2016). Durch die Zusammenarbeit von Wissenschaftlern und Bürgern kann neues Wissen generiert und die Beteiligung von Patienten am Forschungsprozess gefördert werden (Petersen et al. 2020).

Die zunehmende Eigenständigkeit der Patienten spielt auch hier eine wichtige Rolle. Gibt man den Patienten die Chance sich aktiv in der Forschung zu beteiligen, eröffnet dies einen neuen Blickwinkel. Patienten sind daran interessiert in der Forschung zu arbeiten, um Antworten zu ihrer Erkrankung zu bekommen. Gleichzeitig bietet dies die Chance, dass Patienten ihre Expertise und Erfahrungen einbringen (Petersen 2018). Sie haben die Möglichkeit die Probleme aufzudecken, mit denen sie sich oft im Alltag durch ihre Erkrankung konfrontiert sehen. Die Patienten erlangen einen Einblick in wissenschaftliche Forschungsarbeit und erweitern dadurch ihr eigenes Wissen (Aristeido und Herodotou 2020). Die Wissenschaft erhält damit Zugang zu neuen Ideen, Perspektiven und Daten. Dieser Erkenntniszuwachs bereichert zugleich die Gesellschaft (BMBF 2021).

Auf der anderen Seite ist die Integration von Bürgern in der Praxis oft schwer umsetzbar. Patienten verfügen nicht über die notwendigen technischen und wissenschaftlichen Fähigkeiten. Um diese zu erlangen, muss wertvolle Zeit, Kosten

und andere Ressourcen geopfert werden. Für die Wissenschaftler selbst bedeutet dies oft einen Mehraufwand (Roche et al. 2020).

2.11.1 James Lind Alliance Priority Setting Partnership

Die James Lind Alliance ist eine britische gemeinnützige Initiative. Diese wurde 2004 gegründet (Partridge und Scadding 2004). Sie hat sich das Ziel gesetzt, Patienten, Pfleger und Ärzte an einem Tisch zusammen zu bringen. Ungewissheiten und offene Fragen unterschiedlicher Krankheiten und Gesundheitszustände werden zusammengetragen. Dies geschieht im Rahmen der sogenannten Priority Setting Partnership (PSP). In zwölf bis achtzehn Monaten werden die zehn wichtigsten Forschungsfragen formuliert. Diese werden mit den bestehenden Forschungsergebnissen verglichen. Damit können Evidenzlücken identifiziert werden. In der Folge ist es möglich, eine Forschungsagenda zu definieren (James Lind Alliance 2021). In der Vergangenheit wurden bereits zahlreiche Projekte in den verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen, unter anderem in der HNO-Heilkunde, ins Leben gerufen (Fackrell et al. 2019). Damit wurde ein wichtiger Schritt geöffnet, um Patienten die Möglichkeit zu geben sich in der Forschung zu integrieren. Dies ermöglicht Patienten ihre Perspektive den Ärzten und Wissenschaftlern darzustellen. Diese erkennen damit, welche Themen die Patienten am meisten beschäftigen. Das National Institute for Health Research (NIHR) finanziert die James Lind Alliance (Thornton 2008). 2016 erhielt die James Lind Alliance den Societal Award of the Foundation Federation of Dutch Medical Scientific Societies (Federa). Diese Auszeichnung ehrte die Bemühungen der Initiative (Federa 2016).

Neben all dem Positiven steht die Umsetzung dieser Methode vor einigen Hürden. Dies betrifft die Seite der Patienten, als auch die Seite der Forscher. Zerbrechliche, ältere Patienten, welche mehr als eine Begleiterkrankung haben, können oft an dem Prozess der PSP nicht teilnehmen. Sie sind nicht mobil genug, um an Aktivitäten außerhalb ihres Hauses teilzunehmen. Dadurch wird diese Patientengruppe häufig nicht mit in klinische Studien einbezogen. Ihre Perspektive bleibt der Wissenschaft verwehrt (Madden und Morley 2016). Wissenschaftler äußern Skepsis an der aktiven Teilnahme der Bürger in diesem Konzept. Sie verstehen nicht, warum die Meinung der Patienten die Forschung wegweisen sollte (Petit-Zeman et al. 2010).

2.12 Studienlage in der HNO-Heilkunde

Die Messung der Patientenorientierung spielt in vielen Studien in der HNO-Heilkunde eine Rolle. Das Problem ist, dass das Konzept multidimensional ist und kein einheitliches Messinstrument existiert (Christalle et al. 2018). Oft wird die Messung der Patientenzufriedenheit und der Lebensqualität sowie von Patient-reported outcome measures herangezogen (Rudmik et al. 2015, Schmidt et al. 2009, Sterba et al. 2016). Letztere dienen dazu, den vom Patienten subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand vor und nach einer Behandlung mess- und vergleichbar zu machen. Die von Blanchard et al. angefertigte Übersichtsarbeit untersuchte die Präferenzen und Erwartungen von Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren. Die Wissenschaftler kamen zu dem Schluss, dass es weitere Studien bedarf, um die Umsetzung der Patientenorientierung näher zu untersuchen, weil Wissen in vielen Bereichen über das Leben der Patienten fehlt. Die Forschung sollte sich darauf konzentrieren patientenzentrierte funktionelle Daten in vielen Bereichen in den verschiedensten Patientengruppen zu sammeln. Damit können zielgerichtete Therapiestrategien erschaffen werden (Blanchard et al. 2016). Die Studien sind häufig auf einzelne Krankheitsbilder und Patientengruppen, z.B. Kinder, konzentriert (Espinel et al. 2014). Sie repräsentieren nicht die gesamte HNO-Heilkunde. In Deutschland ist die Studienlage mangelhaft. Die bisherigen Publikationen kommen ausschließlich aus dem Ausland. Es gibt keine vergleichbaren Studien in Deutschland oder weltweit, die die Umsetzung des Konzepts der Patientenorientierung sowohl in der HNO-Heilkunde als auch in anderen medizinischen Fachdisziplinen wie unsere Patientenbefragung untersucht hat.

Die intensive Literaturrecherche zeigte, dass das Thema der Gesundheitskompetenz eine hohe Relevanz hat. Zahlreiche Studien untersuchten die Gesundheitskompetenz der Patienten in verschiedenen medizinischen Bereichen. Dagegen ist dies in der HNO-Heilkunde bisher nicht umfassend untersucht worden (Megwalu 2017b). Einzelne Studien haben damit vorwiegend im amerikanischen und australischen Sprachraum begonnen. Megwalu und Lee untersuchten erstmals die Gesundheitskompetenz von 316 Patienten an der HNO-Klinik der Universität Stanford. Ihre Ergebnisse ergaben, dass 10% der Patienten eine inadäquate Gesundheitskompetenz hatten. Eine adäquate Gesundheitskompetenz war mit einer weißen Hautfarbe und der Muttersprache Englisch verbunden. Ein geringer Schulabschluss war hingegen mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz

verbunden (Megwalu und Lee 2016). Fischer et al. untersuchten die Gesundheitskompetenz von 160 rhinologischen Patienten in einem Militärkrankenhaus an der Ostküste der Vereinigten Staaten. 2,5% der Soldaten wiesen eine inadäquate Gesundheitskompetenz auf. Ein hoher Grad an Gesundheitskompetenz war verbunden mit dem aktiven militärischen Dienst, einer schwarzen Hautfarbe, vor einem Auslandseinsatz, ohne posttraumatische Belastungsstörungen oder ohne traumatische Kopfverletzungen (Fischer et al. 2021). Beitler et al. untersuchten die Gesundheitskompetenz von acht Patienten an einem innerstädtischen Krankenhaus in den Vereinigten Staaten. Diese hatten eine Laryngektomie aufgrund von Kehlkopfkrebs erhalten. Drei dieser Patienten wiesen eine inadäquate Gesundheitskompetenz auf (Beitler et al. 2010). Koay et al. untersuchte die Gesundheitskompetenz in 60 Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren sowie 33 Patienten mit Lungenkrebs in Australien. Sie kamen zu dem Schluss, dass 11,9% der Patienten eine geringe Gesundheitskompetenz aufwiesen. Ein hohes Alter und ein niedriges Bildungsniveau war mit einer niedrigen Gesundheitskompetenz verbunden (Koay et al. 2013). In Deutschland mangelt es an Studien. Mit der HLS-EU, HLS-GER1 und HLS-GER2 konnte die allgemeine Gesundheitskompetenz der europäischen und deutschen Bevölkerung gemessen werden (Sorensen et al. 2015, Berens et al. 2016, Schaeffer et al. 2021). Die HLS-EU untersuchte vier Levels der Gesundheitskompetenz in acht europäischen Ländern: insuffizient, problematisch, suffizient, exzellent. 12% wiesen eine insuffiziente und 35% eine problematische Gesundheitskompetenz auf. Zu beachten ist, dass dabei die Verteilung der Levels zwischen den untersuchten europäischen Ländern stark schwankte (29 bis 62%) (Sorensen et al. 2015). Die HLS-GER1 konnte zeigen, dass 54,3% der Deutschen über eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz verfügten (Berens et al. 2016). Die Gesundheitskompetenz hat sich im Verlaufe der Jahre für die deutsche Bevölkerung verschlechtert. Die HLS-GER2 kam im Jahre 2021 zu dem Ergebnis, dass 58,8% der Deutschen eine geringe Gesundheitskompetenz aufwiesen (Schaeffer et al. 2021). Es fehlt an Daten für die Gesundheitskompetenz von HNO-Patienten.

Die Umsetzung der Bürgerwissenschaft findet in der Medizin selten statt. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) in Deutschland unterstützt diesen Gedanken. In der Initiative des Aktionsplanes Versorgungsforschung von 2016 wurde das Konzept Patientenorientierung als ein wichtiger Aspekt der Forschungsprojekte angesehen. Die Beteiligung von Patientenvertretern ist in jeder

Phase der Forschungsprojekte gefordert (BMBF 2016). Das BMBF unterstützt insgesamt 15 Citizen Science-Projekte über eine Laufzeit von bis zu vier Jahren. Vier dieser Projekte fokussieren sich darauf Bürger in die medizinische Forschung zu integrieren (BMBF 2021). Gerade in der HNO-Heilkunde finden sich aktuell keine Publikationen, die eine Beteiligung von Patienten in der Forschung einschließen. Die Frage ist daher, ob Bürger selbst in der Forschung der HNO-Heilkunde integriert werden wollen? Und wenn ja, welche Themen erforscht werden sollten?

3 Zielsetzung

Die Identifizierung von Evidenzlücken ist ein wichtiges Ziel der DSZ-HNO. Um dies zu erreichen wurde 2016 eine Befragung an HNO-Ärzten durchgeführt. Zahlreiche Wissenslücken konnten erkannt werden (Lohler et al. 2016). Der Fokus lag dabei auf der Expertise der HNO-Ärzten. Mit der vorliegenden Befragung wurde als Zielgruppe die HNO-Patienten gewählt. Zahlreiche Fragen rückten den Patienten selbst in den Mittelpunkt. Das Bestreben ist es, mehr über die Erfahrungen und die Erwartungen der HNO-Patienten an die medizinische Versorgung zu erfahren. Dadurch kann Wissen generiert und wichtige Schlussfolgerungen für die Planung von Studien in der HNO-Heilkunde gewonnen werden.

Die Umsetzung des Konzepts der Patientenorientierung spielt dabei eine wichtige Rolle. Das Ziel war es folgende Dimensionen zu untersuchen: biopsychosoziale Perspektive, Patient als Individuum, partizipativen Entscheidungsfindung und die Patient-Behandler-Beziehung. Die Antworten offenbarten, inwieweit die Umsetzung des Konzeptes erfolgreich war. Gleichzeitig kann untersucht werden, was den Patienten bei der Umsetzung des Konzeptes wichtig ist.

Ein weiterer Fragenkomplex untersucht das Informationsbedürfnis der Patienten. Weiterhin soll die Partizipation von Patienten in der Forschung der HNO-Heilkunde untersucht werden. Wurden Patienten bereits beteiligt und wünschen sie sich dies? Welche Themen sollten näher untersucht werden und welche nicht?

Ein großes Ziel ist es, die Gesundheitskompetenz der Patienten in der HNO-Heilkunde zu ermitteln. Zum einen soll die Verteilung dieser in der Population der HNO-Patienten ermittelt werden. Zum anderen soll der Zusammenhang zwischen dem Grad der Gesundheitskompetenz und den sozioökonomischen Merkmalen, der Patientenorientierung, dem Informationsbedürfnis und der Beteiligung der Patienten in der Forschung untersucht werden.

Aus den Ergebnissen der Studie können Evidenzlücken identifiziert und in nachfolgenden Studien gezielt geschlossen werden.

4 Material und Methoden

4.1 Studienrahmen und -design

Es handelt sich um eine multizentrische, prospektive Querschnittstudie im Sinne einer Patientenbefragung. Diese wurde gemeinsam vom DSZ-HNO und der HNO-Klinik des Universitätsklinikums Jena (UKJ) bundesweit durchgeführt.

Die Ethik-Kommission der Friedrich-Schiller-Universität Jena erteilte am 01.04.2021 ein positives Votum für die Befragung (Reg. Nr.: 2021-2167 Bef).

4.2 Studienpopulation

Die Rekrutierung der teilnehmenden Praxen und Kliniken erfolgte durch ein Schreiben des DSZ-HNO (Anhang 9.3) per E-Mail an alle Mitglieder der DGHNO und des BVHNO. Dies sind sowohl wissenschaftlich tätige HNO-Ärzte in den HNO-Kliniken und den -Universitätskliniken als auch praktisch arbeitende HNO-Ärzte in den Niederlassungen.

12 Universitätskliniken, 20 HNO-Kliniken und 27 HNO-Praxen bestätigten ihre Teilnahme an der Studie. Alle an der Befragung teilnehmenden Einrichtungen sind in Tabelle 1 aufgelistet. Nach positiver Rückmeldung wurden die betreffenden Einrichtungen kontaktiert und über den genauen Ablauf der Befragung in Kenntnis gesetzt (Anhang 9.4).

Tabelle 1: Teilnehmende HNO-Universitätskliniken, HNO-Kliniken und HNO-Praxen

HNO-Universitätsklinik
<ul style="list-style-type: none">• Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde• Universitätsklinikum Augsburg, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde• Universitätsklinikum Bonn, Klinik und Poliklinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde• Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Klinik und Poliklinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde• Universitätsklinikum Essen, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde• Universitätsklinikum Göttingen, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde• Universitätsmedizin Greifswald, Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen-, Ohrenkrankheiten, Kopf- und Hals-Chirurgie• Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Kopf- und Neurozentrum, Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde

- Universitätsklinikum Jena, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Universitätsklinikum Leipzig, Klinik und Poliklinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie
- Universitätsklinikum Tübingen, Universitätsklinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde

HNO-Klinik

- Caritas Klinikum Saarbrücken, akademische Lehrkrankenhaus der Universitätsklinik des Saarlandes, Klinik für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie, plastische Operationen
- Evangelisches Krankenhaus Düsseldorf, Klinik für HNO-Heilkunde und Kopf- und Halschirurgie
- Heinrich-Braun-Klinikum gemeinnützige GmbH, Standort Zwickau, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie
- Helios-Klinikum Aue, Klinik für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie, plastische Operationen
- Helios Klinikum Erfurt, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Helios Klinikum Pirna, Klinik für HNO-Heilkunde, plastische Kopf- und Halschirurgie
- Karl-Hansen-Klinik GmbH, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenkrankheiten, Kopf- und Halschirurgie, plastische Operationen, Bad Lippspringe
- Katholisches Marienkrankenhaus gGmbH, HNO-Klinik, Kopf-, Hals- und Plastische Gesichtschirurgie, Hamburg
- Klinikum Dortmund gGmbH, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Klinikum Ernst von Bergmann gGmbH, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Potsdam
- Krankenhaus Bethanien Plauen, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie
- Kreiskrankenhaus Stollberg gGmbH, Klinik für HNO-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie
- Marienhospital Gelsenkirchen, akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Duisburg-Essen, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde

- MediClin Müritz Klinikum, HNO-Klinik, Waren (Müritz)
- Oberhavel Kliniken GmbH, Praxis für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Poliklinik Hennigsdorf, Oberhavel Gesundheitszentrum
- Rheinland Klinikum Neuss GmbH, Lukaskrankenhaus, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie, plastische und ästhetische Operationen, Stimm- und Sprachstörungen
- St. Elisabeth-Krankenhaus Köln-Hohenlind GmbH, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Plastische Operationen
- Städtisches Klinikum Dresden, Klinik für HNO-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie, Plastische Operationen
- Städtisches Klinikum Görlitz gGmbH, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Vincentius-Diakonissen-Kliniken gAG, Diakonissenkrankenhaus, Klinik für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie, plastische Gesichtschirurgie, Karlsruhe

HNO-Praxis

- Dipl.-Med. Hanka Beutling, Fürstenwalde
- Dipl.-Med. Ina Hinz, HNO-Praxis Hohen Neuendorf
- Dr. med. Angelika Uebelhoer, Vilsbiburg
- Dr. med. Antje Lohmann, Meißen
- Dr. med. Christa Wilcke, Hamburg
- Dr. med. Claus Müller-Kortkamp, Soltau
- Dr. med. Eberhard Schauwienold, Heide
- Dr. med. Frank Althof, Dr. med. Christian Bermüller, Dr. med. Christian Droste, Wiesbaden
- Dr. med. Frank Weber, Bietigheim-Bissingen
- Dr. med. Friederike Raquet, Bischofsheim
- Dr. med. Gabriele Haibt-Lüttke, Stockach
- Dr. med. Gesine Hildebrandt/Dr. med. Gernot Hermanussen, Hamburg
- Dr. med. Haji Ahmadian, Osterburg
- Dr. med. Krieger & Dr. med. Talartschik, Vellmar
- Drs. med. Lundershausen, Erfurt
- Dr. med. Manfred Heide, Alsfeld
- Dr. med. Peter Immer, Cottbus

- Dr. med. Stefan Schwarz, Speyer
- Dr. med. Sylke Graumüller, Rostock
- Dr. med. Tobias Murthum, Bad Wörishofen
- Dr. med. Uwe Krieger, Nordhausen
- J. M. Eich; Bergisch Gladbach
- Lindemann HNO-Praxis, Neustadt am Rübenberge
- Marina Gosemann, Kiel
- MVZ Bad Salzungen GmbH, Praxis für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde 2
- Prof. Dr. med. Thomas Lenarz, Privatpraxis, Hannover

4.3 Einschlusskriterien der Befragten

Die Teilnahme an der Studie war für jeden HNO-Patienten freiwillig und wurde nicht vergütet. Die Daten wurden anonym erhoben. An der Befragung konnten alle HNO-Patienten, die das 18. Lebensjahr vollendet hatten, teilnehmen. Voraussetzung war, dass sie über ausreichend gute Deutschkenntnisse verfügten, um die Fragebögen ausfüllen zu können. Zudem war ein schriftliches Einverständnis der Patienten notwendig. Dieses wurde mit der 1. Frage des Fragebogens erhoben. Es gab keine weiteren Auswahlkriterien.

4.4 Ort und Zeitpunkt der Befragung

Die Patientenbefragung fand im Rahmen einer Awareness-Woche vom 14.06.2021 bis zum 20.06.2021 in allen teilnehmenden HNO-Kliniken und -Praxen statt. Eine Ausnahme war die Praxis von Frau J. M. Eich, in welcher die Befragung vom 21.06.2021 bis zum 27.06.2021 durchgeführt wurde.

Im Vorfeld wurden jeweils hundert papierbasierte Fragebögen (Anhang 9.7.), ein Plakat (Anhang 9.8, Größe: A3) und zwei frankierte Briefumschläge (Größe: Maxi) an die Einrichtungen gesendet. Bei Bedarf wurden weitere Plakate und Fragebögen zur Verfügung gestellt. Die Plakate wurden gut sichtbar in die Wartezimmer gehängt. Auf den Plakaten war der Link und der QR-Code zur Online-Befragung enthalten. Die papierbasierten Fragebögen wurden den Patienten in den Warteräumen zur Verfügung gelegt. Nach Abschluss der Befragungswoche konnten die ausgefüllten Fragebögen mithilfe der frankierten Briefumschläge zurückgesendet werden. Die teilnehmenden HNO-Kliniken und -Praxen erhielten eine schriftliche Danksagung (Anhang 9.5).

Werbung für die Studie wurde auf der Facebook- und Instagram-Seite des UKJ gemacht. Ein entsprechender Beitrag wurde am 14.06.2021 veröffentlicht (Anhang 9.6).

4.5 Struktur des Fragebogens

Der achtseitige Fragebogen (Anhang 9.7) wurde selbst erstellt. Zugrunde lag eine intensive Literaturrecherche zu den Themen Gesundheitskompetenz, Patientenorientierung, Bürgerwissenschaften und EbM. Der Fragebogen war auf einem einfachen sprachlichen Niveau erstellt worden. Mehrere Möglichkeiten für die Fragen wurden erstellt und drei individuelle Fragebögen konzipiert. Diese wurden in mehreren Testrunden auf Verständlichkeit und Durchführbarkeit geprüft. Die sechs Tester hatten ein Alter zwischen 23 und 85 Jahren. Der finale Fragebogen gliederte sich schließlich in sieben Abschnitte und enthielt nur geschlossene Fragen. Alle Antworten waren mit einer Einfachauswahl zu treffen. Zu Beginn wurde der Patient über die Ziele und Inhalte der Studie informiert. Die Institutionen und Kontaktdaten der Studienverantwortlichen wurden genannt. Der Fragebogen wurde mit dem Ziel konzipiert, dass er für jeden Patienten verständlich und einfach auszufüllen ist. Es wurde eine maximale Bearbeitungszeit von 15 min bis 20 min angesetzt. Den Patienten wurde keine Hilfestellung bei der Beantwortung der Fragen gegeben. Damit wurde kein Einfluss auf ihre Antwortauswahl genommen.

4.5.1 Einwilligung in die Studie

Der erste Abschnitt enthielt die Frage zur Einwilligung zur Studie. Der Patient wurde über die Verarbeitung der erhobenen Daten informiert. Die Wahrung der Privatsphäre und des Datenschutzes wurden betont. Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens wurden angegeben. Mit einem Kreuz unter dem Antwortfeld „Ja“ bestätigte der Patient seine Teilnahme an der Studie. Alle mit „Nein“ ausgefüllten Fragebögen wurden nicht in die Auswertung herangezogen.

4.5.2 Fragen zum Patienten

Der zweite Abschnitt umfasste drei selbstgenerierte Fragen. Diese ermittelten die Krankheitsdiagnose, den Behandlungsort und die Dauer der medizinischen Betreuung in der HNO-Heilkunde (Lohler et al. 2016).

4.5.3 Patientenorientierung

Der dritte Abschnitt untersuchte, inwieweit das Konzept der Patientenorientierung in der HNO umgesetzt wurde. Die Domänen „biopsychosoziale Perspektive“, „partizipative Entscheidungsfindung“, „Patient als Individuum“ und „Patient-Behandler-Beziehung“ wurden in zehn Fragen untersucht (Farin 2014). Zum Schluss wurde nach dem wichtigsten Faktor für eine moderne Patientenbeteiligung gefragt.

4.5.3.1 Biopsychosoziale Perspektive

Die Patienten wurden gefragt, ob die Erkrankung einen sehr großen Einfluss auf ihr alltägliches Leben genommen habe (Lee et al. 2020). Für die Beantwortung stand eine fünfstufige Likert-Skala zu Verfügung. Die 1 stand für „Ich stimme überhaupt nicht zu.“, während die 5 für „Ich stimme voll und ganz zu.“ stand.

Zum Schluss sollten die Patienten den Bereich in ihrem Alltag auswählen, der am stärksten beeinflusst wurde (Lee et al. 2020). Zur Antwortauswahl standen 11 verschiedene Bereiche zur Wahl.

4.5.3.2 Partizipative Entscheidungsfindung – Control Preference Scale

Die Control Preference Scale (CPS) wurde konstruiert, um zu untersuchen, welche Beteiligung Patienten im Entscheidungsprozess über ihre Therapieoption haben wollen. Das Instrument wurde von Degner und Beaton (1987) entwickelt (Degner et al. 1997). In der Originalfassung wurden fünf Karteikarten verwendet. Diese waren mit einer Zeichnung und Beschriftung versehen. Jede Karte stand für eine Rolle, die man in der Entscheidungsfindung einnehmen kann. Zuerst ließ man den Patienten eine Karte wählen, die darstellt, welche Rolle er aktuell in Entscheidungen einnimmt. Danach wurde er aufgefordert die Karte zu ziehen, die am besten beschreibt, welche Rolle er einnehmen will. Damit konnte ein Vergleich gezogen werden.

Für die Patientenbefragung wurde das Setting an einen Fragebogen entsprechend angepasst. Dem Patienten wurden zwei Fragen nach der aktuellen und der gewünschten Rolle im Entscheidungsprozess gestellt. Mithilfe einer fünfstufigen Likert-Skala konnte man von einer aktiven (1, 2) über eine gemeinschaftliche (3) bis hin zu einer passiven Rolle (4, 5) wählen.

4.5.3.3 Patient als Individuum

Zwei Fragen wurden erstellt, um zu untersuchen, inwieweit die persönlichen Bedürfnisse und Erwartungen der Patienten berücksichtigt wurden (Farin 2014).

Zuerst wurde gefragt, inwieweit der Patient der Aussage zustimmt, dass er möchte, dass seine Wünsche und Prioritäten berücksichtigt werden. Eine Skala von „Ich stimme überhaupt nicht zu.“ bis „Ich stimme voll und ganz zu.“ diente als Antwortmöglichkeit. Danach wurde die Frage nach der Häufigkeit der Berücksichtigung von dem behandelnden HNO-Arzt gestellt. Eine Skala mit 5 Antwortmöglichkeiten von „Immer“ bis „Nie“ wurde verwendet.

4.5.3.4 Patient-Behandler-Beziehung

Es wurden Fragen entwickelt, die die Verständigung zwischen Arzt und Patient untersuchten. Zuerst erfragte man das wichtigste persönliche Thema, das der Patient bei seinem Arzt ansprechen wollte (Hashim 2017). Die nächste Frage zielte darauf ab, zu untersuchen, was die wichtigste Grundlage der Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist (Hashim 2017, Faller 2012). Danach erfragte man den wichtigsten Faktor, der die Grundlage für eine partnerschaftliche Beziehung zwischen Arzt und Patient bildet (Ernst et al. 2014, Honavar 2018). Die letzte Frage zielte darauf ab, den entscheidenden Faktor für eine partnerschaftliche Beziehung zwischen Arzt und Patient zu finden (Farin 2014).

4.5.4 Medizinische Informationsmaterial

Sechs Fragen wurde selbstgeneriert, um die Ziele bei der Suche von medizinischem Informationsmaterial, den Grad der Änderung des Informationsbedürfnisses (Papadakos et al. 2018) und der Wahl der Informationsquellen (1. Wahl, persönlich, elektronisch) zu ermitteln (Semple und McGowan 2002, Ihler und Canis 2019b, Bernard et al. 2020). Außerdem wurde die Frage gestellt, inwieweit der Patient der Aussage zustimmen kann, dass er ausführlich über alle Schritte im Behandlungsablauf informiert worden ist (Papadakos et al. 2018). Eine fünfstufige Likert-Skala wurde genutzt, um den Grad der Zustimmung zu bestimmen. Je höher der Punktwert, umso höher der Grad der Zustimmung.

4.5.5 Forschung in der HNO-Heilkunde

Es wurden Fragen selbstgeneriert, um den Grad der Forschungsbeteiligung in der Vergangenheit und der Zukunft zu erfragen (Sandberg et al. 2019). Patienten, die die Antwort „Ja“ unter der Forschungsbeteiligung in der Zukunft getroffen hatten, wurden gebeten zwei weitere Fragen zu beantworten. Sie sollten aus sechs verschiedenen Gebieten dasjenige auswählen, welches sie am liebsten und welches sie nicht

untersuchen würden. Zum Schluss wurde die Frage gestellt, inwieweit sie der Aussage zustimmen, ob ihre Fragen und Anregungen in der Gestaltung von Forschungsprojekten berücksichtigt wurden. Das Spektrum der möglichen Antworten reichte dabei von 1 (Ich stimme überhaupt nicht zu.) bis 5 (Ich stimme voll und ganz zu.).

4.5.6 Brief Health Literacy Score

Der BHLS dient der Ermittlung der Gesundheitskompetenz der Patienten. Es beruht auf 3 Fragen, die von den Patienten selbst beantwortet werden (Megwalu 2017b). Dieses Testverfahren wurde entwickelt, um schnell und einfach Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz ermitteln (Chew et al. 2004, Chew et al. 2008). Der Test wurde gegen den Short Test of Functional Health Literacy in Adults (Baker et al. 1999) und den Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine validiert. Diese beiden genannten Instrumente werden häufig zur Ermittlung der Gesundheitskompetenz verwendet. In der klinischen Praxis hat sich der BHLS bewährt und wurde in dieser Studie verwendet.

Die gestellten Fragen lauten folgendermaßen:

1. How confident are you filling out medical forms by yourself?
 - Extremely
 - Quite a bit
 - Somewhat
 - A little bit
 - Not at all
2. How often do you have someone help you read hospital materials?
 - All of the time
 - Most of the time
 - Some of the time
 - A little of the time
 - None of the time
3. How often do you have problems learning about your medical condition because of difficulty understanding written information?
 - All of the time
 - Most of the time

- Some of the time
- A little of the time
- None of the time

Die Fragen wurden ins Deutsche übersetzt.

Die genannten Antworten wurden als fünfpunktige Likert-Skala kodiert. Die erste Frage war umgekehrt kodiert. Jede Frage konnte eine Punktzahl von 1 bis 5 erzielen. Es wurde die Summe der drei Fragen gebildet. Je höher die Summe der drei Antworten ist, umso höher ist die Gesundheitskompetenz (Willens et al. 2013). Die Summe ≤ 9 indizierte eine inadäquate Gesundheitskompetenz (Chew et al. 2008, Wallace et al. 2007), während eine Punktzahl von >9 für eine adäquate Gesundheitskompetenz sprach.

4.5.7 Demografische Fragen

Erfasst wurden das Geschlecht, das Alter in Jahren, das Bundesland, die Art der Krankenversicherung und der höchste abgeschlossene Schulabschluss.

4.6 Plakat

Das Plakat (Anhang 9.8) wurde mithilfe von Herrn Gumpert vom Medienzentrums des UKJ erstellt. Das Logo des BVHNO, des DSZ-HNO und der DGHNO wurde von den Fachgremien zur Verfügung gestellt. Der QR-Code der Online-Befragung wurde mithilfe folgender Webseite erstellt: <https://www.qrcode-monkey.com/de/>.

4.7 Pilotstudie

Die Patientenbefragung wurde in einem Anschreiben den Präsidien der BVHNO und der DGHNO am 27.02.2021 (Anhang 9.9) vorgestellt. Die DGHNO erteilte ihre Zustimmung zur Durchführung des Fragebogens. Der BVHNO äußerte Zweifel an der praktischen Umsetzung des Fragebogens. Die Verständlichkeit der Fragen und die Länge des Fragebogens wurden kritisiert.

Infolgedessen wurde eine Pilotstudie zur Verifizierung des Fragebogens durchgeführt. An dem Probelauf nahmen die Praxis in Bad Bramstedt von Herrn Priv.-Doz. Dr. med. habil. Jan Löhler, die Praxis von Dres. Zeise & Chaoui in Berlin und die Ambulanz der Klinik und Poliklinik für HNO am UKJ teil. Zwei Fragebogenexemplare wurden mit den Softwares *Microsoft Word* (Firma Microsoft 365 MSO, Version 2112, Washington) und *Klaus* (Firma Blubbsoft GmbH, Version 4.2.0 klaus-inst, Berlin) erstellt. An die Praxen

wurden jeweils 50 papierbasierte Fragebogen, welche mit Microsoft Word erstellt wurden, und ein frankierter Rückumschlag versendet. In der Ambulanz der HNO-Klinik des UKJ wurden 50 papierbasierte Fragebögen, die mit Klaus erstellt wurden, in den Wartebereich ausgelegt. Zusätzlich wurde allen Praxen ein Plakat in der Größe A4 zur Verfügung gestellt.

Die Pilotwoche wurde vom 22.03.2021 bis zum 26.03.2021 in der Praxis in Bad Bramstedt und in der Ambulanz der HNO-Klinik des UKJ durchgeführt. In der Praxis in Berlin fand die Patientenbefragung vom 29.03.2021 bis zum 02.04.2021 statt.

Die Auswertung der Daten ergab eine Rückläuferquote von 99,33% für die papierbasierten Fragebögen. Den Online-Fragebogen füllte kein Patient aus.

Dies bestätigte die Durchführbarkeit des Fragebogens. Das Format der Plakate wurde auf A3 geändert. Es wurden Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens hinzugefügt.

4.8 Online-Fragebogen

Die Online-Befragung wurde mithilfe des Online-Umfragetools LimeSurvey 3.0 (<https://www.limesurvey.org/de>) erstellt. Die Befragung lief vom 14.06.2021 (0:00 Uhr) bis zum 27.06.2021 (23:59 Uhr). Die URL-Adresse <https://dokt2020.limequery.com/174617?lang=de> wurde mithilfe der Webseite <https://t.ly/home> in folgende URL-Adresse gekürzt: <https://t1p.de/>.

4.9 Papierbasierte Fragebögen

Die papierbasierten Fragebögen wurden mithilfe der Software *Klaus* (Firma Blubbsoft GmbH, Version 4.2.0 klaus-inst, Berlin) erstellt. Die Software wurde durch das IT-Zentrum des UKJ auf den PC (P210183, Intel® Core™ i5-9500 CPU @ 3.00GHz, Seriennummer EIBK019100) eingerichtet. Die Fragebögen wurden individualisiert, indem jedem Fragebogen ein QR-Code zugeordnet wurde. Die Fragebögen wurden im Medienzentrum des UKJ ausgedruckt und geklammert.

4.10 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mit Hilfe der Statistik-Software *SPSS Statistics* (Firma IBM, Version 27, New York). Die Daten waren nominal und ordinal skaliert. Im ersten Schritt wurden mithilfe deskriptiver Statistik Häufigkeitsanalysen vorgenommen. Es wurden die Anzahl sowie der prozentuale Anteil für das Gesamtkollektiv angegeben. Einzelne Antwortkategorien, die eine geringe Häufigkeit aufwiesen, wurden zu einer neuen Antwortkategorie zusammengefasst.

Im zweiten Schritt wurde der BHLS für jeden Patienten ermittelt. Die Punkte der drei Fragen wurden summiert und die Patienten gemäß ihres Punktwertes dichotom aufgeteilt. Patienten mit einem BHLS von ≤ 9 wurden in Gruppe der inadäquaten Gesundheitskompetenz und die Patienten mit einem BHLS von >9 in die Gruppe der adäquaten Gesundheitskompetenz eingeteilt. Mithilfe unterschiedlicher Tests wurde untersucht, inwieweit sich die getroffenen Antworten zwischen den beiden Gruppen unterscheiden. Zum Vergleich von kategorialen Variablen wurden Kreuztabellen und der Pearson Chi-Quadrat Test verwendet. Bei einer erwarteten Häufigkeit kleiner 5 über 25% der Zellen wurde der exakte Test nach Fisher verwendet.

Um den Zusammenhang zwischen zwei ordinalen Variablen zu bestimmen, wurde der McNemar-Bowker-Tests und Cohens Kappa bestimmt. Das Signifikanzniveau wurde auf $p < 0,05$ festgelegt.

Unbeantwortete Fragen und Mehrfachantworten wurden in der Auswertung unter dem Antwortfeld „ungültige Angabe“ erwähnt.

5 Ergebnisse

5.1 Anzahl auswertbarer Fragebögen bzw. Größe der Stichprobe

Vor Beginn der Awareness-Woche wurden insgesamt 5900 papierbasierte Fragebögen an die HNO-Kliniken und -Praxen versendet. Nach Abschluss der Befragung wurden 2023 papierbasierte Fragebögen ausgefüllt. Die Rückläuferquote betrug 34,3%.

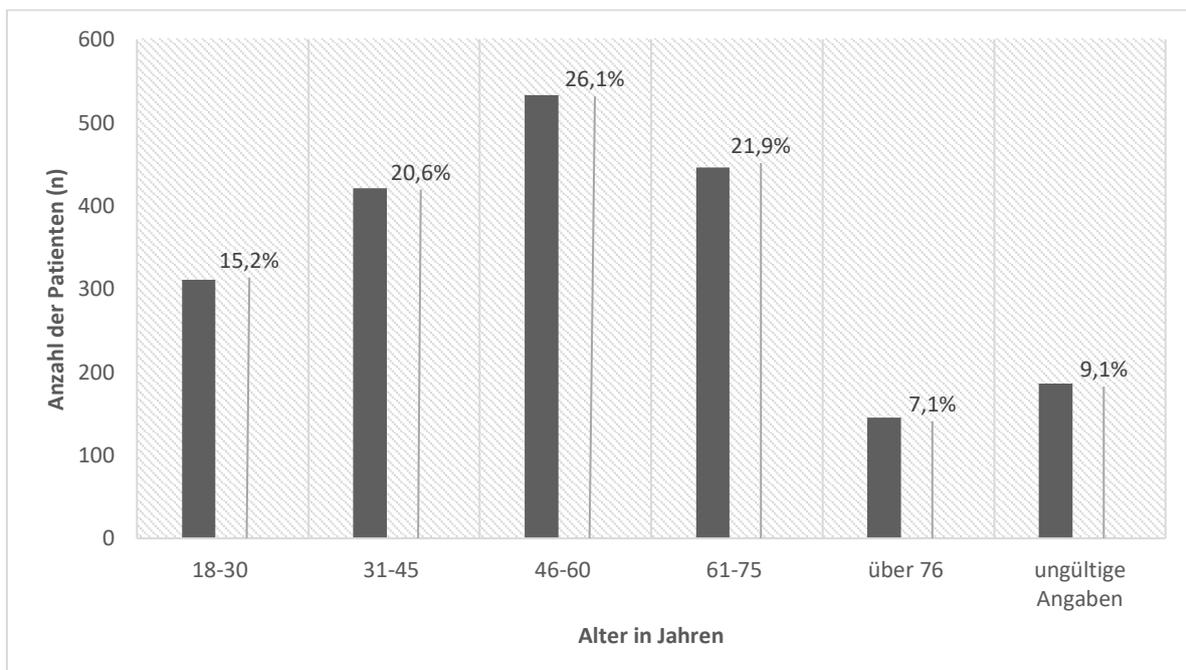
116 Patienten nutzten den Online-Fragebogen. Das Studienkollektiv aller an der Befragung teilnehmenden Patienten umfasste 2139 Personen. 97 Patienten lehnten die Teilnahme an der Studie ab. Insgesamt konnten 2042 Fragebögen ausgewertet werden (n=2042).

5.2 Demografische Parameter

5.2.1 Alter

Eine Übersicht zur Verteilung des Alters der Patienten zeigt Abbildung 1. Die meisten Patienten hatten ein Alter zwischen 46 und 60 Jahren. Die Befragung wurde am wenigsten von Patienten im Alter von über 76 Jahren ausgefüllt.

Abbildung 1: Altersverteilung (absolute Häufigkeiten)



5.2.2 Geschlecht

Die Verteilung des Geschlechts der Population war gleichverteilt mit 45,2% (n=924) weiblichen und 45,4% (n=927) männlichen Probanden (Tabelle 2).

Tabelle 2: Geschlecht

	n	%
Geschlecht		
Weiblich	924	45,2
Männlich	927	45,4
Ungültige Angabe	191	9,4

5.2.3 Schulabschluss

Die meisten Patienten hatten einen mittleren Schulabschluss. Darauf folgten das Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, der Hauptschulabschluss und die Fachhochschulreife. Den geringsten Anteil machten die Personen aus, die keinen Schulabschluss hatten oder noch zur Schule gingen (Tabelle 3).

Tabelle 3: Schulabschluss

	n	%
Schulabschluss		
ohne Schulabschluss ¹	52	2,5
Hauptschulabschluss ²	314	15,4
Mittlerer Schulabschluss ³	627	30,7
Fachhochschulreife	222	10,9
Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife	525	25,7
Ungültige Angabe	302	14,8

1 Das Antwortfeld umfasst sowohl Schüler, die zum Zeitpunkt eine allgemeinbildende Vollzeitschule besuchten, als auch Patienten, welche von der Schule ohne Schulabschluss abgegangen sind.

2 Dieses Antwortfeld umfasst Patienten, die einen Hauptschulabschluss oder einen Abschluss der 8. Oder 9. Klasse an einer Polytechnischen Oberschule der DDR erlangt haben.

3 Dieses Antwortfeld umfasst Patienten, die einen Realschulabschluss oder einen Abschluss der 10. Klasse an einer Polytechnischen Oberschule der DDR erlangt haben.

5.2.4 Krankenkasse

Die Mehrheit der Patienten war in der gesetzlichen Krankenkasse versichert. 9,2% der Patienten gaben an in der privaten Krankenkasse versichert zu sein (Tabelle 5).

Tabelle 4: Krankenkasse

	n	%
Krankenversicherung		
Gesetzliche Krankenkasse	1577	77,2
Private Krankenkasse	187	9,2
Ungültige Angabe	278	13,6

5.2.5 Herkunft

Patienten aus allen Bundesländern in Deutschland nahmen an der Befragung teil. Der größte Anteil mit 16,6% kam aus Nordrhein-Westfalen, während der geringste Anteil mit 0,1% aus Bremen stammte (Tabelle 4).

Tabelle 5: Herkunft

	n	%
Herkunft		
Baden-Württemberg	125	6,1
Bayern	90	4,4
Berlin	12	0,6
Brandenburg	144	7,1
Bremen	3	0,1
Hamburg	104	5,1
Hessen	186	9,1
Mecklenburg-Vorpommern	144	7,1
Niedersachsen	114	5,6
Nordrhein-Westfalen	338	16,6
Rheinland-Pfalz	50	2,4
Saarland	25	1,2
Sachsen	218	10,7
Sachsen-Anhalt	22	1,1
Schleswig-Holstein	119	5,8
Thüringen	166	8,1
Ungültige Angabe	182	8,9

5.3 Fragen zum Patienten

5.3.1 Krankheitsdiagnose

Die Mehrheit der Patienten (35,6%) wählten die Antwortoption „Sonstiges“ unter dieser Frage aus. Jeder fünfte Patient hatte eine Störung der Sinne, der Sprache bzw. eine Geruchs-, Geschmacks- oder Hörstörung. Danach folgten die Patienten mit der Diagnose Tumor (12,4%) und Entzündungen bzw. Infektionen (11,9%). Der Anteil an Patienten, die eine Allergie oder Schlafstörungen hatte, lag unter 10% (Tabelle 6).

Tabelle 6: Krankheitsdiagnose

	n	%
Mit welcher Diagnose befinden Sie sich in der HNO-Heilkunde in Behandlung?		
Tumor	254	12,4
Allergie	155	7,6
Entzündungen und/oder Infektionen	242	11,9
Störungen der Sinne ¹ , der Sprache	389	19,0
Schlafstörungen	70	3,4
Sonstiges	726	35,6
Ungültige Angabe	206	10,1

¹ Dieses Antwortfeld umfasst Geruchs-, Geschmacks- und Hörstörungen.

5.3.2 Behandlungsort

Patienten aus allen drei Behandlungsorten konnten befragt werden. An erste Stelle waren Patienten aus den HNO-Praxen, gefolgt von den HNO-Kliniken und den HNO-Universitätskliniken (Tabelle 7).

Tabelle 7: Behandlungsort

	n	%
In welcher Räumlichkeit befinden Sie sich momentan in der HNO-Heilkunde?		
HNO-Universitätsklinik	577	28,3
HNO-Klinik	592	29,0
HNO-Praxis	805	39,4
Ungültige Angabe	68	3,3

5.3.3 Dauer der medizinischen Behandlung

Der Fragebogen wurden mit einem großen Anteil von Patienten ausgefüllt, die sich erstmalig in der HNO vorstellten und die über fünf Jahre in der HNO-Heilkunde behandelt wurden. Der Fragebogen erfasste weniger die Erfahrungen von Patienten, die sich weniger als ein, zwischen ein und zwei und zwischen drei und fünf Jahren in der HNO-Heilkunde befanden (Tabelle 8).

Tabelle 8: Dauer der medizinischen Behandlung

	n	%
Wie lange sind Sie in medizinischer Betreuung in der HNO-Heilkunde?		
Ich war zum ersten Mal hier.	611	29,9
Weniger als 1 Jahr	339	16,6
1-2 Jahre	253	12,4
3-5 Jahre	241	11,8
Über 5 Jahre	472	23,1
Ungültige Angabe	126	6,2

5.4 Patientenorientierung

5.4.1 Einfluss der Erkrankung auf das alltägliche Leben

Über zwei Drittel (62,5%) der Patienten bestätigten die Aussage, dass die Erkrankung einen großen Einfluss auf ihr Leben genommen hat. 18,4% lehnten die Aussage ab. 12,9% der Befragten konnte sich auf keine Aussage festlegen (Tabelle 9).

Tabelle 9: Einfluss der Erkrankung auf das alltägliche Leben

	n	%
Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu? <i>„Die Erkrankung hat einen großen Einfluss auf mein Leben im Alltag.“</i>		
Ich stimme überhaupt nicht zu.	117	5,7
Ich stimme eher nicht zu.	260	12,7
Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.	263	12,9
Ich stimme eher zu.	629	30,8
Ich stimme voll und ganz zu.	647	31,7
Ungültige Angabe	126	6,2

5.4.2 Bereich des alltäglichen Lebens, der am stärksten beeinflusst wurde

Die Antwortoption „Sonstiges“ wurde von 40,2% der Befragten ausgewählt. Die Daten zeigen, dass die Patienten stark mit sozial-emotionalen Beeinträchtigungen zu kämpfen hatten. Knapp ein Fünftel der Patienten war mit körperlichen Einschränkungen im Alltag konfrontiert (Tabelle 10).

Tabelle 10: Bereich des alltäglichen Lebens, der am stärksten beeinflusst wurde

	n	%
Welchen Bereich in Ihrem Alltag hat die Erkrankung am stärksten beeinflusst?		
Körperliche Veränderungen ¹	385	18,9
Sozial-emotionale Veränderungen ²	450	22,0
Sonstiges	821	40,2
Ungültige Angabe	386	18,9

¹ Diese Antwortoption umfasst, dass die Patienten ihre Ernährung komplett umstellen mussten.

² Diese Antwortoption umfasst Veränderungen der Persönlichkeit (z.B. Abnahme des Selbstbewusstseins), der Rückzug ins Private, das Meiden von Risikofaktoren, die Zunahme an Sorgen und Ängsten und die Abhängigkeit von Personen und Dingen (z.B. Kopfhörern).

5.4.3 Eingenommene Rolle im Entscheidungsprozess

Die Patienten nahmen in der Mehrheit eine aktive Rolle in Entscheidungen ein. Die Daten zeigen, dass daneben die gemeinschaftliche Rolle neben der passiven Rolle prozentual mehr belegt wurde (Tabelle 11).

Tabelle 11: Eingenommene Rolle in Entscheidungen

	n	%
Welche Rolle nehmen Sie momentan am Entscheidungsprozess über Ihre Therapieoption ein?		
Aktive Rolle	875	42,9
Gemeinschaftliche Rolle	696	34,1
Passive Rolle	257	12,6
Ungültige Angabe	214	10,5

5.4.4 Gewünschte Rolle im Entscheidungsprozess

Die Patienten wünschten sich gemeinsam mit ihren HNO-Arzt Entscheidungen zu treffen. Daneben gab die Mehrheit der Patienten an, dass sie eine aktive statt einer passiven Rolle bevorzugten (Tabelle 12).

Tabelle 12: Gewünschte Rolle in Entscheidungen

	n	%
Welche Rolle möchten Sie am Entscheidungsprozess über die Therapieoption einnehmen?		
Aktive Rolle	784	38,4
Gemeinschaftliche Rolle	874	42,8
Passive Rolle	200	9,8
Ungültige Angabe	184	9,0

5.4.5 Wünsche nach der Berücksichtigung von Prioritäten

81,1% der Patienten stimmten der Aussage zu, dass sie möchten, dass ihre persönlichen Werte und Prioritäten berücksichtigt werden. Nur 2,4% lehnten die Aussage ab, während sich 8,8% nicht festlegen konnten (Tabelle 13).

Tabelle 13: Wünsche nach der Berücksichtigung von Prioritäten

	n	%
Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu? <i>„Ich möchte, dass meine Wünsche und Prioritäten von dem behandelnden Arzt berücksichtigt werden.“</i>		
Ich stimme überhaupt nicht zu.	17	0,8
Ich stimme eher nicht zu.	35	1,6
Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.	179	8,8
Ich stimme eher zu.	647	31,7
Ich stimme voll und ganz zu.	1008	49,4
Ungültige Angabe	156	7,6

5.4.6 Häufigkeit der Berücksichtigung von Prioritäten

Es zeigte sich, dass die persönlichen Wünsche und Prioritäten der Patienten mit einem Prozentsatz von 59,8% „Immer“ und „Oft“ berücksichtigt wurden. Die Patienten wählten die Antwortoption „Gelegentlich“ mit 6,2 %, „Selten“ mit 1,9 % und „Nie“ mit 0,4 % aus. Ausgenommen von dieser Aussage waren die Patienten, welche sich zum ersten Mal in der HNO vorstellten (Tabelle 14).

Tabelle 14: Häufigkeit der Berücksichtigung von Prioritäten

	n	%
Wie oft werden Ihre persönlichen Wünsche und Prioritäten von dem/der behandelnden HNO-Arzt berücksichtigt?		
Immer	687	33,6
Oft	534	26,2
Gelegentlich	127	6,2
Selten	39	1,9
Nie	9	0,4
Ich bin zum ersten Mal hier.	458	22,4
Ungültige Angabe	188	9,2

5.4.7 Persönliches Gesprächsthema

Drei persönliche Themen waren für die Patienten wichtig. Darunter fielen in zunehmender Häufigkeit persönliche Werte und Prioritäten, Erfahrungen und Erwartungen sowie Einfluss der Erkrankung auf das alltägliche Leben. Auf das wichtigste persönliche Thema konnte sich nicht festgelegt werden (Tabelle 15).

Tabelle 15: Persönliches Gesprächsthema

	n	%
Wählen Sie das wichtigste persönliche Thema aus, über das Sie mit dem behandelnden Arzt sprechen wollen.		
persönliche Werte und Prioritäten	148	7,4
Erfahrungen und Erwartungen	233	11,4
Einfluss auf das alltägliche Leben	469	23,0
Alle genannten Themen treffen zu.	536	26,2
Ungültige Angabe	656	32,1

5.4.8 Patientenorientierte Kommunikation

Die Mehrheit der Patienten konnte nicht eine der drei Aussagen priorisieren. Für fast die Hälfte der Probanden spielten die drei genannten Aussagen zusammen eine wichtige Grundlage für die Kommunikation mit ihrem Arzt. Darunter fiel „sich genügend Zeit zu nehmen“, „dem Patienten aufmerksam zuhören“ und „alle Details ausführlich zu erklären“. Statistisch gesehen war dabei der letztgenannte Faktor einzeln betrachtet am wichtigsten (Tabelle 16).

Tabelle 16: Patientenorientierte Kommunikation

	n	%
Die patientenorientierte Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil in der Arzt-Patienten-Beziehung. Welche der folgenden Aussagen spiegelt für Sie die wichtigste Grundlage für die Kommunikation wider.		
Der Arzt nimmt sich genügend Zeit.	312	15,3
Der Arzt erklärt alle Details. ¹	381	18,7
Der Arzt hört aufmerksam zu. ²	104	5,1
Alle genannten Aussagen spielen eine wichtige Rolle.	985	48,2
Ungültige Angabe	260	12,7

1 auf verständliche Art und Weise und beantwortet alle Fragen.

2 respektiert seine Sichtweise und zeigt Einfühlungsvermögen für ihn

5.4.9 Faktor für partnerschaftliche Beziehungen

Die vier genannten Themen wurden in absteigender Häufigkeit genannt: Vertrauen, Information bzw. Aufklärung, Ehrlichkeit, Mitspracherecht bei Entscheidungen. Mit 54,6% spielten für die Patienten diese vier Faktoren gemeinsam die größte Rolle für eine partnerschaftliche Beziehung zwischen Arzt und Patient (Tabelle 17).

Tabelle 17: Faktor für partnerschaftliche Beziehungen

	n	%
Welcher der folgenden Faktoren spielt für Sie die größte Rolle für eine gute bzw. partnerschaftliche Beziehung zu dem behandelnden Arzt?		
Vertrauen	290	14,2
Ehrlichkeit	111	5,4
Information bzw. Aufklärung	217	10,6
Mitspracherecht bei Entscheidungen	27	1,3
Alle genannten Faktoren spielen eine wichtige Rolle.	1114	54,6
Ungültige Angabe	283	13,9

5.4.9.1 Moderne Patientenbeteiligung

Für die Mehrheit der Patienten hatte der Zugang zu allen wichtigen medizinischen Informationen die größte Bedeutung für eine moderne Patientenorientierung. An zweiter Stelle folgte die patientenorientierte Kommunikation. In absteigender Häufigkeit reihten sich daran das Eingehen auf Patientenpräferenzen und eine

gleichberechtigte Rolle in Therapieentscheidungen. Für weniger als 2% der Patienten spielte es eine Rolle, dass sie in die Forschung eingebunden werden (Tabelle 18).

Tabelle 18: Moderne Patientenorientierung

	n	%
Welcher der folgenden genannten Faktoren ist für Sie der Wichtigste, der eine moderne Patientenbeteiligung in der HNO-Heilkunde widerspiegelt?		
der Zugang zu medizinischen Informationen	726	35,6
patientenorientierte Kommunikation	541	26,5
Eingehen auf Patientenpräferenzen	208	10,2
gleichberechtigte Partnerschaft in Therapieentscheidungen	153	7,5
die verstärkte Einbindung in die Forschung	36	1,8
Ungültige Angabe	378	18,5

5.5 Medizinisches Informationsmaterial

5.5.1 Aufklärung über den Behandlungsverlauf

Knapp 70% der Patienten bestätigte die Aussage über alle Schritte im Behandlungsverlauf ausführlich informiert worden zu sein. Nur 4,3% der Patienten lehnten die Aussage ab. Die restlichen Patienten konnten sich auf keine Aussage festlegen (Tabelle 19).

Tabelle 19: Aufklärung über den Behandlungsverlauf

	n	%
Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu? <i>„Ich bin ausführlich über alle Schritte in dem Behandlungsverlauf informiert worden?“</i>		
Ich stimme überhaupt nicht zu.	24	1,1
Ich stimme eher nicht zu.	65	3,2
Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.	235	11,5
Ich stimme eher zu.	573	28,1
Ich stimme voll und ganz zu.	851	41,7
Ungültige Angabe	294	14,4

5.5.2 Änderung des Informationsbedürfnisses

Über die Hälfte der Patienten gab an, dass sich ihr Informationsbedürfnis im Verlaufe ihrer Erkrankung nicht verändert hatte (Tabelle 20).

Tabelle 20: Änderung des Informationsbedürfnisses

	n	%
Hat sich Ihr Informationsbedürfnis vom Anfang der Erkrankung bis zum heutigen Zeitpunkt verändert?		
Ja	591	28,9
Nein	1152	56,4
Ungültige Angabe	299	14,6

5.5.3 Ziel bei der Informationssuche

Mit einer großen Mehrheit von 54,4% zielten die Patienten darauf ab, detailliertere Informationen zum medizinischen Versorgungsprozess aufzufinden. Danach folgte in absteigender Häufigkeit die Vereinfachung medizinischer Sachverhalte, die Veranschaulichung von Krankheiten und die Suche nach einer Zweitmeinung. Zuletzt schloss sich der Erfahrungsaustausch zwischen Patienten an (Tabelle 21).

Tabelle 21: Ziel bei der Informationssuche

	n	%
Was ist Ihr oberstes Ziel, wenn Sie medizinische Informationsquellen aufsuchen?		
Erfahrungsaustausch zwischen Patienten	107	5,2
Veranschaulichung von Krankheiten	186	9,1
Suche nach einer Zweitmeinung	108	5,3
Vereinfachung med. Sachverhalte	223	10,9
detaillierte Informationen zum med. Versorgungsprozess	1111	54,4
Ungültige Angabe	307	15,0

5.5.4 Informationsquelle erster Wahl

In der Mehrheit wurden die persönlichen Gespräche präferiert. Die elektronischen Medien wurden mit knapp einem Fünftel und die schriftlichen Informationsmaterialien mit weniger als 3 % ausgewählt (Tabelle 22).

Tabelle 22: Informationsquelle erster Wahl

	n	%
Auf welche Informationsquelle greifen Sie als Erstes zurück, wenn Sie medizinische Informationen suchen?		
persönliche Gespräche	597	29,2
schriftliches Informationsmaterial	59	2,9
elektronische Medien	360	17,6
Ungültige Angabe	1026	50,2

5.5.5 Wahl der Gesprächsperson

Knapp die Hälfte der Patienten gab an bei offenen Fragen zuerst den HNO-Facharzt aufzusuchen. Daneben wurde der Allgemeinarzt mit 23,0% häufig ausgewählt. Danach schloss sich in absteigender Bedeutung die Familie, die Freunde und die HNO-Schwestern/-Pfleger an (Tabelle 23).

Tabelle 23: Wahl der Gesprächsperson

	n	%
Wählen Sie eine Person aus, die Sie aufsuchen, wenn Sie Fragen zur Erkrankung haben.		
Familie	229	11,2
Freunde	45	2,2
Allgemeinarzt	470	23,0
HNO-Facharzt	989	48,4
HNO-Schwester/-Pfleger	8	0,4
Ungültige Angabe	301	14,7

5.5.6 Wahl der elektronischen Informationsquelle

Für die Mehrheit der Patienten standen allgemeine Internetsuchmaschinen an erster Stelle. Danach folgten die Webseiten der HNO-Kliniken/-Praxen. Mit weniger als 10% wurden medizinische Datenbanken, Apps, Videos und die Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) aufgesucht (Tabelle 24).

Tabelle 24: Medizinisches Informationsmaterial

	n	%
Auf welche elektronische Informationsquelle greifen Sie zurück, wenn Sie auf der Suche nach medizinischen Informationen sind?		
App	74	3,6
Medizinische Datenbanken	130	6,4
Videos	63	3,1
Allgemeine Internetsuchmaschinen	1017	49,8
Webseiten der HNO-Klinik/-Praxis	316	15,5
AWMF-Leitlinien	20	1,0
Ungültige Angabe	422	20,7

5.6 Forschung in der HNO-Heilkunde

5.6.1 Forschungsbeteiligung in der Vergangenheit

Die Mehrheit der Patienten gab an, dass sie noch nicht an einer Studie teilgenommen haben (Tabelle 25).

Tabelle 25: Forschungsbeteiligung in der Vergangenheit

	n	%
Haben Sie schon mal an einer Studie teilgenommen?		
Ja	392	19,2
Nein	1472	72,1
Ungültige Angabe	178	8,7

5.6.2 Forschungsbeteiligung in der Zukunft

Für die Mehrheit der Patienten bestand der Wunsch zukünftig an Forschungsprojekten teilzunehmen nicht (Tabelle 26).

Tabelle 26: Forschungsbeteiligung in der Zukunft

	n	%
Würden Sie gern aktiv an der Gestaltung zukünftiger Forschungsthemen in der HNO-Heilkunde teilnehmen?		
Ja	581	28,5
Nein	1255	61,5
Ungültige Angabe	206	10,1

5.6.3 Forschungsthema erster Wahl

Patienten, die sich wünschten in der Zukunft als Probanden an Forschungsprojekten teilzunehmen, wünschten sich in der Mehrheit das Thema Lebensqualität zu untersuchen. Die Thematik Ernährung wurde mit 16,7 % ausgewählt. Danach folgten Genetik, neue medizin-technische Geräte, neue OP-Techniken und neue Arzneimittel in absteigender Reihenfolge (Tabelle 27).

Tabelle 27: Forschungsthema erster Wahl

	n	%
Den Patienten, die selbst aktiv an der Forschung teilnehmen möchten, wurde folgende Frage gestellt,		
Stichprobe (n)	581	100
Angenommen Sie hätten die Chance selbst aktiv in der Forschung in der HNO-Heilkunde mitzuwirken. Auf welchen der folgenden Gebiete würden Sie <u>am liebsten</u> selbst aktiv mitwirken?		
neue Arzneimittel	35	6,0
Lebensqualität	162	27,9
neue medizin-technische Geräte	80	13,8
Genetik	91	15,7
Ernährung	97	16,7
neue OP-Techniken	57	9,8
Ungültige Angabe	59	10,1

5.6.4 Forschungsthema letzter Wahl

Für die Mehrheit der Patienten war das Thema neue Arzneimittel an der ersten Stelle der Themen, die sie nicht untersucht wissen wollen. In absteigender Reihenfolge folgten: neue OP-Techniken, Genetik, neues medizin-technisches Gerät, Ernährung und Lebensqualität (Tabelle 28).

Tabelle 28: Forschungsthema letzter Wahl

	n	%
Den Patienten, die selbst aktiv an der Forschung teilnehmen möchten, wurden folgende Frage gestellt,		
Stichprobe (n)	581	100
Auf welchen der folgenden Gebiete würden Sie <u>nicht</u> selbst aktiv mitwirken wollen?		
neue Arzneimittel	168	28,9
Lebensqualität	44	7,6
neue medizin-technische Geräte	64	11,0
Genetik	66	11,4
Ernährung	60	10,3
neue OP-Techniken	127	21,9
Ungültige Angabe	52	8,9

5.6.5 Berücksichtigung von Themenvorschlägen von Patienten

Die Patienten konnten sich mit 35,0 % nicht festlegen, ob sie die Aussage zustimmen oder ablehnen. (Tabelle 29).

Tabelle 29: Forschung

	n	%
Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu? <i>„Alle meine eigenen Fragen und Anregungen für die Gestaltung von Forschungsprojekten in der HNO-Heilkunde werden berücksichtigt.“</i>		
Ich stimme überhaupt nicht zu.	38	1,9
Ich stimme eher nicht zu.	118	5,8
Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.	715	35,0
Ich stimme eher zu.	428	21,0
Ich stimme voll und ganz zu.	210	10,3
Ungültige Angabe	533	26,1

5.7 Gesundheitskompetenz

Tabelle 30 zeigt die Häufigkeiten auf die drei Fragen des BHLS. Die Patienten gaben an sich in der Mehrheit „Sehr sicher“ im Ausfüllen von medizinischen Formularen zu

fühlen. Mit über zwei Drittel beantworteten die Patienten die zweite Frage mit „Selten“ bis „Nie“. Die letzte Frage wählten die Patienten in der Mehrheit mit der Antwort „Selten“ aus. Die Analyse zeigt, dass die Patienten jede Frage mit einem Score von 3 bzw. 4 auswählten.

Tabelle 30: Brief Health Literacy Score

	n	%
Wie sicher fühlen Sie sich, wenn Sie medizinische Formulare allein, ohne die Hilfe von anderen ausfüllen müssen?		
5 - Extrem sicher	179	8,8
4 - Sehr sicher	993	48,6
3 - Weniger sicher	462	22,6
2 - Eher unsicher	163	8,0
1 - Überhaupt nicht sicher	55	2,7
Ungültige Angabe	190	9,3
Wie oft lassen Sie sich beim Lesen und Ausfüllen medizinischer Formulare helfen?		
1 - Immer	67	3,3
2 - Oft	116	5,7
3 - Gelegentlich	405	19,8
4 - Selten	693	33,9
5 - Nie	572	28,0
Ungültige Angabe	189	9,3
Wie oft verstehen Sie medizinisches Informationsmaterial nicht und haben dadurch Probleme über Ihre eigene medizinische Verfassung etwas zu lernen?		
1 - Immer	34	1,7
2 - Oft	215	10,5
3 - Gelegentlich	645	31,6
4 - Selten	755	37,0
5 - Nie	184	9,0
Ungültige Angabe	209	10,2

5.8 Vergleich der Gruppe der inadäquaten und adäquaten Gesundheitskompetenz

5.8.1 Größe der Stichprobe

Die Gesundheitskompetenz konnte von insgesamt 1.825 Patienten erhoben werden. Die Punktwerte der drei Fragen wurden summiert und das Gesamtkollektiv dichotom aufgeteilt. Die Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz umfasste 454 Probanden (22,2%). Die Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz bestand aus 1371 Patienten (67,1%). Die 10,6% Patienten, die ungültige Antworten zu diesem Fragenkomplex gaben, wurden von dieser Auswertung ausgeschlossen.

5.8.2 Demografische Parameter

Signifikante Unterschiede konnten hinsichtlich des Geschlechts, des Alters und des Schulabschlusses gefunden werden. Der exakte Test nach Fischer zeigte, dass mehr Männer eine inadäquate Gesundheitskompetenz hatten. Frauen wiesen eine adäquate Gesundheitskompetenz auf ($p < 0,001$). Altersrelevante Unterschiede wurden mithilfe des Pearson-Chi-Quadrat belegt ($p < 0,001$). Es zeigte sich, dass Patienten ab einem Alter von 61 Jahren eine inadäquate Gesundheitskompetenz aufweisen. In der Altersgruppe der 18 bis 30 Jährigen, 31 bis 45 Jährigen und 46 bis 60 Jährigen konnte eine adäquate Gesundheitskompetenz nachgewiesen werden. Daneben konnte ein signifikanter Unterschied bezüglich des Schulabschlusses gezeigt werden ($p < 0,001$). Je geringer der Schulabschluss war, umso höher war die Wahrscheinlichkeit, dass die Patienten eine inadäquate Gesundheitskompetenz aufwiesen. Es zeigte sich ein prozentual höherer Anteil einer inadäquaten Gesundheitskompetenz in den Schulabschlüssen „ohne Schulabschluss“, „Hauptschulabschluss“ und „Mittlere Reife“ mit insgesamt 67,6%. Wohingegen ein höherer Schulabschluss mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz assoziiert war. Die Schulabschlüsse Fachhochschulreife und Abitur waren mit 46,8% stärker in der Gruppe der adäquaten Gesundheitskompetenz vertreten. In Bezug auf die Herkunft ($p = 0,064$) und die Art der Krankenversicherung ($p = 0,306$) gab es keine signifikanten Unterschiede (Tabelle 31).

Tabelle 31: Demografische Parameter

	Gesundheitskompetenz				
	Inadäquat (≤ 9 Punkte)		Adäquat (> 9 Punkte)		
	n	%	n	%	
	454	22,2	1371	67,1	
Geschlecht	n	%	n	%	p-Wert
Weiblich	192	42,9	702	51,7	<0,001*
Männlich	256	57,1	656	48,3	
Altersgruppe	n	%	n	%	p-Wert
18-30 Jahre	69	15,4	232	17,0	<0,001**
31-45 Jahre	92	20,5	317	23,3	
46-60 Jahre	114	25,4	411	30,2	
61-75 Jahre	118	26,3	316	23,2	
76 Jahre und älter	55	12,3	87	6,4	
Schulabschluss	n	%	n	%	p-Wert
ohne Schulabschluss	20	4,9	27	2,1	<0,001**
Hauptschulabschluss	103	25,1	198	15,7	
Mittlerer Schulabschluss	154	37,6	447	35,4	
Fachhochschulreife	46	11,2	172	13,6	
Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife	87	21,2	420	33,2	
Krankenversicherung	n	%	n	%	p-Wert
Gesetzliche Krankenkasse	354	87,8	1065	89,7	0,306*
Private Krankenkasse	49	12,2	121	10,3	
Herkunft	n	%	n	%	p-Wert
Baden-Württemberg	23	5,2	96	7,1	0,064**
Bayern	24	5,4	65	4,8	
Berlin	5	1,1	7	0,5	
Brandenburg	32	7,2	109	8,1	
Bremen	1	0,2	2	0,1	
Hamburg	21	4,8	78	5,8	
Hessen	44	10,0	132	9,8	

Mecklenburg-Vorpommern	31	7,0	106	7,9	
Niedersachsen	20	4,5	89	6,6	
Nordrhein-Westfalen	97	21,9	225	16,8	
Rheinland-Pfalz	11	2,5	35	2,6	
Saarland	12	2,7	13	1,0	
Sachsen	51	11,5	161	12,0	
Sachsen-Anhalt	9	2,0	13	1,0	
Schleswig-Holstein	25	5,7	90	6,7	
Thüringen	36	8,1	122	9,1	

* Exakter Test nach Fisher

** Person-Chi-Quadrat

5.8.3 Fragen zum Patienten

Tabelle 32 zeigt, dass keine signifikanten Unterschiede zwischen der inadäquaten und adäquaten Patientengruppe bezüglich der Krankheitsdiagnose ($p=0,188$), dem Sektor ($p=0,051$) und der Länge der medizinischen Betreuung ($p=0,090$) gefunden werden konnte.

Tabelle 32: Patientencharakteristika

	Gesundheitskompetenz				
	Inadäquat (≤ 9 Punkte)		Adäquat (> 9 Punkte)		
	n	%	n	%	
	454	22,2	1371	67,1	
Mit welcher Diagnose befinden Sie sich in der HNO-Heilkunde in Behandlung?	n	%	n	%	p-Wert
Tumor	74	17,9	166	13,0	0,188**
Allergie	28	6,8	114	8,9	
Entzündungen und/oder Infektionen	51	12,3	163	12,8	
Störungen der Sinne, der Sprache	89	21,5	273	21,4	
Schlafstörungen	14	3,4	45	3,5	
Sonstiges	158	38,2	517	40,5	

In welcher Räumlichkeit befinden Sie sich momentan in der HNO-Heilkunde?	n	%	n	%	p-Wert
HNO-Universitätsklinik	137	30,3	399	29,3	0,051**
HNO-Klinik	154	34,1	396	29,1	
HNO-Praxis	161	35,6	567	41,6	
Wie lange sind Sie in medizinischer Betreuung in der HNO-Heilkunde?	n	%	n	%	p-Wert
Ich war zum ersten Mal hier.	157	36,3	415	31,3	0,090**
Weniger als 1 Jahr	84	19,4	226	17,0	
1-2 Jahre	55	12,7	176	13,3	
3-5 Jahre	45	10,4	174	13,1	
Über 5 Jahre	91	21,1	336	25,3	

* Exakter Test nach Fisher

** Person-Chi-Quadrat

5.8.4 Patientenorientierung

Tabelle 10 zeigt, dass es einen signifikanten Unterschied zur Zustimmung zu der Aussage gab, ob die Erkrankung einen großen Einfluss auf das alltägliche Leben des Patienten genommen hat ($p=0,028$). Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz konnten der Aussage im Vergleich zur Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz mit 7,9% mehr „voll und ganz“ zustimmen ($p=0,028$).

Es konnte ein signifikanter Unterschied zwischen dem Grad an Gesundheitskompetenz und dem Bereich, der im Alltag am meisten beeinflusst wurde, erkannt werden ($p=0,002$). Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz waren eher mit sozial-emotionalen Problemen konfrontiert. Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz hatten eher mit körperlichen Veränderungen zu kämpfen.

Es konnte mithilfe des Pearson-Chi-Quadrat gezeigt werden, dass ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen in Bezug auf die aktuelle Rolle im Entscheidungsprozess bestand ($p<0,001$). Die Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz gab mit einer großen Häufigkeit an, eine gemeinschaftliche Rolle im Entscheidungsprozess zu haben ($p<0,001$). Dagegen nahm das andere Patientenkollektiv eine aktive Rolle ein ($p<0,001$). Auch hinsichtlich

der gewünschten Rolle im Entscheidungsprozess gab es signifikante Unterschiede ($p=0,007$). Die Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz wünschte sich im Vergleich zum anderen Patientenkollektiv zu 7,1% mehr die Entscheidung gemeinschaftlich zu treffen bzw. zu 1,6% mehr sie ganz dem HNO-Arzt zu überlassen ($p=0,007$). Die Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz präferierte im Vergleich zum anderen Patientenkollektiv zu 8,7% mehr eine aktive Rolle einnehmen zu können ($p=0,036$).

Die Fragen, welche die Berücksichtigung von Patientenpräferenzen erfragte, zeigte signifikante Unterschiede ($p<0,05$). Die Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz wünschte sich im Vergleich zum anderen Patientenkollektiv zu 6,6% mehr, dass ihre „Wünsche und Prioritäten“ berücksichtigt werden ($p=0,027$). Die Beantwortung der folgenden Frage zeigt, dass diese Wünsche und Prioritäten in der Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz zu 3,2% häufiger berücksichtigt wurden ($p=0,012$).

Die Antworten bezüglich des wichtigsten persönlichen Themas, mit dem der Patient mit dem behandelnden Arzt sprechen möchte, zeigten keinen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen ($p=0,563$). Auch die Wahl der Grundlage für die Kommunikation zwischen Arzt und Patient, unterschied sich nicht in beiden Patientenkollektiven ($p=0,107$). Das Pearson-Chi-Quadrat zeigte keinen signifikanten Unterschied in Bezug auf den wichtigsten Faktor für eine partnerschaftliche Beziehung zwischen Arzt und Patient zwischen beiden Patientengruppen ($p=0,071$). Die Analyse der letzten Frage dieses Teilabschnittes zeigte keinen signifikanten Unterschied in Bezug auf die beiden Gruppen ($p=0,857$).

Tabelle 33: Patientenorientierung

	Gesundheitskompetenz				
	Inadäquat (≤ 9 Punkte)		Adäquat (> 9 Punkte)		
	n	%	n	%	
	454	22,2	1371	67,1	
Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu? „Die Erkrankung hat einen großen Einfluss auf mein Leben im Alltag.“	n	%	n	%	p-Wert
Ich stimme überhaupt nicht zu.	19	4,4	90	6,8	0,028**
Ich stimme eher nicht zu.	56	12,9	187	14,1	
Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.	58	13,4	183	13,8	
Ich stimme eher zu.	130	30,0	452	34,0	
Ich stimme voll und ganz zu.	170	39,3	418	31,4	
Welchen Bereich in Ihrem Alltag hat die Erkrankung am stärksten beeinflusst?	n	%	n	%	p-Wert
Körperliche Veränderungen	80	22,2	280	23,9	0,002**
Sozial-emotionale Veränderungen	122	33,9	288	24,5	
Sonstiges	158	43,9	606	51,6	
Welche Rolle nehmen Sie momentan am Entscheidungsprozess über Ihre Therapieoption ein?	n	%	n	%	p-Wert
Aktive Rolle	165	39,1	652	50,4	<0,001**
Gemeinschaftliche Rolle	193	45,7	463	35,8	
Passive Rolle	64	15,2	178	13,8	

Welche Rolle möchten Sie am Entscheidungsprozess über die Therapieoption einnehmen?	n	%	n	%	p-Wert
Aktive Rolle	154	35,6	582	44,2	0,007**
Gemeinschaftliche Rolle	228	52,7	600	45,6	
Passive Rolle	51	11,8	134	10,2	
Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu? „Ich möchte, dass meine Wünsche und Prioritäten von dem behandelnden Arzt berücksichtigt werden.“	n	%	n	%	p-Wert
Ich stimme überhaupt nicht zu.	6	1,4	8	0,6	0,027**
Ich stimme eher nicht zu.	12	2,7	17	1,3	
Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.	43	9,7	124	9,3	
Ich stimme eher zu.	166	37,6	448	33,6	
Ich stimme voll und ganz zu.	215	48,6	737	55,2	
Wie oft werden Ihre persönlichen Wünsche und Prioritäten von dem/der behandelnden HNO-Arzt berücksichtigt?	n	%	n	%	p-Wert
Immer	147	34,4	500	37,6	0,012**
Oft	123	28,7	380	28,7	
Gelegentlich	38	8,9	85	6,4	
Selten	15	3,5	17	1,3	
Nie	4	0,9	5	0,4	
Ich bin zum ersten Mal hier.	102	23,8	335	25,3	

Wählen Sie das wichtigste persönliche Thema aus, über das Sie mit dem behandelnden Arzt sprechen wollen.	n	%	n	%	p-Wert
persönliche Werte und Prioritäten	39	12,1	101	10,4	0,563**
Erfahrungen und Erwartungen	48	15,0	171	17,6	
Einfluss auf das alltägliche Leben	116	36,1	331	34,1	
Alle genannten Themen treffen zu.	118	36,8	367	37,8	
Die patientenorientierte Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil in der Arzt-Patienten-Beziehung. Welche der folgenden Aussagen spiegelt für Sie die wichtigste Grundlage für die Kommunikation wieder.	n	%	n	%	p-Wert
Der Arzt nimmt sich genügend Zeit.	83	19,9	201	15,9	0,107**
Der Arzt erklärt alle Details.	96	23,0	266	21,0	
Der Arzt hört aufmerksam zu.	25	6,0	70	5,5	
Alle genannten Aussagen spielen eine wichtige Rolle.	213	51,1	729	57,6	
Welcher der folgenden Faktoren spielt für Sie die größte Rolle für eine gute bzw. partnerschaftliche Beziehung zu dem behandelnden Arzt?	n	%	n	%	p-Wert
Vertrauen	76	18,6	195	15,5	0,071**
Ehrlichkeit	32	7,8	72	5,7	
Information/Aufklärung	44	10,8	161	12,8	
Mitspracherecht bei Entscheidungen	10	2,4	16	1,3	
Alle genannten Faktoren spielen eine wichtige Rolle.	247	60,4	813	64,7	

Welcher der folgenden genannten Faktoren ist für Sie der Wichtigste, der eine moderne Patientenbeteiligung in der HNO-Heilkunde widerspiegelt?	n	%	n	%	p-Wert
der Zugang zu med. Informationen	170	43,8	516	43,3	0,857**
patientenorientierte Kommunikation	122	31,4	397	33,3	
Eingehen auf Patientenpräferenzen	54	13,9	146	12,3	
gleichberechtigte Partnerschaft in Therapieentscheidungen	33	8,5	109	9,2	
verstärkte Einbindung in die Forschung	9	2,3	23	1,9	

* Exakter Test nach Fisher

** Person-Chi-Quadrat

5.8.4.1 Vergleich der aktuellen und gewünschten Beteiligung an Entscheidungen

Der McNemar-Bowker Test wurde durchgeführt, um zu untersuchen, ob es eine Übereinstimmung zwischen der aktuellen und der gewünschten Rolle im Entscheidungsprozess gab.

Für die Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz konnte kein signifikanter Unterschied zwischen der gewünschten und der aktuellen Rolle in Entscheidungen gefunden werden ($p=0,093$). Dies zeigt, dass es eine Übereinstimmung zwischen der aktuellen und der gewünschten Beteiligung an Entscheidungen gibt. Um den Grad der Übereinstimmung zu untersuchen, wurde Cohens kappa bestimmt. Der Wert betrug bei 0,347. Es zeigt sich damit eine geringe Übereinstimmung zwischen der aktuellen und der gewünschten Beteiligung an Entscheidungen aus (Tabelle 34). 62,65% der Patienten nahmen genau die Rolle im Entscheidungsprozess ein, die sie sich wünschten. 17,83% der Patienten waren weniger im Entscheidungsprozess involviert als gewünscht. Knapp ein Fünftel (19,52%) der Patienten war stärker im Entscheidungsprozess eingebunden als gewollt (Tabelle 35).

Ein signifikanter Unterschied zwischen der aktuellen und gewünschten Rolle im Entscheidungsprozess konnte auch für die Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz beobachtet werden ($p<0,001$). Cohens kappa betrug 0,468.

Es zeigt sich eine moderate Übereinstimmung in der Involvierung von Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz im Entscheidungsprozess (Tabelle 34). Für 71,79% der Patienten gab es eine Übereinstimmung zwischen der eingenommen und gewünschten Partizipation im Entscheidungsprozess. 15,52% der Patienten waren weniger im Entscheidungsprozess involviert als gewünscht. Der Anteil der Patienten, welche weniger in Entscheidungen einbezogen wurden als sie wollten, lag bei 12,69% (Tabelle 36).

Tabelle 34: Vergleich der Gruppe der inadäquaten und der adäquaten Gesundheitskompetenz

	Inadäquate Gesundheitskompetenz	Adäquate Gesundheitskompetenz
McNemar-Bowker-Test (p-Wert)	0,093	< 0,001
Cohens kappa	0,347	0,468

Tabelle 35: Vergleich der Entscheidungsrolle in der Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz

	Frage 1							
	Aktive Rolle		Gemeinschaftl. Rolle		Passive Rolle		total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Frage 2								
Aktive Rolle	100	24,09	53	12,77	7	1,69	160	38,5
Gemeinschaftl. Rolle	42	10,12	134	32,29	14	3,37	190	45,7
Passive Rolle	9	2,17	30	7,23	26	6,26	65	15,6
total	151	36,38	217	52,29	47	11,32	415	100

Frage 1: Welche Rolle nehmen Sie momentan am Entscheidungsprozess über Ihre Therapieoption ein?

Frage 2: Welche Rolle möchten Sie am Entscheidungsprozess über die Therapieoption einnehmen?

Tabelle 36: Vergleich der Entscheidungsrolle in der Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz

	Frage 1							
	Aktive Rolle		Gemeinschaft. Rolle		Passive Rolle		total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Frage 2								
Aktive Rolle	470	36,83	158	12,38	19	1,49	647	50,7
Gemeinschaftl. Rolle	78	6,11	357	27,98	21	1,65	456	35,7
Passive Rolle	19	1,49	65	5,09	89	6,97	173	13,56
total	567	44,43	580	45,45	129	10,11	1276	100

Frage 1: Welche Rolle nehmen Sie momentan am Entscheidungsprozess über Ihre Therapieoption ein?

Frage 2: Welche Rolle möchten Sie am Entscheidungsprozess über die Therapieoption einnehmen?

5.8.5 Medizinisches Informationsmaterial

Abhängig von der Gesundheitskompetenz der Patienten zeigte sich ein signifikanter Unterschied in der Beantwortung der ersten Frage. Tabelle 37 zeigt, dass Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz zu 8,7% mehr der Aussage voll und ganz zustimmen, dass sie ausführlich über alle Schritte im Behandlungsverlauf informiert worden waren ($p=0,006$). Zudem ergaben sich Unterschiede bezüglich des obersten Zieles bei der Informationssuche ($p<0,001$). Ein signifikanter Unterschied lag darin, dass für die Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz mit einer Mehrheit von 10,6% folgende Themen wichtiger waren: Erfahrungsaustausch zwischen Patienten und Vereinfachung med. Sachverhalte. Im Gegensatz dazu, war für die Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz folgendes Thema mit 10,7% wichtiger: detaillierte Informationen zum medizinischen Versorgungsprozess. Bei der Antwort auf die Frage nach der Informationsquelle erster Wahl konnte ein signifikanter Unterschied zwischen beiden Patientenkollektiven festgestellt werden ($p=0,005$). Dieser bestand darin, dass die Gruppe der adäquaten Gesundheitskompetenz mit Vergleich zur anderen Patientengruppe häufiger auf „elektronische Medien“ und „schriftliches Informationsmaterial“ zurückgriffen. Bei der Wahl der Person, die man zuerst bei Fragen aufsucht, gab einen signifikanten

Unterschied zwischen beiden Gruppen ($p < 0,001$). Dieser bestand darin, dass Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz mit 13,0% mehr die Familie, Freunde und den Allgemeinarzt auswählten. Für die Frage nach der Wahl der elektrischen Informationsquelle ergab sich ein signifikanter Unterschied abhängig der Gesundheitskompetenz ($p = 0,007$). Der Unterschied bestand darin, dass Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz eher AWMF-Leitlinien, Apps und Videos auswählten. Die andere Patientengruppe griff eher auf med. Datenbanken und allgemeine Internetsuchmaschinen zurück.

Hinsichtlich der Änderung des Informationsbedürfnisses konnte kein signifikanter Unterschied zwischen beiden Patientengruppen gefunden werden ($p = 0,070$).

Tabelle 37: Medizinisches Informationsmaterial

	Gesundheitskompetenz				
	Inadäquat (≤ 9 Punkte)		Adäquat (> 9 Punkte)		
	n	%	n	%	
	454	22,2	1371	67,1	
Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu? „Ich bin ausführlich über alle Schritte in dem Behandlungsverlauf informiert worden?“	n	%	n	%	p-Wert
Ich stimme überhaupt nicht zu.	7	1,7	13	1,0	0,006**
Ich stimme eher nicht zu.	23	5,6	40	3,2	
Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.	54	13,1	173	13,8	
Ich stimme eher zu.	154	37,5	392	31,2	
Ich stimme voll und ganz zu.	173	42,1	638	50,8	
Hat sich Ihr Informationsbedürfnis vom Anfang der Erkrankung bis zum heutigen Zeitpunkt verändert?	n	%	n	%	p-Wert
Ja	153	37,5	407	32,5	0,070*
Nein	255	62,5	845	67,5	

Was ist Ihr oberstes Ziel, wenn Sie medizinische Informationsquellen aufsuchen?	n	%	n	%	p-Wert
Erfahrungsaustausch zw. Patienten	35	8,8	67	5,3	<0,001**
Veranschaulichung von Krankheiten	43	10,8	136	10,8	
Suche nach einer Zweitmeinung	23	5,8	73	5,8	
Vereinfachung med. Sachverhalte	72	18,1	139	11,0	
detaillierte Informationen zum med. Versorgungsprozess	255	56,5	849	67,2	
Auf welche Informationsquelle greifen Sie als Erstes zurück, wenn Sie medizinische Informationen suchen?	n	%	n	%	p-Wert
persönliche Gespräche	176	69,3	388	57,7	0,005**
schriftliches Informationsmaterial	11	4,3	44	6,5	
elektronische Medien	67	26,4	241	35,8	
Wählen Sie eine Person aus, die Sie aufsuchen, wenn Sie Fragen zur Erkrankung haben.	n	%	n	%	p-Wert
Familie	83	20,0	137	10,9	<0,001**
Freunde	16	3,9	27	2,1	
Allgemeinarzt	120	29,0	338	26,9	
HNO-Facharzt	193	46,6	748	59,6	
HNO-Schwester/-Pfleger	2	0,5	6	0,5	
Auf welche elektronische Informationsquelle greifen Sie zurück, wenn Sie auf der Suche nach medizinischen Informationen sind?	n	%	n	%	p-Wert
App	22	6,1	45	3,8	0,007**
Med. Datenbanken	18	5,0	108	9,0	
Videos	17	4,7	39	3,3	
Allgemeine Internetsuchmaschinen	213	59,3	770	64,3	

Webseiten der HNO-Klinik/-Praxis	82	22,8	223	18,6	
AWMF-Leitlinien	7	1,9	13	1,1	

* Exakter Text nach Fisher

** Person-Chi-Quadrat

5.8.6 Forschung in der HNO-Heilkunde

Tabelle 38 zeigt, dass ein signifikanter Unterschied in der Forschungsbeteiligung in der Vergangenheit ($p=0,009$) und in der Zukunft ($p<0,001$) abhängig von der Gesundheitskompetenz gefunden werden konnte. Die Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz hatte häufiger bereits an einer Studie teilgenommen und auch den Wunsch in der Zukunft in der Forschung teilzunehmen. Für die Wahl des am liebsten untersuchten Forschungsthema ($p=0,314$) und nicht gewünschten Forschungsthemas bestand kein Unterschied zwischen beiden Gruppen ($p=0,795$). Auch die Zustimmung zur Aussage, ob die eigenen Fragen und Anregungen für die Gestaltung von Forschungsprojekten berücksichtigt wurden, war nicht davon abhängig, ob der Patient eine inadäquate oder adäquate Gesundheitskompetenz besaß ($p= 0,446$).

Tabelle 38: Forschung

	Gesundheitskompetenz				
	Inadäquat (≤ 9 Punkte)		Adäquat (> 9 Punkte)		
	n	%	n	%	
	454	22,2	1371	67,1	
Haben Sie schon mal an einer Studie teilgenommen?	n	%	n	%	p-Wert
Ja	76	17,1	309	23,0	0,009*
Nein	368	82,9	1037	77,0	
Würden Sie gern aktiv an der Gestaltung zukünftiger Forschungsthemen in der HNO-Heilkunde teilnehmen?	n	%	n	%	p-Wert
Ja	109	25,1	454	34,1	<0,001*
Nein	326	74,9	877	65,9	

Den Patienten, die selbst aktiv an der Forschung teilnehmen möchten, wurden folgende Frage gestellt. Stichprobe (n)					
Für Angenommen Sie hätten die Chance selbst aktiv in der Forschung in der HNO-Heilkunde mitzuwirken. Welchen der folgenden Gebiete würden Sie <u>am liebsten</u> selbst untersuchen?	n	%	n	%	p-Wert
neue Arzneimittel	6	6,3	28	6,8	0,314**
Lebensqualität	37	38,9	121	29,4	
neue medizin-technische Geräte	15	15,8	61	14,8	
Genetik	10	10,5	79	19,2	
Ernährung	16	16,8	79	19,2	
neue OP-Techniken	11	11,6	44	10,7	
Den Patienten, die selbst aktiv an der Forschung teilnehmen möchten, wurden folgende Frage gestellt. Stichprobe (n)					
Welchen der folgenden Gebiete würden Sie <u>nicht</u> selbst untersuchen wollen?	n	%	n	%	p-Wert
neue Arzneimittel	29	30,5	130	31,1	0,795**
Lebensqualität	11	11,6	30	7,2	
neue medizin-technische Geräte	11	11,6	52	12,4	
Genetik	11	11,6	55	13,2	
Ernährung	12	12,6	48	11,5	
neue OP-Techniken	21	22,1	103	24,6	

Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu?	n	%	n	%	p-Wert
<i>„Alle meine eigenen Fragen und Anregungen für die Gestaltung von Forschungsprojekten in der HNO-Heilkunde werden berücksichtigt.“</i>					
Ich stimme überhaupt nicht zu.	11	3,1	23	2,1	0,446**
Ich stimme eher nicht zu.	29	8,1	88	7,9	
Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.	168	47,2	535	48,0	
Ich stimme eher zu.	107	30,1	306	27,5	
Ich stimme voll und ganz zu.	41	11,5	162	14,5	

* Exakter Text nach Fisher

** Person-Chi-Quadrat

6 Diskussion

6.1 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Die vorliegende prospektive, multizentrische Studie untersuchte mittels eines Fragebogens die Perspektive der Patienten hinsichtlich der Patientenorientierung, des Informationsbedürfnisses, der Partizipation in der Forschung und der Gesundheitskompetenz in der HNO-Heilkunde. 2042 Fragebögen konnten ausgewertet werden. Die Umfrage konnte in den HNO-Universitätskliniken, -Kliniken und -Praxen in ganz Deutschland durchgeführt werden. Das Patientenkollektiv umfasste dabei gleichermaßen die Erfahrungen von Frauen und Männer. Die Perspektive von 18- bis über 76-Jährigen wurde eingefangen. Die Mehrheit der Patienten war in der gesetzlichen Krankenkasse versichert und hatte einen mittleren Schulabschluss. Der Fragebogen vertrat dabei die Sichtweise von Patienten, die das erste Mal in der HNO-Praxis/-Klinik vorstellig waren, bis hin zu HNO-Patienten, die über fünf Jahre in Behandlung waren.

Ein Fragenkomplex untersuchte, inwieweit das Konzept der Patientenorientierung in der HNO-Heilkunde umgesetzt wurde. Im Hinblick auf die biopsychosoziale Perspektive, betonten die Patienten, dass die Erkrankung die körperlichen und sozial-emotionalen Bereiche in ihrem Alltag stark beeinflusst hat. Weiterhin konnten wichtige Erkenntnisse über den Patienten als Individuum gefunden werden. Diese wünschten sich, dass ihre Wünsche und Prioritäten berücksichtigt werden. Die Antworten bestätigten, dass dies bereits erfolgreich in der HNO-Heilkunde umgesetzt wird. Daneben fand sich eine Diskrepanz in der Partizipation von Patienten in Entscheidungen. Patienten nahmen nicht die Rolle in Entscheidungen ein, die sie sich wünschen. Zuletzt zeigen die Daten wichtige Antworten auf die Patient-Behandler-Beziehung. Für die Patienten spielte die Kommunikation zu ihrem Arzt eine wichtige Rolle. Viele Themen möchten Sie mit dem Arzt besprechen. Aus Sicht der Patienten sind viele Faktoren für eine gute Beziehung zu ihrem HNO-Arzt relevant. Der Zugang zu Informationen stand dabei auf Priorität Nummer eins.

Der Fragebogen lieferte wichtige Hinweise zum medizinischen Informationsbedürfnis der Patienten. Diese bestätigten, dass sie zu einem großen Anteil ausführlich über alle Behandlungsschritte informiert worden sind. Viele Patienten gaben an, dass sich ihr Informationsbedürfnis im Laufe der Erkrankung nicht verändert hat. Sie suchten stets detaillierte Informationen zum medizinischen Versorgungsprozess. Informationsquelle

Nummer Eins wurde von persönlichen Gesprächen der Patienten zu ihrem HNO-Facharzt belegt. Bei der Wahl der elektronischen Informationsquelle wurden die allgemeinen Internetsuchmaschinen priorisiert.

Die Antworten zum Fragenkomplex „Forschung“ zeigen, dass die Thematik der Bürgerwissenschaften in der HNO-Heilkunde bisher kaum umgesetzt wurde. Die Mehrheit der Patienten gaben an, nicht an Forschungsprojekten teilgenommen zu haben. Der Wunsch daran besteht aus ihrer Sicht nicht. Bei der Frage nach dem zu untersuchenden Forschungsthema, platzierten sie „Lebensqualität“ auf den ersten Platz und „neue Arzneimittel“ auf den letzten Platz.

Die Gesundheitskompetenz wurde mittels des BHLS ermittelt. Sie konnte von insgesamt 1.825 Patienten erhoben werden. Die Mehrheit der Patienten hatte eine adäquate Gesundheitskompetenz (67,1%). 22,2% der Patienten wiesen eine inadäquate Gesundheitskompetenz auf. Die Patienten wurden in die Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten und mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz aufgeteilt. Daraufhin wurde untersucht, inwieweit sich die Antworten zwischen den beiden Gruppen differenzieren. Signifikante Unterschiede konnten bezüglich der demografischen Fragen zwischen beiden Gruppen gefunden werden. Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz waren vorwiegend Männer des hohen Alters. Je geringer der Bildungsabschluss war, desto niedriger war der Grad an Gesundheitskompetenz. Für Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz, spielte der Einfluss der Erkrankung auf den Alltag eine größere Rolle als für Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz.

Die Befragung zeigt, dass die Umsetzung des Konzepts der Patientenorientierung an die Bedürfnisse der Patienten mit einer inadäquaten und adäquaten Gesundheitskompetenz angepasst werden muss. Unterschiede zwischen beiden Gruppen bestehen sowohl in der Partizipation von Patienten in Entscheidungen als auch in der Berücksichtigung der Präferenzen von Patienten.

Das medizinische Informationsbedürfnis ist zwischen beiden Gruppen unterschiedlich ausgeprägt. Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz gaben an, dass sie weniger ausführlich über alle Details im medizinischen Versorgungsprozess informiert worden sind. Unterschiede zeigten sich zugleich beim obersten Ziel der Informationssuche, Informationsquelle erster Wahl, Wahl der Gesprächsperson und elektronischen Informationsquelle.

Ein Unterschied bestand auch in der Forschungsbeteiligung. Je höher der Grad der Gesundheitskompetenz, umso eher wurden die Patienten bereits in Forschungsprojekte einbezogen bzw. hatten den Wunsch danach. Zugleich unterschieden sich beide Gruppen in der Wahl des präferierten Forschungsthemas.

6.2 Methodenkritik

Der Fragenbogen dieser Studie wurde aus mehreren Fragebögen zusammengesetzt und um eigene Fragen ergänzt. Aktuell fehlen validierte Instrumente in deutscher Sprache für die Umsetzung des Konzepts der Patientenorientierung. Dadurch wurden Fragen selbst erstellt, um die Dimensionen biopsychosoziale Perspektive, Patient als Individuum, partizipative Entscheidungsfindung und Patient-Behandler-Beziehung zu untersuchen. Für die Dimension partizipative Entscheidungsfindung wurde die CPS verwendet. Es existieren zahlreiche objektive und strukturierte Instrumente, um die Beteiligung von Patienten an Entscheidungen zu untersuchen (Scholl et al. 2011). Die CPS ist ein validiertes Instrument, durch welches die Patienten selbst die Rolle im Entscheidungsprozess auswählen können, die sie einnehmen. Dieses hat in vielen Studien in verschiedenen medizinischen Bereichen Anwendung gefunden (Motamedi-Azari et al. 2020, Nota et al. 2014, Caress et al. 2005, Baumann und Brutt 2022). Dadurch können Vergleiche zu anderen Studien gezogen werden. Zugleich wurden Fragen für die Untersuchung des Informationsbedürfnisses der Patienten und der Umsetzung des Konzepts der Bürgerwissenschaften selbst erstellt.

Patienten ließen einige Fragen des papierbasierten Fragebogens unbeantwortet oder setzten Mehrfachantworten. Die jeweiligen Antworten konnten nicht in die Analyse herangezogen werden. Dies ist ein allgemein bekanntes Problem beim Arbeiten mit papierbasierten Fragebögen. Diese Fehlerquelle ist bei den online-Fragebogen nicht aufgetreten. Dieser wurde so konfiguriert, dass die Patienten eine Frage ausfüllen mussten, bevor Sie die nächste dargelegt bekamen. Die Beantwortung aller Fragen war damit gesichert und die Studienergebnisse repräsentativer. Die Studie hat in der Mehrheit papierbasierte Fragebögen verwendet, weil ältere Patienten vertraut im Umgang mit diesen sind. Der Umgang mit online-Medien bereitet ihnen Schwierigkeiten. Es wäre gut gewesen den Patienten Unterstützung beim Ausfüllen der Fragebögen zu geben. Dafür waren keine Personalressourcen vorhanden.

Die vorliegende Studie basiert auf einen umfassenden Fragebogen. Viele komplexe Fragen wurden gestellt. Patienten mit einem hohen Bildungsstand waren eher in der

Lage diesen zu beantworten. Die Gesundheitskompetenz wurde gegen Ende des Fragebogens ermittelt. Dadurch liegt es nahe, dass vorwiegend Patienten mit einem hohen Grad an Gesundheitskompetenz die Befragung ausgefüllt haben. Dadurch fängt der Fragebogen weniger die Perspektive von Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz ein. Die Studie repräsentiert damit eher die Erfahrungen von Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz. Dies ist zugleich eine Stärke der vorliegenden Studie, denn bisher existierende Fragebögen repräsentieren vorwiegend die Erfahrungen von Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz. In Zukunft sollten Fragebögen vorrangig darauf ausgerichtet sein, Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz zu ermitteln.

Weltweit existieren verschiedene Fragebögen, um die Gesundheitskompetenz der Bürger zu erheben. In der vorliegenden Studie wurde der BHLS verwendet. Die Stärken dieses kurzen Fragebogens liegen darin, dass er für Laien leicht verständlich und einfach auszufüllen ist. Die Gesundheitskompetenz ist damit leicht zu erheben (Megwalu 2017b). Es ist ein validiertes Instrument, welches in zahlreichen Studien weltweit verwendet wurde (Megwalu und Lee 2016, Wallston et al. 2014, Morrison et al. 2021). In Deutschland wurde erst im letzten Jahrzehnt mit der Erhebung der Gesundheitskompetenz der Bürger begonnen. Die HLS-EU, HLS-GER1 und HLS-GER2 verwendeten den Fragebogen European Health Literacy Survey mit 47 Fragen (HLS-EU-Q47), welcher über die Jahre weiterentwickelt wurde (Sorensen et al. 2015, Berens et al. 2016, Schaeffer et al. 2021). Dieser Fragebogen untersucht die Schwierigkeiten beim Finden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden von Informationen in den drei gesundheitsrelevanten Bereichen: Krankheitsbewältigung, Prävention und Gesundheitsförderung. Die Erhebung der Gesundheitskompetenz fand auf Basis von Rechner-unterstützten persönlichen oder papierbasierten Befragungen statt. Die HLS-GER2 untersuchte zusätzlich die digitale Gesundheitskompetenz anhand von 8 Items mit einem im International Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS₁₉) neu entwickelten Instrument (HLS₁₉-DIGI-DE). Durch die Verwendung unterschiedlicher Skalen und Niveaugrenzen wird der Grad der Gesundheitskompetenz in den Studien unterschiedlich verteilt. Dies muss beim Vergleich der Studien miteinander beachtet werden. Trotz dessen können Trends und Antwortmuster beider Instrumente miteinander in Beziehung gesetzt werden (Schaeffer et al. 2021).

Der BHLS umfasst nicht alle Dimensionen der Gesundheitskompetenz. Der Fragebogen untersucht die grundlegende bzw. funktionelle Gesundheitskompetenz.

Mit den Fragebogen wird aber nicht die kommunikative bzw. interaktive und die kritische Gesundheitskompetenz ermittelt. Dies ist eine Limitation der Studie.

Eine Schwäche des Fragebogens ist, dass er nur geschlossene Fragen enthält. Dies erleichtert zwar die Datenauswertung, auf der anderen Seite gibt man den Patienten keine Möglichkeit seine Perspektive ausführlich zu schildern. Die Antworten werden durch die Perspektive des Forschers, welcher den Fragebogen erstellt hat, vorbestimmt. Mit freien Textfeldantworten kann dieses Problem umgangen werden. Der Patient kann man aus seiner Sichtweise die Fragen beantworten. Dies kann zu einem zusätzlichen Erkenntnisgewinn führen. Der Nachteil dabei ist, dass die Auswertung limitierter ist, weil keine standardisierten Antworten verwendet werden. Dadurch ist die Untersuchung von statistischen Zusammenhängen im Vergleich zum standardisierten Verfahren eingeschränkt.

6.3 Demografische Parameter

Die Patienten dieser Studie haben zu 45,2% das weibliche und zu 45,4% das männliche Geschlecht. Die Ergebnisse des Mikrozensus vom 30.09.2021 haben die gesamtdeutsche Bevölkerung auf 83.222.442 Menschen gezählt. Der Anteil der weiblichen Bevölkerung lag bei 42.161.888 (50,6%). Der Anteil der männlichen Bevölkerung betrug 41.060.554 (49,3%) (Destatis 2021). Die vorliegende Studienpopulation spiegelt somit die Geschlechterverteilung der deutschen Bevölkerung wider.

Die vorliegende Stichprobe war mit Patienten im Alter von 18 bis über 76 Jahren zu unterschiedlichen Anteilen vertreten. Die Ergebnisse des Mikrozensus im Berichtsjahr 2021 zeigen, dass 18,5 % ein Alter unter 20 Jahren hatten. 24,4% der deutschen Bevölkerung ein Alter von 20 bis 40 Jahren. 27,7% der Deutschen waren im Alter von 40 bis 60 Jahre. 22,0% der Deutschen befanden sich im Alter von 60 bis 80 Jahren. 7,3% der deutschen Bevölkerung hatten ein Alter von 80 bis 100 Jahren. 0,0% der Deutschen befanden sich im Alter von über 100 Jahren (Destatis 2022). Aufgrund der Verwendung von unterschiedlichen Altersgruppen kann kein direkter Vergleich zu der vorliegenden Studie vorgenommen werden.

Die vorliegende Studie wurde in allen Bundesländern Deutschlands durchgeführt. Der Anteil der Patienten aus den einzelnen Bundesländern repräsentiert nicht den Anteil der Bevölkerung in den jeweiligen Bundesländern. Dies zeigt ein Vergleich mit den Daten des statistischen Bundesamtes vom 31.12.2020 (Destatis 2020).

Zusammenhänge zwischen den vorliegenden Ergebnissen können nicht in Bezug zur Bevölkerungsverteilung in den einzelnen Bundesländern gebracht werden.

2020 waren in Deutschland 73,4 Millionen Menschen in der gesetzlichen Krankenkasse versichert (Bundesministerium für Gesundheit 2022). Daneben waren 8,7 Millionen der deutschen Bevölkerung in der privaten Krankenkasse versichert (Statista 2022). Das zeigt, dass die vorliegende Stichprobe Deutschland in Bezug auf die Mitgliedschaft der Patienten in den Krankenkassen gut vertritt.

Die Stichprobe umfasst Patienten, die in der Mehrheit einen mittleren Schulabschluss aufwiesen. Daneben beantworteten Patienten mit verschiedenen Bildungsabschlüssen unseren Fragebogen. Das statistische Bundesamt hat zuletzt 2019 die Bildungsabschlüsse der deutschen Bevölkerung erfasst. 3,5% der Bevölkerung waren noch in schulischer Ausbildung. 4,0% der Menschen hatten keinen Schulabschluss. 28,6% der Bevölkerung hatte einen Hauptschul-(Volks-)schulabschluss. 6,5% hatte einen Abschluss an einer polytechnischen Oberschule. 23,5% der Menschen hatten einen mittleren Schulabschluss. 33,5% hatte einen Fachhochschul- oder Hochschulabschluss. 0,2% der Bevölkerung gab keine Angabe zur Art des Schulabschlusses an (Destatis 2019). Der Vergleich der Ergebnisse des Mikrozensus 2019 mit den vorliegenden Studienergebnissen zeigt, dass die Verteilung der Stichprobe die deutsche Bevölkerung hinsichtlich der Schulabschlüsse „Fachhochschulreife“ und „Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife“ vertritt. Dagegen ist die Patientengruppe, die keinen Schulabschluss bzw. sich in schulischer Ausbildung befanden, einen Hauptschulabschluss hatten, unterrepräsentiert. Die Gruppe der Patienten mit einem „Mittleren Schulabschluss“ ist überrepräsentiert.

6.4 Fragen zum Patienten

Diese Befragung spiegelt ein breites Krankheitsspektrum in der HNO-Heilkunde wider. In der Stichprobe waren Patienten mit verschiedenen HNO-Krankheiten vertreten. Knapp ein Fünftel der Patienten hatte Geruchs-, Schmeck-, Hörstörungen bzw. Störungen der Sprache. Über zehn Prozent der Patienten hatte die Diagnose Tumor oder Entzündungen bzw. Infektionen. Patienten mit Allergien und Schlafstörungen waren mit jeweils unter zehn Prozent vertreten. Für die Mehrheit der Befragten konnte keine eindeutige Krankheitsdiagnose zugeordnet werden. Auch die Studie von Witsel et al. befragte die Patienten hinsichtlich ihrer Diagnose. Zur Auswahl standen die

zwanzig häufigsten HNO-Diagnosen (Witsell et al. 2001). Die Schwäche der vorliegenden Studie liegt darin, dass die Patienten zwischen acht konkreten Krankheiten auswählen mussten. In der Mehrheit wurde angekreuzt, dass die Patienten eine andere als die aufgelisteten Diagnosen hatten. Die vorliegenden Studienergebnisse sind somit nicht repräsentativ für das gesamte Krankheitsspektrum in der HNO-Heilkunde.

Eine Stärke dieser Befragung ist, dass die Erfahrungen von Patienten aus den HNO-Universitätskliniken, -Kliniken und -Praxen gesammelt werden konnte. Löhler et al. führte die Befragung in 160 HNO-Kliniken, davon 34 Lehrstuhlinhaber, und 2670 HNO-Praxen durch. Die Ergebnisse zeigten, dass unterschiedliche Forschungsschwerpunkte zwischen den HNO-Kliniken und -Praxen definiert wurden. In den HNO-Kliniken dominierten otologische und onkologische Themen bezüglich aktueller diagnostischer und therapeutischer Probleme. Der Schwerpunkte der HNO-Praxen lag bei Fragen bezüglich der diagnostischen Verfahren (Löhler et al. 2016). Der Ort der HNO-Behandlung ist anscheinend relevant. Die Ergebnisse können somit differenziert betrachtet werden. Probleme und offene Fragen können entsprechend präzise identifiziert werden.

In der Stichprobe waren Patienten mit unterschiedlich langer HNO-Betreuung vertreten. Zu einem großen Anteil wurden die Erfahrungen von neuen Patienten eingefangen. Daneben finden sich in der Stichprobe Patienten mit langer Krankheitsgeschichte. Die Patienten von Witsell et al. wurden ebenso befragt, ob sie sich zum ersten Mal oder erneut in der HNO-Ambulanz vorstellen (Witsell et al. 2001). Die Stärke unserer Studie liegt darin, dass wir verschiedene Zeitspannen abfassen. Erfahrungen der Patienten konnten damit besser eingefangen werden.

6.5 Patientenorientierung

Die patientenorientierte Medizin rückt den Patienten in den Mittelpunkt des Geschehens. Die Perspektive der Patienten auf die Erkrankung ist entscheidend. Krankheiten haben einen Einfluss auf das Leben der Patienten. Der Patient offenbart durch seine Perspektive mit welchen Problemen er sich konfrontiert sieht. Dem Arzt bleibt diese Perspektive verwehrt, sofern er den Patienten keinen Raum gibt Sorgen zu äußern. Diskussionen sollten den Einfluss der Erkrankung auf die Aktivitäten im Alltag und soziale Verantwortungen untersuchen (Hashim 2017).

Die vorliegende Befragung hat die Umsetzung des Konzepts der Patientenorientierung in der HNO-Heilkunde untersucht. Bezüglich der Domäne „biopsychosoziale Perspektive“ und „Patient als Individuum“ zeigen die Studienergebnisse, dass für die Mehrheit der Patienten die Erkrankung einen großen Einfluss auf ihr Leben genommen hat. Dies bestätigt die Ergebnisse von Witsell et al., welche gezeigt haben, dass die Erkrankungen von HNO-Patienten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität negativ beeinflusst hat. Dies betraf körperliche und emotionale Elemente in ihrem Alltag (Witsell et al. 2001). Auch für Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren oder Traumen hat die Erkrankung ihr Leben stark geprägt. Infolgedessen entwickelten 39% der Patienten Depressionen, 43% hatten schwere Ängste und 28% zeigten eine akute Belastungsreaktion. Einen Nervenzusammenbruch erlitten 43% der Trauma-Patienten und 13% der Kopf-Hals-Tumor-Patienten (Rogers 2010). Die Befragung zeigte, dass für die Patienten viele Bereiche in ihrem Leben von der Erkrankung stark beeinflusst wurden. Zu einem großen Teil spielten dabei „sozial-emotionale Veränderungen“ eine große Rolle. Auch „körperliche Veränderungen“ beklagten viele Patienten. Rogers kam zu den gleichen Erkenntnissen. Die Diagnose Kopf-Hals-Tumoren hat das Leben der Patienten umfassend beeinflusst. Die Patienten erfuhren zunehmend körperliche, emotionale und soziale Beeinträchtigungen (Rogers 2010). Eine aktuelle Studie bestätigt diese Ergebnisse (Rogers et al. 2020). Insgesamt zeigt sich, dass die Lebensqualität der Patienten vorwiegend durch die emotionalen und sozialen Beeinträchtigungen beeinflusst wird. Die körperlichen Probleme spielen eine Rolle, sind aber weniger bedeutsam (Rogers et al. 2016, Lee et al. 2016). Damit bestätigt die vorliegende Studie die Relevanz der Domäne „biopsychosoziale Perspektive“ und „Patient als Individuum“ von Mead und Bowler (Mead und Bower 2000). Die Probleme, mit denen sich Patienten im Alltag konfrontiert sehen, sind den Ärzten oft unbekannt. Können die Patienten ihre Schwierigkeiten schildern, zeigt es den Ärzten, mit welchen Einschränkungen diese konfrontiert sind. Medizinische Probleme können von den Ärzten gelöst werden. Ärzte können Patienten begleitende Therapien (z.B. Physiotherapie oder Psychotherapie) zukommen lassen. Dadurch können Patienten die nötige Hilfe bekommen, die sie benötigen. Patienten schätzen diese Möglichkeit sehr (Rogers et al. 2016).

Diese Studie hat wichtige Erkenntnisse bezüglich des Bereiches „Patient als Individuum“ erkannt. Wichtig für die patientenzentrierte Medizin ist, dass der behandelnde Arzt die Wünsche und Präferenzen des Patienten berücksichtigt. Die

Mehrheit der Patienten der vorliegenden Studie wünschte sich dies. Dies belegt die Studien von Swenson et al. und van Overveld et al. (Swenson et al. 2004, van Overveld et al. 2018). Van Overveld et al. hat gezeigt, dass Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren einen hohen Wert auf die Umsetzung einer personenzentrierten Medizin legen. Diese sollte sich an ihren Werten und Prioritäten orientieren (van Overveld et al. 2018). Auch die Mehrheit der Patienten der Studie von Swenson et al. präferierte den patientenorientierten Kommunikationsstil. 30% der befragten Patienten wollte dies allerdings nicht (Swenson et al. 2004). Damit zeigt sich, dass jeder Patient individuell ist. Die Aufgabe des Arztes liegt darin zu untersuchen, inwieweit der Patient sich im Gespräch integrieren möchte (Frankel 2004). Den vorliegenden Studienergebnissen zufolge werden die Präferenzen von Patienten bereits erfolgreich von den behandelnden HNO-Ärzten berücksichtigt. Das belegt die Erkenntnisse von Winn et al.. Es herrscht bereits ein hohes Maß an Übereinstimmung zwischen den Präferenzen der Patienten und der medizinischen Versorgung (Winn et al. 2015). Dies hat im Vergleich zu vorherigen Studien deutlich zugenommen. Noch vor einem Jahrzehnt gab es Unstimmigkeiten in der Definition und der Methodik, um den Zusammenhang zwischen den Präferenzen von Patienten und der Wahl der Behandlung zu untersuchen (Sepucha und Ozanne 2010).

Patientenzentrierte Medizin wird immer bedeutender. Aktuell untersuchen immer mehr Studien die Beziehung zwischen den Präferenzen von Patienten und ihren Entscheidungen. Wichtig ist, dass der Patient umfassend über verschiedene Therapien und Abläufe aufgeklärt wird. Der Arzt sollte ihn dabei unterstützen die beste Therapie für den Patienten zu finden. Der Patient selbst muss seine Prioritäten im Leben festlegen. Basierend darauf kann er die Entscheidung treffen, welche Therapieoptionen mit seinen Wünschen und Präferenzen übereinstimmt. Somit können Patienten, die Behandlung bekommen, die sie für sich selbst präferieren (Winn et al. 2015). Die Einführung des Patientenrechtegesetzes hat dabei einen entscheidenden Beitrag zur Stärkung der Patientenrechte geleistet. Es wurde 2013 vom deutschen Gesetzgeber erlassen und verfolgt das Ziel, Transparenz und Rechtssicherheit hinsichtlich der Rechte der Patienten herzustellen. Es stärkt die Rolle der Patienten als gleichberechtigte Partner. Der Patient wird nicht auf seine Krankheit beschränkt, vielmehr ist er Beitragszahler und kritischer Verbraucher. Er hat das Recht auf eine umfassende Aufklärung und die Einsicht in Behandlungsunterlagen. Er kann Angebote hinterfragen und Leistungen einfordern. Damit wird das Arzt-Patienten-

Verhältnis als eigener Vertrag im Rahmen des Bürgerlichen Gesetzbuches verankert (Bundesministerium für Gesundheit 2014).

Das Gespräch zwischen Arzt und Patient muss auf Augenhöhe geführt werden. Grundlage dafür bietet gegenseitiger Respekt und Aufrichtigkeit. Diese Studie hat erkannt, dass die Patienten über viele persönliche Themen sprechen möchten. Neben den persönlichen Werten und Prioritäten zählen dazu die Erfahrungen und Erwartungen sowie der Einfluss der Erkrankung auf das Leben. Hashim et al. konnte zeigen, dass die Perspektive des Patienten, einen Einblick in seine Gefühle, Ideen, Sorgen und Erfahrungen im Hinblick auf die Erkrankung offenbart. Versteht der Arzt die Perspektive des Patienten, lernt er mehr über den Patienten als Individuum. Zugleich kann er die Erwartungen des Patienten nachvollziehen (Hashim 2017).

Die Relevanz der Domäne „partizipative Entscheidungsfindung“ ist in den Patienten in der HNO-Heilkunde stark vertreten. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass viele Patienten eine aktive Rolle in Entscheidungen in der Vergangenheit eingenommen haben. An zweiter Stelle folgte die gemeinschaftliche Rolle. Zuletzt folgte die passive Rolle. Dies widerlegt die Studie von Driever et al. (Driever et al. 2022). Dieser untersuchte die präferierte und aktuelle Rolle in Entscheidungen von Patienten, die einen Facharzt aus 18 unterschiedlichen medizinischen Bereichen in den Niederlanden aufsuchten. Driever et al. erkannte, dass vorwiegend die Ärzte allein die Entscheidungen für Patienten trafen (Driever et al. 2022).

Dagegen präferierten die Patienten der vorliegenden Studie präferierten Entscheidungen gemeinsam mit ihrem behandelnden HNO-Arzt zu treffen. Die zweite Stelle belegte die aktive Rolle, gefolgt von der passiven Rolle. Damit belegen wir die Ergebnisse von Driever et al.. Diese haben gezeigt, dass Patienten sich wünschen, Entscheidungen gemeinsam mit ihrem behandelnden Arzt zu treffen (Driever et al. 2022).

Die Patienten wollen zunehmend an Entscheidungen bezüglich ihrer eigenen Gesundheit beteiligt sein. Es zeigt sich ein Wandel vom einem paternalistischen hin zu einem partizipativen Weg (Bethge und Danner 2017). Die Patienten sehen oft, dass die Ärzte die Entscheidungen allein treffen (Driever et al. 2022). Das Patientenrechtegesetz stärkt in Deutschland die Partizipation von Patienten an medizinischen Entscheidungen. Andere Länder sollten sich daran ein Beispiel nehmen. Wichtig gilt zu berücksichtigen, dass jeder Patient eine andere Rolle in Entscheidungen einnehmen will. Die Patienten sollten genau die Rolle einnehmen, die

sie präferieren. Ärzte müssen sich die Zeit nehmen mit ihren Patienten zu reden, welche Rolle diese in Entscheidungen einnehmen möchten (Brom et al. 2014).

Die Partizipation von Patienten in der HNO-Heilkunde wird bereits erfolgreich umgesetzt. Unsere Patienten wünschen sich allerdings die Entscheidungen nicht allein zu treffen. Sie präferieren die Entscheidung gemeinsam mit den Ärzten zu treffen.

Für die Patienten in der HNO-Heilkunde spielt die Dimension „Patient-Behandler-Beziehung“ eine wichtige Rolle. Entscheidend dafür ist eine erfolgreiche Kommunikation zwischen Patienten und Behandler. Die Patienten dieser Befragung betonten, dass sich der Arzt genügend Zeit für das Gespräch nehmen muss. Er sollte alle Informationen gründlich erklären und auf Rückfragen eingehen. Dem Patienten sollte er aufmerksam zuhören, seine Sichtweise respektieren und Einfühlungsvermögen zeigen. Dies bestätigt die Ergebnisse von Hashim et al., van Overheld et al., Stewart et al. und Bartholomäus et al. (Hashim 2017, van Overveld et al. 2018, Stewart et al. 2022, Bartholomäus et al. 2019). Für eine patientenzentrierte Kommunikation sollte der Arzt offene Fragen an den Patienten richten. Der Patient sollte nicht unterbrochen werden. Er sollte ermutigt werden sein Fragen zu stellen. Der Arzt muss die Perspektive des Patienten verstehen. Wichtig ist dabei, dass dem Patienten Empathie gezeigt wird (Hashim 2017). Die Ergebnisse von van Overheld et al. und Stewart et al. bestätigen, dass der Schlüssel zu einer patientenzentrierten Kommunikation darin liegt dem Patienten aufmerksam zuzuhören. Der Arzt sollte aufgeschlossen und freundlich sein. Der Patient will ernst genommen werden. Seine Wünsche und Lebensumstände müssen in den Therapieplan integriert werden. Gleichzeitig ist es für den Patienten wichtig, dass ihm genügend Zeit und Aufmerksamkeit seitens des Arztes geschenkt wird. Gegenseitiger Respekt zwischen Arzt und Patient ist essenziell (van Overveld et al. 2018, Stewart et al. 2022). Bartholomäus et al. betont, dass wissenschaftliche Kompetenz, Ehrlichkeit, Respekt und Geduld die Schlüsselemente einer erfolgreichen Kommunikation zwischen Arzt und Patient sind. Die Patienten wünschen sich eine gute Beziehung zu ihrem Arzt und schätzen dies. Ärzte sollten Kommunikationstechniken erlernen, um diese Aspekte in Gesprächen umzusetzen. Zusätzlich sollte trainiert werden, Mitgefühl und Empathie dem Patienten zu zeigen. Dies hilft den Ärzten schwierige Lebensumstände, z.B. Komplikationen, Leid, Tod besser zu kommunizieren (Bartholomäus et al. 2019).

Die vorliegende Studie hat gezeigt, dass vier Faktoren eine wichtige Rolle für die Basis einer partnerschaftlichen Beziehung zwischen Arzt und Patient bilden. Dazu gehört

„Vertrauen“, „Ehrlichkeit“, „Information/Aufklärung“ und „Mitspracherecht bei Entscheidungen“. Dies bestätigt die Ergebnisse von Honavar und Josfeld et al. (Honavar 2018, Josfeld et al. 2021). Zahlreiche Studien belegten, dass Vertrauen die Basis jeglicher Beziehung zwischen Arzt und Patient bildet. Je mehr sie ihrem Arzt vertrauen, umso zufriedener und loyaler sind sie. In der Folge wechseln Patienten weniger den Arzt und empfehlen diesen weiter (Platonova et al. 2008, Honavar 2018). Die Beziehung zwischen Arzt und Patienten sollte neben Vertrauen auf gegenseitiger Ehrlichkeit beruhen.

Patienten haben mehr Zugang zu Informationen. Sie informieren sich autonom im World Wide Web über ihre gesundheitliche Situation. Die Informationsflut überwältigt sie oft und verwirrt sie. Ärzte sollten Patienten fragen, welche Informationen sich diese bereits eingeholt haben. Die Aufgabe der Ärzte liegt darin die Patienten umfassend über ihre gesundheitliche Situation aufzuklären. Die Informationen sollten einfach und verständlich sein. Gleichzeitig muss der Arzt auf die Sorgen und Fragen der Patienten eingehen (Ray und Pathak-Ray 2018, Honavar 2018, Josfeld et al. 2021).

Patienten wünschen sich zunehmend an Entscheidungen bezüglich ihrer Erkrankung beteiligt zu sein. Die Partizipation von Patienten an dem medizinischen Versorgungsprozess steigert die Zufriedenheit mit getroffenen Entscheidungen. Dies führt dazu, dass Patienten die Anweisungen der Ärzte zuverlässiger befolgen (Josfeld et al. 2021).

Für die Mehrheit der Patienten dieser Befragung lag der Schlüssel für eine moderne Patientenbeteiligung im Zugang zu allen wichtigen medizinischen Informationen. Dies bestätigt die Ergebnisse von Telfer, Khoshnood et al. und Gaston und Mitchell (Telfer 2018, Khoshnood et al. 2019, Gaston und Mitchell 2005). Patienten benötigen Informationen, um sich umfassend ein Bild über ihre gesundheitliche Situation machen zu können. Sie sind oft nicht in der Lage zu beurteilen, welcher diagnostische Test oder welche Therapieoption die beste Wahl ist. Sie wünschen sich dabei, dass ihr behandelnder Arzt sie dabei unterstützt. Sie müssen ausführlich informiert werden. Alle möglichen Therapieoptionen mit Betrachtung der Vor- und Nachteile müssen diskutiert werden. Der Patient sollte ausreichend Zeit bekommen, um die Informationen zu verarbeiten (Telfer 2018). Khoshnood et al. haben gezeigt, dass für Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren das Informationsbedürfnis das wichtigste Bedürfnis darstellt. Patienten suchten Informationen bezüglich ihrer Erkrankung (z.B. Ursachen, Prävention, Verlauf), den Strategien zum Selbstmanagement und den verschiedenen

Therapien. Es konnte ein positiver Effekt zwischen einem erfüllten Informationsbedürfnis und dem Gesundheitszustand des Patienten erkannt werden. Patienten waren in der Lage Entscheidungen bezüglich ihrer Erkrankung selbstbewusster zu treffen. Sie befolgten den Anweisungen von Therapien zuverlässiger. Ihre Ängste schwanden und ihre Lebensqualität wurde gesteigert (Khoshnood et al. 2019). Letztendlich führt dies zu einer gesteigerten Autonomie und Eigenmacht der Patienten. (Gaston und Mitchell 2005). Wichtig ist zu bemerken, dass jeder Patient individuell ist und ein anderes Informationsbedürfnis hat. Um Entscheidungen bezüglich der eigenen Gesundheit zu treffen, sind mehr als nur Informationen notwendig. Die vorliegenden Studienergebnisse zeigen, dass der Zugang zu medizinischen Informationen den Weg zu einer patientenorientierten Medizin eröffnen kann.

6.6 Medizinisches Informationsmaterial

Diese Studie hat zeigt, dass sich für etwas mehr als die Hälfte (56,4%) der Patienten das Informationsbedürfnis im Verlaufe ihrer Erkrankung nicht verändert hat. Dies widerlegt eine Studie aus dem Jahr 2016. Bittner et al. befragte mit einer Onlinebefragung 804 ambulant tätigende Ärzte von November bis Dezember 2015 in Deutschland. Die Befragung untersuchte die Erfahrungen, Einstellungen und den Umgang mit selbstinformierten Patienten der Ärzte. Die Ärzte gehörten zwölf unterschiedlichen medizinischen Fachbereichen, unter anderem der HNO-Heilkunde, an. 98% der ambulant tätigenden Ärzte berichteten, dass ihre Patienten sich zunehmend in den letzten fünf Jahren anhand von gesundheitsrelevanten Informationen informierten. Einen Zuwachs des Informationsbedürfnisses der Patienten wurde erkannt (Bittner 2016). Die zunehmende Autonomie der Patienten spiegelt sich hier wider. Die Stärke der vorliegenden Studie ist, dass die Patienten selbst gefragt wurden. Ihre Perspektive rückt damit in den Vordergrund.

Für viele Patienten rücken neben dem Gespräch zu ihrem behandelnden HNO-Arzt oder Informationsbroschüren, elektronische Informationsquellen in den Mittelpunkt. Der Zugang zum Internet ist in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen. Hatten die Bürger in Deutschland im Jahr 2004 nur 60% Zugang zum Internet, so ist dies auf 92% im Jahr 2021 gestiegen (Eurostat 2022). Gleichzeitig erkannte die vorliegende Befragung, dass Patienten zunehmend das Internet zur Suche nach medizinischen Informationen nutzen. Rokade belegte, dass 13% der Patienten im

Vereinigten Königreich das Internet bei der Suche nach medizinischen Informationen im Jahr 2002 aufsuchten (Rokade et al. 2002). Eine aktuelle Studie zeigt, dass knapp ein Viertel der Patienten (38,8 %) in den Vereinigten Staaten das Internet zur medizinischen Recherche heranzogen (Pagedar et al. 2018). Eine Studie von Papadakos et al. aus Kanada bekräftigt diese Erkenntnisse. Patienten sind vorwiegend auf der Suche nach medizinischen Informationen (Papadakos et al. 2018).

Die vorliegende Befragung zeigte, dass die die Patienten das persönliche Gespräch zu ihrem HNO-Facharzt oder Hausarzt präferierten. Dies bestätigt die Studie von Dumitru et al.. Die im Jahr 2007 deutschlandweit angelegte Befragung kam zu dem Ergebnis, dass Bürger die persönlichen Gespräche zu ihrem behandelnden Arzt, der Familie oder Freunden bei der Informationssuche präferierten. Danach folgte schriftliches Informationsmaterial und zuletzt die Verwendung des Internets (Dumitru et al. 2007). Auch weitere Studien sind zu dem gleichen Ergebnis gekommen (Rokade et al. 2002, Papadakos et al. 2018, Gurr et al. 2009, Shaw et al. 2012, Nogueira Junior et al. 2009). Rokade et al. zufolge präferierten viele Patienten das Internet zur Informationssuche nicht (Rokade et al. 2002). Die vorliegende Befragung zeigte, dass für viele Patienten der behandelnde HNO-Arzt die wichtigste Informationsquelle war. Direkt danach suchten Patienten häufig ihren Hausarzt auf, wenn sie Fragen hatten. Eine Studie von Glynn et al. bestätigt, dass der HNO-Facharzt die wichtigste Informationsquelle ist (Glynn et al. 2013). Zugleich ergab die Befragung von Gurr et al., dass die Patienten Informationen von ihrem HNO-Facharzt bzw. Hausarzt (84,4%) bevorzugten (Gurr et al. 2009).

Die vorliegende Studie zeigt, dass elektronische Medien an zweiter Stelle bei der Wahl der präferierten Informationsquellen ausgewählt wurden. Die Ergebnisse der Health Information National Trends Survey (HINTS) zeigen, dass 70% der amerikanischen Erwachsenen das Internet als erste Informationsquelle aufsuchten (Prestin et al. 2015, Jacobs et al. 2017). Diese Schlussfolgerung wird von den Studien von Roehr und Jacobs bestätigt (Roehr 2011, Jacobs et al. 2017). Auch in Europa wird das Internet immer wichtiger. 44% der Patienten verwenden das Internet beim Aufsuchen von medizinischen Informationen. Basierend darauf, entscheiden sie, ob und welchen Arzt sie aufsuchen (Andreassen et al. 2007). Die vorliegende Studie bestätigt, dass Patienten dabei zuerst auf allgemeine Internetsuchmaschinen zurückgreifen. Eine systemische Übersichtarbeit zur Rolle des Internets für die Gesundheitsinformationen in der HNO-Heilkunde ist zu den gleichen Erkenntnissen gekommen (Ihler und Canis

2019a). Auch Kurup et al. untersuchte das Informationsbedürfnis von Patienten nach erfolgter präanästhetischer Aufklärung vor einer Operation an der medizinischen Fakultät der Yale University. Die Studie zeigte, dass die Mehrheit der Patienten Informationen zur Anästhesie aus allgemeinen Internetsuchmaschinen (z.B. Google) nahmen (Kurup et al. 2013). Zu den gleichen Erkenntnissen kam die Studie von Nogueira Junior et al. in Brasilien (Nogueira Junior et al. 2009).

Die vorliegende Befragung hat gezeigt, dass sich knapp siebzig Prozent (69,8%) der Patienten ausführlich informiert über alle Schritte in ihrem Behandlungsablauf fühlten. Dies überrascht bei der Tatsache, dass das Internet als Informationsquelle oft nicht für den Laien geeignet ist. Goslin et al. zeigten in ihrer Untersuchung, dass die Zugänglichkeit, die Benutzerfreundlichkeit, die Glaubwürdigkeit und die Lesbarkeit vieler Internetseiten schlecht ist (Goslin und Elhassan 2013). Auch Informationsbroschüren oder die Webseiten der HNO-Kliniken oder -Praxen sind für die Patienten schwer verständlich. Die Quantität der Studien ist in den letzten Jahren gestiegen, häufig aber nicht deren Qualität. Patienten fühlen sich oft ausreichend informiert. Dies belegt die Studie von Shrestha in Nepal, welche erkannte, dass 90% der Patienten zufrieden sind mit den Informationen, die sie von ihrem HNO-Arzt erhalten haben (Shrestha 2010). Auch eine Studie von Henney und Rahrha bestätigt, dass über 60% der Patienten zufrieden sind mit den Informationen, die sie erhalten haben (Henney und Rakhra 2011). Im Rahmen der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ des Robert-Koch-Institutes wurde 2009 eine Zusatzbefragung an den deutschen Bürgern erhoben. Die Befragten gaben an, dass sie mit knapp 28% „sehr zufrieden“ und über 60% „zufrieden“ mit den Informationen waren, die sie beim letzten Kontakt im Gesundheitswesen erhielten (Horch et al. 2012).

Für Patienten ist es schwer zu identifizieren, ob medizinische Informationen, die sie erhalten, wissenschaftlich fundiert sind. Aktuell gibt es kein zentrales Internetportal in deutscher Sprache, welche Informationen für den Patienten zur Verfügung stellt. Somit rückt der Arzt als Vermittler zu vertrauenswürdigen Quellen in den Mittelpunkt. Gleichwohl muss der Arzt bedenken, dass die Informationssuche im Internet einen entscheidenden Einfluss auf das Arzt-Patienten-Verhältnis hat – sowohl in positivem als auch negativen Sinne (Wilms 2020).

6.7 Forschung in der HNO-Heilkunde

Bürgerwissenschaft führt zu einer aktiven Beteiligung von Patienten im Forschungsprozess. Diese aktive Patientenpartizipation wird neben der partizipativen Entscheidungsfindung in der Forschung gefordert. Zwischen Theorie und Praxis liegen Welten. Die vorliegende Studie konnte zeigen, dass die Mehrheit der Patienten in der Vergangenheit nicht an einer Studie teilgenommen hat. Dies bestätigt die Studie von Sood et al. Diese hat gezeigt, dass nur 28% der Patienten in den Vereinigten Staaten an klinischen Studien in der Vergangenheit teilgenommen haben (Sood et al. 2009). Auch die Studie von Udrea et al. hat zeigt, dass die Minderheit (23%) der Patienten in Rumänien bisher an Forschungsprojekten teilgenommen hat (Udrea et al. 2009).

Die Beteiligung von Patienten an der Identifizierung von Evidenzlücken hat im Vereinigten Königreich erfolgreich begonnen. Aktuell gibt es fünf PSP der James Lind Alliance, die Krankheitsbilder in der HNO-Heilkunde vertreten (Henshaw et al. 2015, Fackrell et al. 2019, Lechelt et al. 2018, Hall et al. 2013, James Lind Alliance 2011). Für Deutschland gibt es Nachholbedarf. Die vorliegende Befragung bestätigt die Erkenntnisse zahlreicher Studien. Die Partizipation von Patienten in der Forschung für Deutschland ist mangelhaft (Brunsmann 2020, Dierks 2019). Die Studien fordern nach mehr Patientenbeteiligung in Forschungsprojekten. Die Studie von Rathjen konnte bereits zeigen, dass es Möglichkeiten gibt auch vulnerable Patientengruppen in die Forschung zu integrieren (Rathjen et al. 2020). Für die HNO-Heilkunde betrifft dies Patienten, die aufgrund von Tumoren stark geschwächt sind. Patienten haben oft mit Hör- oder Sprechstörungen zu kämpfen. Die Kommunikation ist dadurch erschwert. Patienten sind sehr selten in Deutschland aktiv in Projekte in der Gesundheitsforschung eingebunden sind. Das möglicherweise fehlende Interesse seitens der Wissenschaftler führt dazu, dass Patienten wenig über die vielfältigen Möglichkeiten wissen, wie sie sich in die Forschung einbringen können. Patienten sehen die Ärzte in der Pflicht sie über die Möglichkeiten, sich in der Forschung zu beteiligen, zu informieren (Sood et al. 2009). Dabei obliegt es den staatlichen Institutionen Initiativen zu starten, die die Bürger an klinischen Studien aktiv beteiligt. Sie sollten die Wissenschaftler bei der praktischen Umsetzung unterstützen. Gleichzeitig möchte nicht jeder Patient aktiv an der Forschung teilnehmen. Die Mehrheit der Befragten der vorliegenden Studie verneinte den Wunsch nach einer aktiven Forschungsbeteiligung in der Zukunft. Auch in anderen Studien zeigte sich, dass die Patienten weniger an der Partizipation in der Wissenschaft interessiert waren.

Patienten mit der Diagnose Turner-Syndrom schätzten die Forschungsarbeit, die sich mit diesem Krankheitsbild beschäftigt, als sehr wichtig ein. Allerdings wollen sich aber nur knapp die Hälfte der Befragten an klinischen Studien beteiligen. Patienten fehlt das Wissen über die Möglichkeiten der Teilnahme und die Bedeutung verschiedener Forschungsformen. Indem die Hindernisse für eine vertrauliche Teilnahme abgebaut werden, soll die Bereitschaft zur Teilnahme an klinischen Studien gesteigert werden (Sandberg et al. 2019). Andere Studienergebnisse bestätigten diese Erkenntnis (Shuman et al. 2020). Patienten sind häufig dazu bereit, dass ihre Patientendaten zu Forschungszwecken verwendet werden (Grande et al. 2015). Von einer aktiven Forschungsbeteiligung wird dagegen in wenigen Studien gesprochen. Vielmehr halten sich die Patienten im Hintergrund. Damit zeigt sich, dass der Wunsch der Forschungsbeteiligung in den Patienten unterschiedlich vertreten ist. Viele präferieren die passive Teilnahme. Die Frage ist, ob dies darin begründet liegt, dass sie nicht über die Möglichkeiten der aktiven Forschungspartizipation wissen? Oder ob Sie sich aktiv dagegen entschieden?

Schon im Jahr 2000 wurde eine Diskrepanz zwischen den durchgeführten Forschungsprojekten und den Forschungspräferenzen der Patienten festgestellt. (Tallon et al. 2000). An dieser Tatsache hat sich bislang kaum etwas geändert. Auch aktuell zeigt sich ein Missverhältnis zwischen den Wünschen der Patienten und den in der Vergangenheit durchgeführten Studien. Diese sind auf die Untersuchung neuer Arzneimittel in den verschiedensten medizinischen Fachbereichen fokussiert (Crowe et al. 2015).

Diese Studie konnte zeigen, dass die Mehrheit der Patienten das Thema „neue Arzneimittel“ am wenigsten untersucht wissen wollen. Das bestätigt eine systemische Übersichtsarbeit, die die Ergebnisse zahlreicher James Lind Alliance PSP zusammenfasst. Viele Patienten wählten das Thema „die Entwicklung und Bewertung von krankheitsspezifischen Therapien“ als eines der am wichtigsten zu untersuchenden Forschungsthemen. Sie forderten, dass neue Therapieansätze neben der medikamentösen Behandlung untersucht werden. Der Fokus sollte dabei auf innovativen, bahnbrechenden Forschungsprojekten liegen. Damit können neue und effektive Behandlungen entwickelt werden, die später in die Praxis umgesetzt werden können (Levelink et al. 2020). Es verwundert dabei nicht, dass digitale Therapieformen aktuell in den Mittelpunkt rücken. Osthues et al. erkannten, dass für Patienten mit der Diagnose Fazialisparese die Motivation an der Rehabilitation mit computer-gestütztem

Gesichtstraining zu Hause im Vergleich zu vorherigen Therapien stieg. Patienten zeigten ein großes Interesse an innovativen digitalen Lösungen in der Rehabilitation des Gesichts (Osthues et al. 2022).

Die Mehrheit der Befragten dieser Studie wählten das Thema „Lebensqualität“ zum Forschungsthema Nummer eins. Darauf folgten die Themen „Ernährung“ und „Genetik“. Dies bestätigt Studie von Lechelt et al. (Lechelt et al. 2018). Diese fragten Patienten, Familienangehörige, Pfleger und Krankenhausärzte nach unbeantworteten Fragen hinsichtlich der Behandlung und Planung von Kopf-Hals-Tumoren. Mithilfe der James Lind Alliance PSP listeten die Befragten die Thematik der Lebensqualität als eines der zehn wichtigsten Themen. Unbeantwortete Fragen betrafen den Einfluss der Behandlung auf die Lebensqualität und die körperliche und sozial-emotionale Funktionen der Patienten. Was wird getan, um die Sichtweise von Patienten, Pflegern und Familienmitgliedern auf die Lebensqualität vor, während und nach einer Therapie zu diskutieren? Gibt es Therapien, die Tumoren entfernen und zugleich die negativen Nebenwirkungen auf die Lebensqualität reduzieren? Was sind die Schlüsselprädiktoren, die auf eine geringe Lebensqualität nach einer Behandlung schließen? All dies soll zukünftig in der Forschung untersucht werden (Lechelt et al. 2018). Das bekräftigt das Ergebnis der vorliegenden Studie, dass für Patienten die Lebensqualität eine wichtige Rolle in ihrem Leben spielt.

Zuletzt zeigten die Studienergebnisse, dass sich die Patienten nicht festlegen konnten, ob ihre Themenvorschläge für die Gestaltung von Forschungsprojekten berücksichtigt worden sind. Das legt dar, dass die Patienten wenig wissen, wie sie sich über laufende Projekte informieren können. Im Leitlinienprogramm der Onkologie gibt es seit Jahren zu jeder Leitlinie eine Patienten-Leitlinie. Die Frage ist, ob diese für Patienten einfach und verständlich geschrieben sind. Zugleich ist die Frage, ob Patienten wissen, woher sie diese Informationen nehmen können. Die Bürgerwissenschaft muss zahlreiche Hürden nehmen. Dazu gehört unter anderem die Finanzierung, Erfahrungen, unklares Rollenverständnis, sowie Leistungsunterschiede zwischen Wissenschaftlern und Mitforschern. Bisher gibt es wenige Studien, in denen Patienten als aktive Forscher wirken (Shen et al. 2017). Es findet sich keine Patientenbeteiligung in den laufenden Projekten des BMBF, die sich mit Themen der HNO-Heilkunde beschäftigen.

6.8 Gesundheitskompetenz

Die Messung der Gesundheitskompetenz der Bürger fand in Australien, in den Vereinigten Staaten, in Australien, Kanada und in Europa in national angelegten Befragungen statt. Die Mehrheit der Bürger wies dabei eine schlechte Gesundheitskompetenz auf. Die Patienten hatten häufiger Schwierigkeiten mit den basalen Fähigkeiten medizinische Informationen zu finden, zu verstehen, zu interpretieren und anzuwenden (Australian Bureau of Statistics 2006, Kutner et al. 2006, Murray et al. 2008, Sorensen et al. 2015, Berens et al. 2016, Schaeffer et al. 2021). Die Studien verwendeten unterschiedliche Instrumente bei der Erhebung der Gesundheitskompetenz. Dies macht direkte Vergleiche der Studien schwierig. Schlussfolgerungen und Trends aus den Studien können aber in Verbindung gesetzt werden.

Das Australian Bureau for Statistics veröffentlichte die Adult Literacy and Life Skills Survey (ALLS) im Jahre 2006. Diese zeigte, dass circa 59% der Erwachsenen in Australien eine geringe Gesundheitskompetenz aufwiesen (Australian Bureau of Statistics 2006). Eine aktuelle Studie, ebenfalls aus Australien, aus dem Jahr 2019 untersuchte mit einzelnen Fragen die Gesundheitskompetenz der Bürger in Australien und den Zusammenhang mit soziodemografischen Merkmalen (Australian Bureau of Statistics 2019).

Der National Assessment of Adult Literacy (NAAL) in den Vereinigten Staaten kam zu ähnlichen Ergebnissen. Die Mehrheit (53%) der US-Amerikaner wies eine mittlere Gesundheitskompetenz auf (Kutner et al. 2006).

In Kanada fand sich ein ähnliches Bild. Murray et al. zeigten, dass 60% der Bevölkerung eine geringe Gesundheitskompetenz aufwiesen. Dies ist ein erstaunliches Ergebnis, weil die kanadischen Bürger weltweit am gebildetsten Bevölkerung sind (Murray et al. 2008).

Insgesamt zeigt sich der Trend, dass die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung weltweit bedenklich niedrig ist.

Auch für den europäischen Raum mangelt es an einem hohen Niveau an Gesundheitskompetenz. Dies zeigt sich in den Ergebnissen der HLS-EU, HLS-GER-1 und HLS-GER-2 (Sorensen et al. 2015, Berens et al. 2016, Schaeffer et al. 2021).

Im Kontrast dazu ist die vorliegende Studie zu einem anderen Ergebnis gekommen. Sie konnte belegen, dass die Mehrheit (67,1%) der HNO-Patienten in Deutschland eine adäquate Gesundheitskompetenz aufwies. Dies widerspricht den internationalen

und nationalen Ergebnissen. Allerdings bestätigt es die wenigen Untersuchungen der Gesundheitskompetenz in der HNO-Heilkunde (Fischer et al. 2021, Megwalu und Lee 2016, Koay et al. 2013, Bailey et al. 2019).

Zur Ermittlung der Gesundheitskompetenz wurde der BHLS verwendet. Dieser umfasst drei Fragen zur Erhebung der Gesundheitskompetenz. Dadurch kann dieser in der klinischen Praxis einfach und schnell erhoben werden. Die international angelegten Studien verwendeten dagegen komplexe Fragebögen, um alle Dimensionen der Gesundheitskompetenz einzuschließen. Es besteht der Verdacht, dass der BHLS für die Erhebung der Gesundheitskompetenz nicht ausreicht. Somit kann es zu einer falschen Einschätzung der Gesundheitskompetenz der HNO-Patienten gekommen sein. Weitere Studien sind notwendig, welche die Gesundheitskompetenz der Patienten in der HNO-Heilkunde untersuchen.

6.9 Vergleich der Gruppe der inadäquaten und adäquaten Gesundheitskompetenz

6.9.1 Demografische Parameter

International und national konnte ein Zusammenhang eines sozialen Gradienten und dem Gradienten der Gesundheitskompetenz bewiesen werden. Die vorliegende Studie zeigte dabei einen Zusammenhang zwischen dem Geschlecht, dem Alter, dem Bildungsniveau des Patienten und dem Maß an Gesundheitskompetenz.

Die vorliegenden Studienergebnisse zeigten, dass Männer im Vergleich zu Frauen eine inadäquate Gesundheitskompetenz aufwiesen. Auf internationaler Ebene bestätigt dies die NAAL (Kutner et al. 2006) und widerlegt die ALLS und die Ergebnisse von Murray et al. (Australian Bureau of Statistics 2006, Murray et al. 2008). Diese konnten keinen geschlechtsspezifischen Unterschied nachweisen. In Europa zeigte sich ein ähnlicher Trend. Die Ergebnisse der HLS-EU und HLS-GER-2 zeigten nur einen schwachen Zusammenhang zwischen dem Grad der Gesundheitskompetenz und dem Geschlecht (Schaeffer et al. 2021, Sorensen et al. 2015). Dagegen konnte die HLS-GER-1, die Studie von Fisher et al. und Megwalu und Lee keinen deutlichen Unterschied nachweisen (Berens et al. 2016, Fischer et al. 2021, Megwalu und Lee 2016). Es lässt sich schlussfolgern, dass ein geschlechtsspezifischer Unterschied in nur schwach besteht. Die Tendenz zeigt, dass das männliche Geschlecht dabei geringfügig eine geringere Gesundheitskompetenz aufweist.

Die vorliegende Studie konnte belegen, dass ein höheres Alter ein Prädiktor für eine inadäquate Gesundheitskompetenz ist. In den Altersgruppen der 18 bis 30-Jährigen bis hin zu den 46 bis 60-Jährigen konnte eine adäquate Gesundheitskompetenz nachgewiesen werden. Ab 61 Jahren bis ins hohe Lebensalter wurde eine inadäquate Gesundheitskompetenz nachgewiesen. Die ALLS, die NAAL und die Studie von Murray et al. kamen zu ähnlichen Ergebnissen (Australian Bureau of Statistics 2006, Kutner et al. 2006, Murray et al. 2008). Sie konnten belegen, dass ein hohes Alter der Patienten mit einer geringeren Gesundheitskompetenz verbunden war. Allerdings legten sich alle drei Befragungen auf ein unterschiedliches Alter fest. Die ALLS postulierte, dass ab einem Alter von 41 Jahren die Gesundheitskompetenz abnimmt (Australian Bureau of Statistics 2006). Die NAAL legte dieses Alter auf 65 Jahren und Murray et al. auf 66 Jahren (Kutner et al. 2006, Murray et al. 2008).

Auf europäischer Ebene setzte sich diese Entwicklung fort. Die Studienergebnisse der HLS-EU, HLS-GER-1, HLS-GER-2 und Koay et al. kamen zu dem Schluss, dass Menschen ab einem Alter von 65 Jahren einen geringeren Grad an Gesundheitskompetenz aufwiesen (Sorensen et al. 2015, Berens et al. 2016, Schaeffer et al. 2021, Koay et al. 2013). Fisher et al. und Megwalu und Lee kamen zu anderen Ergebnissen (Fischer et al. 2021, Megwalu und Lee 2016). Dies kann an der kleinen Stichprobengröße liegen.

Je älter Menschen werden, desto mehr verschlechtern sich ihre kognitiven Fähigkeiten. Ihnen fällt es zunehmend schwer neue Informationen aktiv zu lernen und zu verarbeiten. Dies bestätigten die Publikationen von Kobayashi et al (Kobayashi et al. 2015, Kobayashi et al. 2016). Die Stärke der vorliegenden Studie liegt darin, dass fünf statt vier Altersgruppen verwendet wurden. Die Verteilung des Grades der Gesundheitskompetenz bezogen auf das Alter kann damit präziser bestimmt werden. Das Maß an Bildung jedes Bürgers hat einen entscheidenden Einfluss auf sein Verständnis und den Umgang mit medizinischen Informationen. Die vorliegende Studie legte dar, dass ein geringer Bildungsgrad mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz verbunden ist. Die Bildungssysteme weltweit differenzieren stark. Dennoch kann dieser Zusammenhang sowohl in Europa als auch weltweit belegt werden (Australian Bureau of Statistics 2006, Kutner et al. 2006, Murray et al. 2008, Sorensen et al. 2015, Berens et al. 2016, Schaeffer et al. 2021, Megwalu und Lee 2016, Koay et al. 2013). Die Daten zeigen, dass Bildung der Schlüssel zu einer adäquaten Gesundheitskompetenz ist.

Die vorliegende Studie konnte keinen Zusammenhang zwischen dem Grad der Gesundheitskompetenz und der regionalen Herkunft nachweisen. Auch in Australien zeigte die ALLS keine regionalen Unterschiede innerhalb der Staaten und Territorien und dem Grad der Gesundheitskompetenz. Mit Ausnahme des australischen Hauptstadtterritoriums. In diesem wiesen mehr Bürger eine niedrigere Gesundheitskompetenz auf (Australian Bureau of Statistics 2006).

Auch in Canada verteilte sich der Grad an Gesundheitskompetenz in den verschiedenen Provinzen und Territorien Kanadas unterschiedlich (Murray et al. 2008). Die HLS-EU bestätigt diese regionalen Unterschiede innerhalb der europäischen Länder (Sorensen et al. 2015). Es sind weitere Studien notwendig, die die Gesundheitskompetenz der HNO-Patienten regional untersuchen.

Die vorliegende Studie konnte keinen Zusammenhang zwischen der Art der Krankenversicherung und dem Grad der Gesundheitskompetenz nachweisen.

Dies bestätigt die Ergebnisse von Scarpato et al. (Scarpato et al. 2016). Zugleich widerlegt es die NAAL (Kutner et al. 2006). Diese konnte nachweisen, dass Erwachsene, die eine Krankenversicherung durch ihren Arbeitgeber erhielten, eine bessere Gesundheitskompetenz aufwiesen. Dagegen wiesen Patienten, die nicht oder durch Medicare oder Medicaid versichert waren, eine geringere Gesundheitskompetenz auf (Kutner et al. 2006). Weltweit gesehen ist die deutsche Bevölkerung sehr privilegiert, da jedem Menschen eine Krankenversicherung zusteht. Viele Menschen weltweit können sich dies nicht leisten. Eine Krankenversicherung zu haben, ist damit eine wichtige gesundheitliche Absicherung.

6.9.2 Fragen zum Patienten

Die vorliegenden Studienergebnisse zeigen, dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen der Krankheitsdiagnose und dem Grad der Gesundheitskompetenz gibt. Aktuell gibt es keine Studie, die diesen Zusammenhang untersucht hat. Bisherige Studien haben sich auf kleine Patientengruppen fokussiert. Dies betrifft in der HNO-Heilkunde Patienten mit Kopf- und Halskrebs und rhinologische Patienten (Beitler et al. 2010, Koay et al. 2013, Fischer et al. 2021). Einzig die Studie von Megwalu et al. betrachtete die gesamte Population einer HNO-Klinik (Megwalu und Lee 2016). Diese untersuchte aber nicht den Zusammenhang zwischen der Krankheitsdiagnose und der Gesundheitskompetenz der Patienten.

In der vorliegenden Studie wurde zugleich der Zusammenhang zwischen dem medizinischen Versorgungszentrum und der Gesundheitskompetenz ermittelt. Hier konnte kein signifikanter Unterschied belegt werden. In allen medizinischen Fachbereichen hatten die Patienten in der Mehrheit eine adäquate Gesundheitskompetenz. Megwalu et al. untersuchte die Gesundheitskompetenz der Patienten mit Kopf- und Halskrebs in verschiedenen HNO-Universitätskliniken in Amerika. Die Studienergebnisse zeigten, dass nur 10% der Patienten eine inadäquate Gesundheitskompetenz aufwiesen (Megwalu und Lee 2016). Auch Beitler et al. untersuchte die Gesundheitskompetenz der Patienten, die sich einer totalen Laryngektomie unterzogen, in Kliniken. Die Studienergebnisse legen dar, dass ein Drittel der Patienten eine inadäquate Gesundheitskompetenz aufwies (Beitler et al. 2010). Die gleichen Ergebnisse trafen für rhinologische Patienten aus Militärkrankenhäusern zu. 2,5% der Patienten wies eine inadäquate Gesundheitskompetenz auf (Fischer et al. 2021). Auch Patienten mit Kopf- und Halskrebs oder Lungenkrebs in einem Krebszentrum hatten in 5,4% eine inadäquate Gesundheitskompetenz (Koay et al. 2013). Es zeigt sich, dass die Mehrheit der Patienten in der HNO-Heilkunde eine adäquate Gesundheitskompetenz aufwies. Bislang existiert keine Studie, die einen Vergleich der Gesundheitskompetenz der Patienten in den Universitätskliniken, Kliniken oder Praxen vorgenommen hat. Die vorliegende Studie ist bislang die Erste, die diese Erkenntnisse erweitert.

Des Weiteren konnte die vorliegende Studie keinen Unterschied zwischen der Krankheitslänge und dem Grad der Gesundheitskompetenz nachweisen. Dies steht im Widerspruch mit den Ergebnissen der HLS-GER1, der HLS-GER2 und der HLS-EU (Schaeffer et al. 2021, Sorensen et al. 2015, Berens et al. 2016). Diese kamen zu dem Schluss, dass chronisch kranke Patienten vermehrt eine geringe Gesundheitskompetenz aufwiesen. Patienten mit lang andauernden gesundheitlichen Problemen haben vermehrt Probleme Gesundheitsinformationen zu verstehen, zu interpretieren und anzuwenden. Die vorliegende Studie untersuchte den Zusammenhang zwischen dem Grad der Gesundheitskompetenz und der Länge der Behandlung. Es konnte gezeigt werden, dass für die Population der HNO-Patienten gegenüber der gesamtdeutschen Bevölkerung ein hohes Maß an adäquater Gesundheitskompetenz vorhanden ist. Diese verändert sich in Abhängigkeit von der Länge der Behandlung nicht.

6.9.3 Patientenorientierung

Die patientenzentrierte Medizin muss in den verschiedenen Dimensionen auch die individuelle Gesundheitskompetenz der Patienten berücksichtigen. In dieser Studie hat für Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz die Erkrankung tendenziell einen stärkeren Einfluss auf ihr Leben im Alltag genommen. Clarke et al. bestätigen dies. Die Studie hat gezeigt, dass die Lebensqualität von Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz schlechter ist als im Vergleich zu Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz (Clarke et al. 2021). Die Ergebnisse von Berkman et al. zeigen, dass Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz mit einem schlechteren Gesundheitszustand konfrontiert sind. Diese Patienten weisen eine höhere Anzahl an Hospitalisierungen und Notfalleinsätzen auf. Ihnen fällt es schwer, Medikamente richtig einzunehmen, Beipackzettel zu lesen und zu verstehen (Berkman et al. 2011). Gleichzeitig sind sie in ihrem Krankheitsverlauf mit mehr Komplikationen konfrontiert (Saeed et al. 2018, Scarpato et al. 2016). Auch die Ergebnisse der HLS-GER-1 zeigen, dass Patienten mit einer niedrigen Gesundheitskompetenz das Gesundheitssystem häufiger nutzten. Knapp 60% der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz verzeichneten mehr als zwei Hausarztbesuche. Knapp 40% der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz hatten nur maximal zwei Hausarztbesuche (Berens et al. 2016). Die Ergebnisse der HLS-GER-2 zeigen, dass Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz mehr krankheitsbedingte Fehltage aufweisen. Knapp 50% der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz waren in den letzten zwölf Monaten sechs Tage krankgeschrieben. Im Gegensatz dazu betraf dies Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz nur zu 35%. Zusätzlich nutzen Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz das Gesundheitssystem häufiger (Schaeffer et al. 2021).

Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz sind in ihrem Alltag vor deutlich mehr Herausforderungen gestellt. Dies betrifft zu einem großen Teil ihre Lebensqualität. Die vorliegende Studie konnte zeigen, dass diese Patientengruppe, zumindest HNO-Patienten, dabei stärker mit sozial-emotionalen Problemen konfrontiert sind. Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz haben dagegen eher mit körperlichen Veränderungen zu kämpfen. Dies bestätigt die Studie von Nilson et al.. Diese hat gezeigt, dass Kopf- und Halskrebspatienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz häufiger eine schlechtere sozial-emotionale

Lebensqualität hatten. Ein Zusammenhang zwischen der körperlichen Komponente der Lebensqualität und dem Grad an Gesundheitskompetenz konnte nicht nachgewiesen werden (Nilsen et al. 2020). Auch die Studienergebnisse von Xia et al. zeigen, dass eine geringe Gesundheitskompetenz mit einer schlechteren Lebensqualität verbunden war. Die Patienten, die Krebs besiegt hatten und eine geringe Gesundheitskompetenz aufwiesen, zeigten dabei eine geringe körperliche Aktivität (Xia et al. 2019). Hier zeigt sich eine Schwachstelle im medizinischen Versorgungsprozess. Die biopsychosoziale Dimension muss die Gesundheitskompetenz der Patienten berücksichtigen. Dies ist ein wichtiger Schritt, um die Medizin patientenorientierter zu gestalten.

Die vorliegende Studie hat einige Erkenntnisse im Hinblick auf die Domäne „Patient als Individuum“ erkannt. Patienten wünschten sich, dass ihre Wünsche und Prioritäten von ihrem behandelnden Arzt berücksichtigt werden. Allerdings trifft dies für die Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz weniger zu. Die Ergebnisse zeigen, dass ihre Präferenzen in der Vergangenheit weniger berücksichtigt worden sind. Studien konnten zeigen, dass sich Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz weniger in Gespräche mit ihrem Arzt interagieren. Eine limitierte Gesundheitskompetenz stellt eine Barriere für eine effektive Patienten-Arzt-Kommunikation dar (Tormey et al. 2016). Sie stellen weniger Fragen bezüglich der medizinischen Versorgung ihres Behandlungsschemas oder ihrer medizinischen Situation (Menendez et al. 2017, Katz et al. 2007). Patienten schämen sich über ihre eingeschränkte Gesundheitskompetenz. Sie versuchen Gesprächen auszuweichen (Parikh et al. 1996). Dahingehend können Ärzte nur schwer ihre Präferenzen erkennen und berücksichtigen. Ärzte sollten aktiv Nachfragen stellen. Damit fördern sie die aktive Beteiligung von Patienten in den medizinischen Versorgungsprozess.

Eine Voraussetzung für eine partizipative Entscheidungsfindung ist, dass Patienten über eine adäquate funktionelle Gesundheitskompetenz verfügen. Das ist die Basis dafür, dass die Patienten Information verstehen. Sie müssen zugleich über die interaktive und kritische Gesundheitskompetenz verfügen (Murugesu et al. 2021).

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz in der Mehrheit eine aktive Rolle in Entscheidungen in der Vergangenheit eingenommen haben. Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz nahmen dagegen eine gemeinschaftliche Rolle ein. Es zeigt sich, dass ein niedriger Grad an Gesundheitskompetenz eine Barriere zur Beteiligung

von Patienten in der medizinischen Versorgung darstellt. Dies bestätigt die Ergebnisse von Roh et al. und Aboumatar et al. (Roh et al. 2018, Aboumatar et al. 2013). Roh et al. konnte zeigen, dass Patienten mit einem geringen Grad an Gesundheitskompetenz in der Mehrheit eine passive Rolle in Entscheidungen einnahmen (Roh et al. 2018). Auch Aboumatar et al. zeigte, dass diese Patientengruppe weniger in Entscheidungen eingebunden wurden. Zugleich stellten Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz weniger Fragen. Dieser Patientengruppe fällt es schwer sich auf die patientenorientierte Kommunikation einzulassen (Aboumatar et al. 2013). Murugesu et al. legen dar, dass es Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz schwer fällt die richtigen Informationen zu finden und diese zu verstehen. Sie haben Probleme damit eigene Präferenzen zu definieren und sich auf Gespräche mit ihrem Arzt vorzubereiten (Murugesu et al. 2021).

Die vorliegende Studie hat gezeigt, dass sich beide Patientengruppen wünschten, gemeinsam mit ihrem Arzt Entscheidungen zu treffen. Dabei muss erkannt werden, dass Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz im Gegensatz zur anderen Patientengruppe die aktive Rolle tendenziell mehr präferierten. Dies bestätigt die Ergebnisse von Roh et al.. Diese könnten keinen signifikanten Unterschied zwischen dem Grad der Gesundheitskompetenz und der präferierten Rolle in Entscheidungen belegen. Die Studie konnte jedoch zeigen, dass beide Patientengruppen gemeinsam mit ihrem Arzt Entscheidungen treffen wollten (Roh et al. 2018). Auch Aboumatar et al. konnte keinen signifikanten Unterschied zwischen dem Grad an Gesundheitskompetenz und der Beteiligung bei Entscheidungen erkennen. Beide Patientengruppen präferierten sowohl die gemeinschaftliche als auch die aktive Rolle (Aboumatar et al. 2013). Eine Ursache für die Diskrepanz der Ergebnisse kann in der jeweiligen Krankheit der Population liegen. Der Wunsch nach Partizipation variiert je nach Diagnose. Patienten mit Krebs oder invasiven Therapie bevorzugen Entscheidungen gemeinschaftlich zu treffen. Dies ist in Patienten mit chronischen Krankheiten oder der allgemeinen Bevölkerung weniger stark ausgeprägt (Chewning et al. 2012). Es zeigt sich der Trend, dass Patienten sich wünschen, mehr an medizinischen Entscheidungen beteiligt zu sein. Im Laufe der Zeit ist dabei der Wunsch nach gemeinschaftlichen Entscheidungen von 50% im Jahr 2000 auf 71% im Jahr 2012 gestiegen (Chewning et al. 2012). Wichtig dabei ist, dass die Ärzte den Patienten zuverlässige Informationen geben. Sie sollten diese dabei unterstützen die Informationen bezüglich Kosten bzw. Nutzen zu verstehen (Murugesu et al. 2021).

Es zeigt sich eine Diskrepanz zwischen der aktuellen und der gewünschten Rolle in Entscheidungen zwischen den beiden Patientengruppen. Für die Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz konnte eine ausreichende Übereinstimmung zwischen der aktuellen und gewünschten Rolle im Entscheidungsprozess gezeigt werden. Über zwei Drittel der Patienten nahmen bereits die Rolle in Entscheidungen ein, die sie präferierten. Knapp ein Fünftel der Patienten wünschte sich mehr Beteiligung. Wohingegen ein Fünftel der Patienten weniger im Entscheidungsprozess involviert sein wollte. Dies bestätigt die Studienergebnisse von Roh et al.. Diese konnten eine Diskrepanz zwischen der aktuellen und der gewünschten Rolle von Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz nachweisen. Ärzte sollten den Patienten Entscheidungshilfen zur Verfügung stellen. Diese sollte einfach und verständlich sein, damit Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz davon profitieren können. Die Entscheidungshilfen helfen Patienten ihre präferierte Rolle einzunehmen (Roh et al. 2018).

Für die Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz konnte eine mittelmäßige Übereinstimmung zwischen der aktuellen und gewünschten Rolle im Entscheidungsprozess identifiziert werden. Über 70% der Patienten hatten die Rolle in Entscheidungen, die sie sich wünschten. Knapp 15% der Patienten würden gern stärker in Entscheidungen involviert sein. Dagegen wollten knapp 13% weniger involviert sein. Dies bestätigt die Ergebnisse von Sak et al.. Diese Studie hat gezeigt, dass eine adäquate Gesundheitskompetenz der Schlüssel zu einer höheren Beteiligung von Patienten an Entscheidungen ist. Patienten waren mit mehr als 70% zufrieden mit ihrer Partizipation am medizinischen Entscheidungsprozess. Knapp ein Fünftel der Patienten wünschte sich mehr Beteiligung. Weniger als zehn Prozent der Patienten wünschte sich dagegen weniger in Entscheidungen involviert zu sein (Sak et al. 2017).

Im Fokus der Arzt-Patienten-Beziehung ist die Kommunikation. Die Patienten sind geprägt von ihrer jeweiligen gesundheitlichen Situation und ihrer emotionalen Verfassung. Gerade Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz haben besondere Bedürfnisse. Dies hat einen Einfluss darauf, wie Patienten Informationen erhalten, verstehen, verarbeiten und anwenden. Die Aufgabe der Ärzte ist es diese Bedürfnisse zu erkennen und zu erfüllen (Roodbeen et al. 2020).

Die vorliegenden Studienergebnisse zeigen, dass beide Patientengruppe über die gleichen Gesprächsthemen hatten. Ihnen ist es wichtig, dass der Arzt das Gespräch

weniger auf medizinische Fragen lenkt. Das bestätigt die Studie von Aboumatar et al. (Aboumatar et al. 2013). Patienten wünschen sich, dass über ihre persönlichen Erfahrungen und Erwartungen gesprochen wird. Wichtig ist es für sie, dass die Ärzte ihre Wünsche und Präferenzen diskutieren. Der Einfluss der Erkrankung auf das Leben der Patienten muss aufgegriffen werden. Zeh et al. bestätigt dies. Patienten legen einen großen Wert darauf, dass ihre individuelle Situation berücksichtigt wird. Für die patientenzentrierte Medizin ist es wichtig, dass sich die Ärzte ein umfassendes Bild über die Patienten machen (Zeh et al. 2021). Dadurch lernen Ärzte ihre Patienten besser kennen. Sie können ihre individuelle Situation besser verstehen und berücksichtigen.

Die vorliegende Studie konnte zeigen, dass beide Patientengruppen die gleichen Faktoren als Grundlage der Kommunikation zwischen Patienten und Arzt auswählten. Dies bestätigt die Erkenntnisse von Roodbeen et al.. Viele Ärzte kennen das theoretische Modell der Gesundheitskompetenz. In der Praxis fällt es den Ärzten schwer, Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz zu identifizieren. Ärzte sollten Zeit in die Gespräche zu ihren Patienten investieren. Die Informationen sollten an die jeweiligen Fähigkeiten und Bedürfnisse der Patienten zugeschnitten sein (Roodbeen et al. 2020). Die Studienergebnisse von Chu et al. zeigen, dass es helfen kann, Empathie in die Gespräche mit den Patienten zu integrieren. Gerade Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz profitieren davon. Sie verstehen die Informationen, die Sie von den Ärzten erhalten, besser (Chu und Tseng 2013).

Auch andere Studien konnten zeigen, dass es wichtig ist Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz zu identifizieren. Diese Patienten sind eingeschränkt in ihrer Fähigkeit Informationen zu erhalten, verstehen und anzuwenden. Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient muss daran angepasst werden. Gleiches gilt für die Partizipation von Patienten an Entscheidungen. Informationen müssen so übermittelt werden, dass Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz diese verstehen. Noordman et al. erkannten, dass es bisher nur wenige kommunikative Strategien gibt, die dies verbesserten. Darunter fallen die Teach-Back-Methode und die Vermeidung von medizinischer Fachsprache. Medizinische Entscheidungshilfen und Listen von strukturierten Fragen unterstützen den Patienten. Weitere Methoden müssen an Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz entwickelt und getestet werden. Dies eröffnet den Weg zu einer qualitativ patientenzentrierten Medizin (Noordman et al. 2019).

Die vorliegende Studie konnte zeigen, dass sich beide Patientengruppen einig im Faktor für partnerschaftliche Beziehungen zwischen Patienten und Arzt waren.

Für beide Patientengruppen spielte Vertrauen eine wichtige Rolle. Bertram et al. zeigt einen Zusammenhang zwischen dem Grad an Gesundheitskompetenz der Patienten und dem Level an Vertrauen gegenüber dem Arzt. Patienten mit einer sehr geringen Gesundheitskompetenz haben kaum Vertrauen in ihren behandelnden Arzt. Gleiches gilt für Patienten mit einer sehr hohen Gesundheitskompetenz. Beide Patientengruppen haben individuelle Bedürfnisse. Die Gruppe der Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz hat die Erfahrung gemacht, dass das Gesundheitssystem nicht kooperativ genug ist. Für Patienten mit einer sehr hohen Gesundheitskompetenz erfüllt das Gesundheitssystem ihre Erwartungen bezüglich der Qualität der Versorgung nicht. Die Gruppe der Patienten mit einer mittleren Gesundheitskompetenz hat das meiste Vertrauen in den Arzt. Wichtig ist, dass jeder Patient individuelle Bedürfnisse und Fähigkeiten hat. Einige Patienten möchten stärker in die Behandlung eingebunden werden. Die Gesundheitskompetenz der Patienten spielt dabei eine wichtige Rolle (Bertram et al. 2021). Ehrlichkeit war für die Patienten dieser Studie ein wichtiger Faktor in der Arzt-Patienten-Beziehung. Roodbeen et al. bestätigt dies. Für die befragten Krankenschwestern der Studie von Roodbeen et al. war Ehrlichkeit und Aufrichtigkeit die Basis für eine enge Arzt-Patienten-Beziehung (Roodbeen et al. 2020). Die Informationen, die die Patienten erhalten, müssen an den Patienten zugeschnitten sein. Oft besteht ein Widerspruch zwischen der Gesundheitskompetenz der Patienten und der Lesbarkeit von schriftlichen Medien, z.B. medizinischen Broschüren und Webseiten. Ärzte sollten in den Gesprächen die individuellen Fähigkeiten und Kapazitäten der Patienten erkennen. Die medizinischen Informationen sollten dementsprechend angepasst werden (Muscat et al. 2021).

Die Gesundheitskompetenz der Patienten ist kein statisches Konstrukt. Mit der Hilfe der betreuenden Ärzte können sich Patienten weiterbilden. Ihre verbalen Fähigkeiten hinsichtlich der funktionellen, interaktiven und kritischen Gesundheitskompetenz sollte gefördert werden. Je mehr die Patienten sich weiterbilden, desto selbstbewusster werden sie. Dies beeinflusst zugleich ihre Beteiligung am medizinischen Versorgungsprozess. Sie wünschen sich mehr Partizipation an Entscheidungen und möchten, dass ihre Wünsche und Prioritäten berücksichtigt werden (Muscat et al. 2017). All dies öffnet den zu einer patientenorientierten Medizin.

Die vorliegende Studie konnte zeigen, dass beide Patientengruppen den Zugang zu medizinischen Informationen als Schlüssel für eine moderne Patientenbeteiligung ansahen. Patienten suchen umfassend Informationen bezüglich ihrer gesundheitlichen Situation, der Selbstfürsorge und der Prävention von Krankheiten. Dieses Wissen hilft ihnen dabei persönliche Risikofaktoren und präventive Strategien zu verstehen. Indem sie die nötigen Fähigkeiten besitzen, medizinische Informationen zu finden, zu verstehen und anzuwenden, können sie sich an medizinischen Entscheidungen beteiligen (Brashers et al. 2002, Benigeri und Pluye 2003). Gesundheitsinformationen helfen Patienten ihre Diagnose zu verstehen. Sie sind in der Lage zwischen verschiedenen Therapieoptionen eine auszuwählen und ihre Prognose abschätzen zu können (Brashers et al. 2002). Dies ermöglicht es ihnen mit ihrer Erkrankung im Alltag besser zu leben (Lambert und Loiselle 2007). Es muss berücksichtigt werden, dass Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz häufig weniger von der bereitstehenden Gesundheitsinformationen profitieren (Kandula et al. 2009). Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz verfügen über die funktionelle, kritische und interaktive Gesundheitskompetenz. Diese Fähigkeiten befähigen sie medizinische Informationen zu finden, zu verstehen und anzuwenden. Der Weg zu einer patientenorientierten Medizin liegt darin den Patienten die richtigen Informationen bereitzustellen. Diese sollte an das Maß ihrer individuelle funktionelle, interaktive und kritische Gesundheitskompetenz angepasst sein.

6.9.4 Medizinisches Informationsmaterial

Gesundheitskompetenz ist ein sehr komplexes Konzept. Es umfasst die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen zu beschaffen, zu verstehen, zu bewerten und zu befolgen. Diese Kompetenz wird im Rahmen des gesamten Gesundheitssektors zur medizinischen Versorgung, der Prävention von Krankheiten und der Förderung eines gesunden Lebensstiles benötigt. Dabei spielen die individuellen und sozialen Faktoren, die diese beeinflussen, eine wichtige Rolle (Sorensen et al. 2012).

Der Informationsgrad der Patienten hat einen wichtigen Einfluss darauf den Umgang mit Gesundheitsfragen. Je mehr Informationen Patienten haben und verstehen, umso besser können sie ihre gesundheitliche Situation nachvollziehen. Auch die Medienkompetenz spielt dabei eine Rolle. Das Internet als neues Informations- und Kommunikationsmedium rückt dabei in den Mittelpunkt (McCray 2005). In der digitalen Welt spielt dabei zunehmend der Zugriff und die Verwendung von Informationen von

mobilen Apps, dem Internet und dem TV eine Rolle. Um den Einfluss des Internets auf die Gesundheitskompetenz zu untersuchen, wurde der Begriff Health literacy zu Media Health Literacy (MHL) und electronic Health literacy (eHealth literacy) erweitert (Levin-Zamir und Bertschi 2018).

Die Studienergebnisse der HLS-GER-2 konnten zeigen, dass die digitale Gesundheitskompetenz der deutschen Bevölkerung schwach ausgeprägt ist. Die Patienten haben Schwierigkeiten digitale Medien hinsichtlich deren Neutralität und Vertrauenswürdigkeit zu evaluieren (Schaeffer et al. 2021). Die vorliegenden Studienergebnisse bestätigten dies. Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz gaben an, dass sie weniger ausführlich über alle Behandlungsschritte aufgeklärt worden sind. Dies bekräftigt die Studie von Williams et al.. Diese hat gezeigt, dass die Mehrheit der Patienten Probleme im Lesen und Verstehen von medizinischen Informationen hatte. Knapp 42% der Patienten konnten direkte Anweisungen zur Einnahme von Medikamenten nicht nachvollziehen. 26% der Patienten verstanden nicht, wann sie ihren nächsten Termin hatten. Nahezu 60% der Patienten begriffen den Aufklärungsbogens nicht (Williams et al. 1995). Dies zeigt, dass Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz zu einer vulnerablen Gruppe gehört. Das Risiko medizinische Informationen nicht zu verstehen, ist für diese Patienten größer. Gleichzeitig zeigen viele Studien, dass die Informationsquellen für Patienten zu kompliziert geschrieben sind (Goslin und Elhassan 2013, Kim et al. 2021). Medizinische Laien verstehen die medizinischen Informationen dadurch schlechter.

Die vorliegende Studie zeigt, dass Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz bei der Informationssuche zwei primäre Ziele verfolgen. Zum einen möchten sie medizinische Informationen einfach und verständlich erhalten. Dies bestätigt die Ergebnisse von Perrault et al. und Osei Asibey et al. (Perrault et al. 2020, Osei Asibey et al. 2017). Zum anderen möchten sie Erfahrungen mit anderen Patienten auszutauschen. Patienten betonen auch in anderen Publikationen, dass sie den Austausch mit anderen Patienten wertschätzen. Dadurch erlangen sie einen Einblick in viele unterschiedliche Perspektiven (Augustaitis et al. 2021).

Die Studie konnte darlegen, dass für die Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz „persönliche Gespräche“ die wichtigste Informationsquelle war. Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz griffen dagegen eher auf „elektronische Medien“ und „schriftliches Informationsmaterial“ zurück. Dies bestätigt die systemische Übersichtsarbeit von Daviani et al.. Patienten mit einer inadäquaten

Gesundheitskompetenz fällt die Beurteilung der Richtigkeit medizinischer Informationen aus dem Internet schwerer. Sie vertrauen online-Medien weniger (Diviani et al. 2015). Auch Jia et al. erkannten, dass eine geringe Gesundheitskompetenz eine Barriere zum Zugang zu elektronischen Informationsquellen darstellt (Jia et al. 2021). Patienten mit einem hohen Grad an Gesundheitskompetenz suchten dagegen häufiger Informationen aus dem Internet auf (Osei Asibey et al. 2017).

Die HNO-Patienten dieser Studie bevorzugten Informationen von der Familie, Freunde und dem Hausarzt zu erhalten. Dies bestätigt die Studienergebnisse von Lubetkin et al.. Diese konnte zeigen, dass Patienten mit einem geringen BHLS insgesamt häufiger auf Gespräche mit der Familie, Freunden und religiösen Organisationen und Anführern zurückgriffen (Lubetkin et al. 2015).

Die vorliegende Studie zeigt, dass Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz eher auf Videos, Apps, Webseiten der HNO-Klinik/-Praxis und auf AWMF-Leitlinien zurückgriffen. Die Studie von Benotsch et al. konnte zeigen, dass Patienten online-Informationen nicht immer kritisch evaluieren. Die Gefahr, an fehlerhafte Informationen zu gelangen, ist erhöht (Benotsch et al. 2004).

Für viele Patienten ist die Lesbarkeit der medizinischen Informationen zu schwierig. Studien empfehlen die Verwendung von multimedialen Elementen, z.B. Bilder, Videos, Animationen und Ton (Sun 2012). Houts et al. kamen zu dem Ergebnis, dass das Hinzufügen von Bildern zu Texten die Aufmerksamkeit der Leserschaft erhöht. Die Patienten verstanden die Texte besser, konnten Informationen wiedergeben und befolgten den ärztlichen Anweisungen besser (Houts et al. 2006). Das legt dar, dass medizinische Informationen in einfacher Sprache mit multimedialer Unterstützung an die Patienten übermittelt werden sollten.

Die vorliegende Studie zeigt, dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen der Änderung des Informationsbedürfnisses zwischen beiden Gruppen gab. Beide Patientengruppen gaben an, dass sich ihr Informationsbedürfnis nicht verändert habe. Dies widerspricht den Studienergebnisse der HLS-GER-2. Diese zeigten, dass im Rahmen der Pandemie die digitale Gesundheitskompetenz der Bürger sich tendenziell verbessert hat. Diese nutzen digitale Gesundheitsinformationsangebote und Kommunikationsmöglichkeiten häufiger. Dadurch hat sich der Anteil inadäquater und exzellenter digitaler Gesundheitskompetenz zum Positivem entwickelt (Schaeffer et al. 2021). Die Stärke der HLS-GER-2 liegt darin, dass die digitale Gesundheitskompetenz

zu zwei Zeitpunkten ermittelt wurde. Dadurch konnte eine zeitliche Veränderung untersucht werden.

6.9.5 Forschung in der HNO-Heilkunde

Die vorliegende Studie konnte zeigen, dass eine inadäquate Gesundheitskompetenz eine Barriere zum Zugang für die Partizipation von Patienten in der Forschung darstellt. Die Ergebnisse offenbaren, dass Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz im Gegensatz zu Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz eher in Studien in der Vergangenheit teilgenommen haben. Dies bestätigt die Studie von Protheroe et al. Diese konnte zeigen, dass eine geringe Gesundheitskompetenz ein Hindernis zur aktiven Patientenbeteiligung darstellt (Protheroe et al. 2009). Patienten haben Schwierigkeiten damit Einverständniserklärungen von Studien zu verstehen. Sie scheuen sich davor diese Schwäche zu offenbaren. Dadurch können Patienten, die damit Probleme haben, nicht richtig identifiziert werden. Die richtige Unterstützung bleibt ihnen oft verwehrt. In der Folge beteiligen sich Patienten mit einer geringen Gesundheitskompetenz weniger an klinischen Studien (Young 2019). Gleichzeitig zeigen diese Ergebnisse, dass Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz im Vergleich zu Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz eher gewillt waren an Forschungsprojekten in der Zukunft teilzunehmen. Dies unterstützt die Ergebnisse von Kripalani et al. Diese konnten zeigen, dass ein hoher Grad an Gesundheitskompetenz (BHLS) mit einem höheren Interesse an Forschung und der Teilnahme an Forschungsprojekten verbunden war (Kripalani et al. 2021). Gleichzeitig erhöhte eine Studienteilnahme in der Vergangenheit die Wahrscheinlichkeit an der Teilnahme an klinischen Studien in der Zukunft (Kripalani et al. 2019). Die Studie von Nelson et al. kam zu den gleichen Erkenntnissen. Je höher die Gesundheitskompetenz der Patienten war, umso besser verstanden, wertschätzten und sahen sie die Notwendigkeit der Studie. Dementsprechend zeigte sich ein höherer Grad an Gesundheitskompetenz mit einem gesteigerten Interesse an Forschung (Nelson et al. 2016).

Die vorliegende Studie legt dar, dass beide Patientengruppen die gleichen Themen für zukünftige Forschungsprojekte priorisierten. Platz eins belegte das Thema Lebensqualität. Eine Studie konnte einen Zusammenhang zwischen der Gesundheitskompetenz und der Lebensqualität nachweisen (Zheng et al. 2018).

Daher verwundert es nicht, dass die Thematik „Lebensqualität“ in Forschungsprojekten priorisiert werden sollte.

Die vorliegende Studie zeigt, dass beide Gruppen am geringsten neues Arzneimittel untersucht wissen wollten. Auch die Studie von Kripalani et al. zeigt, dass Patienten nicht gewillt waren an Studien teilzunehmen, wo sie Medikamente einnehmen müssen (Kripalani et al. 2019).

Die vorliegende Studie konnte keinen Unterschied zwischen beiden Patientengruppen bezüglich der Aussage, ob ihre Themenvorschläge für Forschungsprojekte berücksichtigt worden sind, zeigen. Das bekräftigt die Tatsache, dass der Weg für Patienten zur aktiven Forschungsteilnahme oft nicht einfach gemacht wird. Die Möglichkeit von Patienten in der Beteiligung und Mitgestaltung von Forschungsprojekten wird aktiv gefordert. In der Realität trifft dies selten zu (Dierks 2019). Patienten sind motiviert sich in der Forschung zu beteiligen. Oft fehlen ihnen die nötigen Hintergrundinformationen, um an Projekten zu partizipieren (Sood et al. 2009). Dabei hat die Beteiligung von Patienten einen positiven Einfluss auf die Forschung. Patientenbeteiligung führt zu Forschungsergebnissen, die die Probleme von Patienten besser widerspiegeln. Bisher fand eine Beteiligung von Patienten am Anfang einer Studie statt. Dies betraf die Entwicklung einer Forschungsagenda oder von Protokollen (Domecq et al. 2014). Patienten betonen dabei ihre Rolle als erfahrene Experten, kreative Außenstehende, ungebundene Herausforderer, Brückenglieder, als Motivatoren oder passive Anwesende. Durch die Beteiligung von Patienten können die richtigen Forschungsfragen und -themen identifiziert werden. Die entscheidenden Zielparameter können ausgewählt werden. Forschungsergebnisse können an die Laien kommuniziert werden (Crocker et al. 2017). Dennoch ist die Beteiligung von Patienten mit einigen Nachteilen und Hindernissen behaftet. Logistisch gesehen werden mehr Zeit und finanzielle Mittel benötigt, um die Studien durchzuführen zu können. Forscher fürchten, dass durch die Perspektive der Patienten irrelevante Probleme, Interessen und Belange die Forschungsprojekte belasten. Wissenschaftler sind vorsichtig in der Partizipation von Patienten in der Forschung. Um diese Hindernisse zu bewältigen, sind einige Schritte notwendig. Es sollte Zeit aufgewendet werden, um eine Beziehung zwischen Patienten und Wissenschaftler aufzubauen. Gegenseitiger Respekt muss zwischen den beiden Forscher gezeigt werden. Die Erwartungen beider Beteiligten sollten offenbart werden (Domecq et al. 2014). Weitere Bestrebungen sind notwendig, um Patienten aktiv in der Forschung zu beteiligen.

7 Schlussfolgerung

Patientenorientierung hat einen zentralen Stellenwert in der modernen Medizin. Die Recherche zeigt, dass dies nicht in allen medizinischen Fachdisziplinen erkannt wurde. In der HNO-Heilkunde dagegen wird dieses Konzept von den behandelnden HNO-Ärzten bereits erfolgreich in die Praxis umgesetzt. Die HNO-Patienten bestätigten, dass ihre Prioritäten und Präferenzen berücksichtigt worden sind. Zugleich wurden sie in medizinischen Entscheidungen beteiligt. Die vorliegende Studie zeigt zugleich, dass die Patienten vor vielen Herausforderungen in ihrem Alltag gestellt sind. Sie haben ein großes Informationsbedürfnis. Viele Themen möchten sie mit ihrem behandelnden HNO-Arzt besprechen. Die Patienten greifen dabei zunehmend auf digitale Medien zurück. Der HNO-Arzt kann diese Medien zu seinem Vorteil nutzen, um das Informationsbedürfnis seiner Patienten mit wissenschaftlich fundierten Informationen zu bedienen. Die Informationen müssen dabei sprachlich einfach formuliert sein, damit die Patienten diese verstehen und nutzen können. Weitere Studien sollten untersuchen, wie die Umsetzung des Konzeptes die Behandlung des Patienten verbessern kann.

Für viele Patienten in der HNO-Heilkunde ist der Begriff Bürgerwissenschaften fremd. Die meisten Patienten dieser Studie haben noch nie an klinischen Studien aktiv teilgenommen. Interessant wäre es zu untersuchen, worin die Gründe für diese passive Beteiligung sind. In der Literatur wurde als Ursache von einer eingeschränkten Mobilität und Multimorbidität der Patienten gesprochen. Die Patienten dieser Befragung wurden nicht dazu befragt. Durch Antworten auf diese Frage, können Barrieren für die aktive Forschungsbeteiligung von Patienten abgebaut werden. Die vorliegende Studie zeigte, dass ein kleiner Anteil der Befragten eine aktive Beteiligung in klinischen Studien vorstellen konnte. Diesen Anteil gilt es zu vergrößern.

In der Literatur wird die Gesundheitskompetenz in der deutschen Bevölkerung in der Mehrheit als gering angegeben. Die vorliegende Befragung erkannte, dass die HNO-Patienten hauptsächlich eine adäquate Gesundheitskompetenz aufwiesen. Dies bestätigen andere Studien, die die Gesundheitskompetenz in der HNO-Heilkunde untersuchten. Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz waren meist männlich, sehr alt und hatten einen geringen Schulabschluss. Die Umsetzung der Patientenorientierung konnte für diese Patientengruppe häufig nicht erfolgreich umgesetzt werden. Die Prioritäten und Präferenzen von Patienten wurden dabei weniger von den HNO-Ärzten berücksichtigt. Das Informationsbedürfnis wurde nicht

vollkommen befriedigt. Die aktuelle Beteiligung der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz stimmt nicht immer mit ihrer gewünschten Partizipation überein. All dies kann dazu führen, dass Patienten nicht die bestmögliche Behandlung erhalten. Zugleich wurden Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz weniger in klinischen Studien einbezogen. Dabei ist es umso wichtiger zu erfahren, mit welchen Problemen sich Patienten in ihrer Erkrankung konfrontiert werden.

Zukünftige Studien sollten sich darauf konzentrieren, dass sie Patienten aktiv bei der Planung, Durchführung und Analyse in klinischen Studien beteiligen. Dabei gilt es zu berücksichtigen, dass untersucht wird, wie man Alte, schwer Erkrankte oder Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz an Forschungsprojekten einbeziehen kann. Die Themenwünsche der Patienten sollten dabei aufgegriffen werden. Eine Diskrepanz zwischen den durchgeführten Forschungsprojekten und den Themenwünschen der Patienten haben mehrere Studien gezeigt (Tallon et al. 2000). Die Wissenschaft ist häufig an der Erforschung neuer Pharmaka interessiert (Crowe et al. 2015). Wichtig für die Patienten ist dagegen, dass der Fokus auf ihr Leben konzentriert ist. Neue moderne und digitale Therapieformen sollten untersucht werden. Die Probleme, mit denen sie sich in ihrem Alltag konfrontiert sehen, sollten erkannt und Lösungen gefunden werden, diese zu beseitigen. Somit kann die Behandlung der Patienten verbessert werden. Darin liegt der Schlüssel zu einer erfolgreichen Patientenpartizipation in der Forschung.

8 Literatur- und Quellenverzeichnis

2001. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington (DC).
- Aboumatar HJ, Carson KA, Beach MC, Roter DL, Cooper LA. 2013. The impact of health literacy on desire for participation in healthcare, medical visit communication, and patient reported outcomes among patients with hypertension. *J Gen Intern Med*, 28 (11):1469-1476.
- Agency for Healthcare Policy and Research (AHCPR). 1992. U.S. Department of Health and Human Services. AHCPR Publication 92-0032: 100-107.
- Andreassen HK, Bujnowska-Fedak MM, Chronaki CE, Dumitru RC, Pudule I, Santana S, Voss H, Wynn R. 2007. European citizens' use of E-health services: a study of seven countries. *BMC Public Health*, 7:53.
- Aristeidou, M. and Herodotou, C., 2020. Online Citizen Science: A Systematic Review of Effects on Learning and Scientific Literacy. *Citizen Science: Theory and Practice*, 5(1), p.11. <http://doi.org/10.5334/cstp.224>. Zuletzt aufgerufen: 02.03.2022.
- Augustaitis L, Merrill LA, Gamarel KE, Haimson OL. 2021. Online transgender health information seeking: Facilitators, barriers, and future directions. <https://dl.acm.org/doi/pdf/10.1145/3411764.3445091>. Zuletzt aufgerufen: 11.06.2022.
- Australian Bureau of Statistics. 2008. Health Literacy, Australia 2006. [https://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/subscriber.nsf/0/73ED158C6B14BB5ECA2574720011AB83/\\$File/42330_2006.pdf](https://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/subscriber.nsf/0/73ED158C6B14BB5ECA2574720011AB83/$File/42330_2006.pdf). Zuletzt aufgerufen: 26.09.2022.
- Bailey CE, Kohler WJ, Makary C, Davis K, Sweet N, Carr M. 2019. eHealth Literacy in Otolaryngology Patients. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 128 (11):1013-1018.
- Baker DW, Williams MV, Parker RM, Gazmararian JA, Nurss J. 1999. Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Educ Couns*, 38 (1):33-42.
- Bartholomaeus M, Zomorodbakhsch B, Micke O, Prott FJ, Rudolph I, Seilacher E, Hochhaus A, Huebner J. 2019. Cancer patients' needs for virtues and physicians' characteristics in physician-patient communication: a survey among patient representatives. *Support Care Cancer*, 27 (8):2783-2788.
- Baumann LA, Brutt AL. 2022. Participation preferences of health service users in health care decision-making regarding rehabilitative care in Germany-A cross-sectional study. *Health Expect*, 25 (1):125-137.
- Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W. 2015. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. *Syst Rev*, 4:97.
- Beitler JJ, Chen AY, Jacobson K, Owens A, Edwards M, Johnstone PA. 2010. Health literacy and health care in an inner-city, total laryngectomy population. *Am J Otolaryngol*, 31 (1):29-31.

- Benigeri M, Pluye P. 2003. Shortcomings of health information on the Internet. *Health Promot Int*, 18 (4):381-386.
- Benotsch EG, Kalichman S, Weinhardt LS. 2004. HIV-AIDS patients' evaluation of health information on the internet: the digital divide and vulnerability to fraudulent claims. *J Consult Clin Psychol*, 72 (6):1004-1011.
- Berens EM, Vogt D, Messer M, Hurrelmann K, Schaeffer D. 2016. Health literacy among different age groups in Germany: results of a cross-sectional survey. *BMC Public Health*, 16 (1):1151.
- Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. 2011. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*, 155 (2):97-107.
- Bernard C, Tan A, Slaven M, Elston D, Heyland DK, Howard M. 2020. Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice. *BMC Fam Pract*, 21 (1):94.
- Bertakis KD, Azari R. 2011. Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 24 (3):229-239.
- Bertram M, Brandt US, Hansen RK, Svendsen GT. 2021. Does higher health literacy lead to higher trust in public hospitals? *Int J Equity Health*, 20 (1):209.
- Bethge S, Danner M. 2017. [Kick-off article: Patients first in health care: Status quo]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 121:54-57.
- Bittner A. 2016. Erfahrungen, Einstellungen und Umgang von Ärzten mit informierten Patienten. https://www.researchgate.net/profile/Anja-Bittner/publication/309262949_Erfahrungen_Einstellungen_und_Umgang_von_Arzten_mit_informierten_Patienten/links/58074e4608ae0075d82d91d6/Erfahrungen-Einstellungen-und-Umgang-von-Aerzten-mit-informierten-Patienten.pdf?origin=publication_detail, Zuletzt aufgerufen: 25.03.2022.
- Bitzer EM, Sorensen K. 2018. [Health Literacy]. *Gesundheitswesen*, 80 (8-09):754-766.
- Blanchard P, Volk RJ, Ringash J, Peterson SK, Hutcheson KA, Frank SJ. 2016. Assessing head and neck cancer patient preferences and expectations: A systematic review. *Oral Oncol*, 62:44-53.
- Blümle A, Meerpohl J, Wolff R, Antes G. Evidenzbasierte Medizin und systematische Übersichtsarbeiten. *MKG-Chirurg* 2, 86–92 (2009). <https://doi.org/10.1007/s12285-009-0081-6>, Zuletzt aufgerufen: 06.03.2022.
- Bonn A, Richter A, Vohland K, Pettibone L, Brandt, Feldmann R, Goebel, Grefe, Hecker S, Hennen L, Hofer H, Kiefer, Klotz S, Kluttig, Krause, Krüsel K, Liedtke, Mahla A, Neumeier VA, Ziegler D. 2016. Grünbuch – Citizen Science Strategie 2020 für Deutschland. Helmholtz Zentrum für Umweltforschung (UFZ), Deutsches Zentrum für integrative Biodiversitätsforschung (iDiv) Halle-Jena-Leipzig, Leipzig, Museum für Naturkunde Berlin, Leibniz-Institut für Evolutions- und Biodiversitätsforschung (MfN), Berlin-Brandenburgisches Institut für Biodiversitätsforschung (BBIB), Berlin

- Bower P. 1998. Understanding patients: implicit personality theory and the general practitioner. *Br J Med Psychol*, 71 (Pt 2):153-163.
- Brashers DE, Goldsmith DJ, Hsieh E. 2002. Information seeking and avoiding in health contexts. *Human Communication Research*, 28 (2):258-271.
- Braveman P, Gottlieb L. 2014. The social determinants of health: it's time to consider the causes of the causes. *Public Health Rep*, 129 Suppl 2:19-31.
- Brom L, Hopmans W, Pasman HR, Timmermans DR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. 2014. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Med Inform Decis Mak*, 14:25.
- Brunsmann F. 2020. [Patient orientation and patient participation in research: Deficits, modes and expectations from a patient representative's point of view]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 156-157:100-104.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). 2016. Aktionsplan Versorgungsforschung. Forschung für ein patientenorientiertes Gesundheitswesen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung. https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/Aktionsplan_Versorgungsforschung_barrierefrei.PDF, Zuletzt aufgerufen: 06.03.2022.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). 2018- Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung. https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/Rahmenprogramm_Gesundheitsforschung_barrierefrei.pdf, Zuletzt aufgerufen: 06.03.2022.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).2021. Pressemitteilung Karliczek: „Wir wollen die Bürgerforschung in Deutschland nachhaltig im Wissenschaftssystem verankern“. https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/downloads/files/2021-01-20_010-pm-start-der-er-derrichtlinie-buergerforschung.pdf;jsessionid=8E9A4EDAA803F2FC808E2E67C1875597.1i ve382?__blob=publicationFile&v=1, Zuletzt aufgerufen: 06.03.2022.
- Bundesministerium für Gesundheit. 2014. Patientenrechtegesetz. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/patientenrechtegesetz.html>. Zuletzt aufgerufen: 07.09.2022
- Bundesministerium für Gesundheit. 2022. Über gesund.bund.de. <https://gesund.bund.de/ueber-uns/ueber-gesund-bund-de#erstellung-der-inhalte>, Zuletzt aufgerufen: 09.03.2022.
- Bundesministerium für Gesundheit. 2022. Versicherte in der gesetzlichen Krankenversicherung. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/gesetzlich-versicherte.html>. Zuletzt aufgerufen: 05.05.2022.
- Butzlaff M, Lutz G, Falck-Ytter C. 1998. [Learning without end. The medical guideline--an instrument for further education in the future?]. *Dtsch Med Wochenschr*, 123 (20):643-647.

- Canadian Council on Learning. 2008. Health literacy in Canada. A healthy understanding 2008. Ottawa, Ont: Canadian Council on Learning.
- Caress AL, Beaver K, Luker K, Campbell M, Woodcock A. 2005. Involvement in treatment decisions: what do adults with asthma want and what do they get? Results of a cross sectional survey. *Thorax*, 60 (3):199-205.
- Charavel M, Bremond A, Moumjid-Ferdjaoui N, Mignotte H, Carrere MO. 2001. Shared decision-making in question. *Psychooncology*, 10 (2):93-102.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. 1997. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44 (5):681-692.
- Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. 2004. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med*, 36 (8):588-594.
- Chew LD, Griffin JM, Partin MR, Noorbaloochi S, Grill JP, Snyder A, Bradley KA, Nugent SM, Baines AD, Vanryn M. 2008. Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. *J Gen Intern Med*, 23 (5):561-566.
- Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. 2012. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns*, 86 (1):9-18.
- Choudhry FR, Ming LC, Munawar K, Zaidi STR, Patel RP, Khan TM, Elmer S. 2019. Health Literacy Studies Conducted in Australia: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*, 16 (7).
- Christalle E, Zeh S, Hahlweg P, Kriston L, Harter M, Scholl I. 2018. Assessment of patient centredness through patient-reported experience measures (ASPIRED): protocol of a mixed-methods study. *BMJ Open*, 8 (10):e025896.
- Chu CI, Tseng CC. 2013. A survey of how patient-perceived empathy affects the relationship between health literacy and the understanding of information by orthopedic patients? *BMC Public Health*, 13:155.
- Clarke N, Dunne S, Coffey L, Sharp L, Desmond D, O'Conner J, O'Sullivan E, Timon C, Cullen C, Gallagher P. 2021. Health literacy impacts self-management, quality of life and fear of recurrence in head and neck cancer survivors. *J Cancer Surviv*, 15 (6):855-865.
- Cochrance Deutschland. 2021. Evidenzbasierte Medizin. <https://www.cochrane.de/ebm>, Zuletzt aufgerufen: 04.03.2022.
- Cochrane AL. 1972 Effectiveness and efficiency – random reflections on health services. Nuffield Provincial Hospital Trust, London.
- Crocker JC, Boylan AM, Bostock J, Locock L. 2017. Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK-based qualitative interview study. *Health Expect*, 20 (3):519-528.
- Crowe S, Fenton M, Hall M, Cowan K, Chalmers I. 2015. Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research: there is an important mismatch. *Res Involv Engagem*, 1:2.

- Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. 1997. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res*, 29 (3):21-43.
- Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e.V. (DNGK). 2022. Was ist Gesundheitskompetenz?. <https://dngk.de/was-ist-gesundheitskompetenz/>. Zuletzt aufgerufen: 07.03.2022.
- Destatis. 2019. Bevölkerung nach Bildungsabschluss in Deutschland. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bildung-Forschung-Kultur/Bildungsstand/Tabellen/bildungsabschluss.html#fussnote-2-104098>. Zuletzt aufgerufen: 05.05.2022.
- Destatis. 2020. Bevölkerung nach Nationalität und Bundesländern. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/bevoelkerung-nichtdeutsch-laender.html>. Zuletzt aufgerufen: 04.05.2022.
- Destatis. 2021. Bevölkerung nach Nationalität und Geschlecht (Quartalszahlen). <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/liste-zensus-geschlecht-staatsangehoerigkeit.html>. Zuletzt aufgerufen: 04.05.2022.
- Destatis. 2022. Bevölkerung nach Altersgruppen 2011 bis 2021 in Prozent. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/bevoelkerung-altersgruppen-deutschland.html>. Zuletzt aufgerufen: 26.09.2022.
- Dierks C. 2019. [Is there a need for more patient participation in Germany? : Analysis and outlook]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 62 (9):1113-1119.
- Diviani N, van den Putte B, Giani S, van Weert JC. 2015. Low health literacy and evaluation of online health information: a systematic review of the literature. *J Med Internet Res*, 17 (5):e112.
- Dobler CC, West CP, Montori VM. 2017. Can Shared Decision Making Improve Physician Well-Being and Reduce Burnout? *Cureus*, 9 (8):e1615.
- Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, Brito JP, Boehmer K, Hasan R, Firwana B, Erwin P, Eton D, Sloan J, Montori V, Asi N, Dabrh AM, Murad MH. 2014. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res*, 14:89.
- Donohue JM, Huskamp HA, Wilson IB, Weissman J. 2009. Whom do older adults trust most to provide information about prescription drugs? *Am J Geriatr Pharmacother*, 7 (2):105-116.
- Dreier G, Lohler J. 2016. [Evidence and Evidence Gaps - an Introduction]. *Laryngorhinotologie*, 95 Suppl 1:S6-S12.
- Driever EM, Stiggelbout AM, Brand PLP. 2022. Patients' preferred and perceived decision-making roles, and observed patient involvement in videotaped encounters with medical specialists. *Patient Educ Couns*.

- Dumitru RC, Burkle T, Potapov S, Lausen B, Wiese B, Prokosch HU. 2007. Use and perception of internet for health related purposes in Germany: results of a national survey. *Int J Public Health*, 52 (5):275-285.
- ECSA (European Citizen Science Association). 2015. Ten Principles of Citizen Science. Berlin. <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>, Zuletzt aufgerufen: 06.03.2022.
- Engel GL. 1981. The clinical application of the biopsychosocial model. *J Med Philos*, 6 (2):101-123.
- Eurostat. 2022. Anteil der Haushalte mit Internetzugang von 2002 bis 2021. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/153257/umfrage/haushalte-mit-internetzugang-in-deutschland-seit-2002/>. Zuletzt aufgerufen: 07.09.2022.
- Epstein RM, Street RL, Jr. 2011. The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med*, 9 (2):100-103.
- Ernst J, Brahler E, Weissflog G. 2014. [Patient involvement in medical decision making--an overview on patient preferences and impacting factors]. *Gesundheitswesen*, 76 (4):187-192.
- Espinel AG, Shah RK, McCormick ME, Krakovitz PR, Boss EF. 2014. Patient satisfaction in pediatric surgical care: a systematic review. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 150 (5):739-749.
- Fackrell K, Stratmann L, Kennedy V, MacDonald C, Hodgson H, Wray N, Farrell C, Meadows M, Sheldrake J, Byrom P, Baguley DM, Kentish R, Chapman S, Marriage J, Phillips J, Pollard T, Henshaw H, Gronlund TA, Hoare DJ. 2019. Identifying and prioritising unanswered research questions for people with hyperacusis: James Lind Alliance Hyperacusis Priority Setting Partnership. *BMJ Open*, 9 (11):e032178.
- Faller H. 2012. [Patient-centered communication in the physician-patient relationship]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 55 (9):1106-1112.
- Farin E. 2014. [Patient-centredness in rehabilitation : an overview on the current state of research]. *Z Rheumatol*, 73 (1):35-41.
- Federa. 2016. Towards greater participation by patients in science. <https://web.archive.org/web/20161104075006/https://federa.org/Participation%20by%20patients%20in%20science>. Zuletzt aufgerufen: 28.04.2022.
- Fischer JL, Watson NL, Tolisano AM, Riley CA. 2021. Assessing health literacy in rhinologic patients. *Int Forum Allergy Rhinol*, 11 (4):818-821.
- Frankel RM. 2004. Relationship-centered care and the patient-physician relationship. *J Gen Intern Med*, 19 (11):1163-1165.
- Gaston CM, Mitchell G. 2005. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med*, 61 (10):2252-2264.
- Glynn RW, O'Duffy F, O'Dwyer TP, Colreavy MP, Rowley HM. 2013. Patterns of Internet and smartphone use by parents of children attending a pediatric otolaryngology service. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 77 (5):699-702.

- Goslin RA, Elhassan HA. 2013. Evaluating internet health resources in ear, nose, and throat surgery. *Laryngoscope*, 123 (7):1626-1631.
- Grande D, Asch DA, Wan F, Bradbury AR, Jagsi R, Mitra N. 2015. Are Patients With Cancer Less Willing to Share Their Health Information? Privacy, Sensitivity, and Social Purpose. *J Oncol Pract*, 11 (5):378-383.
- Gurr A, Schwaab M, Hansen S, Noack V, Dazert S. 2009. [Use of the internet for health information by ENT patients]. *HNO*, 57 (5):473-479.
- Hall D, Mohamad N, Firkins L, Fenton M, Stockdale D. 2013. Identifying and prioritizing unmet research questions for people with tinnitus: the James Lind Alliance Tinnitus Priority Setting Partnership. *Clinical Investigation*, 3 (1): 21-28.
- Hammel G, Woll S, Baumann M, Scherz C, Maia M, Behrisch B, Borgmann SO, Eichinger M, Gardecki J, Heyen NB, Icks A, Pobiruchin M, Weschke S. 2021. Citizen science approaches in medical and health research. *TATup*. 30/3: 63-69.
- Hansberry DR, Agarwal N, Shah R, Schmitt PJ, Baredes S, Setzen M, Carmel PW, Prestigiacoimo CJ, Liu JK, Eloy JA. 2014. Analysis of the readability of patient education materials from surgical subspecialties. *Laryngoscope*, 124 (2):405-412.
- Hashim MJ. 2017. Patient-Centered Communication: Basic Skills. *Am Fam Physician*, 95 (1):29-34.
- Hecht J, Spicer Rice E. 2015. Citizen science: a new direction in canine behavior research. *Behav Processes*, 110:125-132.
- Henney S, Rakhra S. 2011. Patient information in otorhinolaryngology: a prospective audit. *JRSM Short Rep*, 2 (5):37.
- Henshaw H, Sharkey L, Crowe D, Ferguson M. 2015. Research priorities for mild-to-moderate hearing loss in adults. *Lancet*, 386 (10009):2140-2141.
- Honavar SG. 2018. Patient-physician relationship - Communication is the key. *Indian J Ophthalmol*, 66 (11):1527-1528.
- Horch K, Hintzpeter B, Ryl L, Dierks ML. 2012. [Selected aspects of citizen and patient orientation in Germany. Assessment from the point of view of users]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 55 (5):739-745.
- Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. 2006. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Educ Couns*, 61 (2):173-190.
- Ihler F, Canis M. 2019a. The role of the internet for healthcare information on ENT specific issues. *Laryngo-Rhino-Otologie*, 98:S290-S312.
- Ihler F, Canis M. 2019b. The Role of the Internet for Healthcare Information in Otorhinolaryngology. *Laryngorhinootologie*, 98 (S 01):S290-S333.

- Jacobs W, Amuta AO, Jeon KC. 2017. Health information seeking in the digital age: An analysis of health information seeking behavior among US adults. *Cogent Social Sciences*, 3.
- James Lind Alliance. 2011. Ear, Nose and Throat Aspects of Balance. <https://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/ear-nose-and-throat-aspects-of-balance/top-10-priorities/>. Zuletzt aufgerufen: 22.04.2022.
- James Lind Alliance. 2021. The James Lind Alliance Guidebook. Version 10. *JLA-Guidebook-Version-10-March-2021.pdf* (nihr.ac.uk). National Institute for Health Research. *JLA-Guidebook-Version-10-March-2021.pdf* (nihr.ac.uk). Zuletzt aufgerufen: 05.09.2022.
- Jia X, Pang Y, Liu LS. 2021. Online Health Information Seeking Behavior: A Systematic Review. *Healthcare (Basel)*, 9 (12).
- Josfeld L, Keinki C, Pammer C, Zomorodbakhsch B, Hubner J. 2021. Cancer patients' perspective on shared decision-making and decision aids in oncology. *J Cancer Res Clin Oncol*, 147 (6):1725-1732.
- Kandula NR, Nsiah-Kumi PA, Makoul G, Sager J, Zei CP, Glass S, Stephens Q, Baker DW. 2009. The relationship between health literacy and knowledge improvement after a multimedia type 2 diabetes education program. *Patient Educ Couns*, 75 (3):321-327.
- Katz MG, Jacobson TA, Veledar E, Kripalani S. 2007. Patient literacy and question-asking behavior during the medical encounter: a mixed-methods analysis. *J Gen Intern Med*, 22 (6):782-786.
- Khoshnood Z, Dehghan M, Iranmanesh S, Rayyani M. 2019. Informational Needs of Patients with Cancer: A Qualitative Content Analysis. *Asian Pac J Cancer Prev*, 20 (2):557-562.
- Kickbusch I, Pelikan JrM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization. Regional Office for Europe. 2013. Health literacy : the solid facts. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.
- Kim JH, Grose E, Philteos J, Forner D, Noel CW, Wu V, Eskander A. 2021. Readability of the American, Canadian, and British Otolaryngology-Head and Neck Surgery Societies' Patient Materials. *Otolaryngol Head Neck Surg*:1945998211033254.
- Klemperer D. 2006. Professionalisierung im Gesundheitswesen. Vom Paternalismus zur Partnerschaft: Der Arztberuf im Wandel. Verlag H. Huber, 61 -75. http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/inko/2006-01.pdf. Zuletzt aufgerufen: 02.03.2022.
- Koay K, Schofield P, Gough K, Buchbinder R, Rischin D, Ball D, Corry J, Osborne RH, Jefford M. 2013. Suboptimal health literacy in patients with lung cancer or head and neck cancer. *Support Care Cancer*, 21 (8):2237-2245.
- Kobayashi LC, Wardle J, Wolf MS, von Wagner C. 2016. Aging and Functional Health Literacy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 71 (3):445-457.

- Kobayashi LC, Smith SG, O'Connor R, Curtis LM, Park D, von Wagner C, Deary IJ, Wolf MS. 2015. The role of cognitive function in the relationship between age and health literacy: a cross-sectional analysis of older adults in Chicago, USA. *BMJ Open*, 5 (4):e007222.
- Kripalani S, Goggins K, Couey C, Yeh VM, Donato KM, Schnelle JF, Wallston KA, Vanderbilt Inpatient Cohort S. 2021. Disparities in Research Participation by Level of Health Literacy. *Mayo Clin Proc*, 96 (2):314-321.
- Kripalani S, Heerman WJ, Patel NJ, Jackson N, Goggins K, Rothman RL, Yeh VM, Wallston KA, Smoot DT, Wilkins CH. 2019. Association of Health Literacy and Numeracy with Interest in Research Participation. *J Gen Intern Med*, 34 (4):544-551.
- Kurup V, Considine A, Hersey D, Dai F, Senior A, Silverman DG, Dabu-Bondoc S. 2013. Role of the Internet as an information resource for surgical patients: a survey of 877 patients. *Br J Anaesth*, 110 (1):54-58.
- Kutner M., Jin Y, Paulsen, C. (2006). The health literacy of America's adults. Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy (NCES 2006-483). U.S. Department of Education. Washington DC: National Center for Education Statistics, USA, 2006-470. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED489066.pdf>. Zuletzt aufgerufen: 22.03.2022.
- Lambert SD, Loiselle CG. 2007. Health information seeking behavior. *Qual Health Res*, 17 (8):1006-1019.
- Langberg EM, Dyhr L, Davidsen AS. 2019. Development of the concept of patient-centredness - A systematic review. *Patient Educ Couns*, 102 (7):1228-1236.
- Lechelt LA, Rieger JM, Cowan K, Debenham BJ, Krewski B, Nayar S, Regunathan A, Seikaly H, Singh AE, Laupacis A, Alberta H, Neck Cancer Priority Setting Partnership Steering C. 2018. Top 10 research priorities in head and neck cancer: Results of an Alberta priority setting partnership of patients, caregivers, family members, and clinicians. *Head Neck*, 40 (3):544-554.
- Lee K, Vijayendra VK, Bedri EH, Honnurappa V, Redleaf M. 2020. Concerns of Patients With Meniere Disease in Ethiopia, India, and the United States. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 146 (5):496-497.
- Lee MS, Nelson AM, Thompson LM, Donovan KA. 2016. Supportive care needs of oral cancer survivors: Prevalence and correlates. *Oral Oncol*, 53:85-90.
- Levelink M, Voigt-Barbarowicz M, Brutt AL. 2020. Priorities of patients, caregivers and health-care professionals for health research - A systematic review. *Health Expect*.
- Levin-Zamir D, Bertschi I. 2018. Media Health Literacy, eHealth Literacy, and the Role of the Social Environment in Context. *Int J Environ Res Public Health*, 15 (8).
- Levin-Zamir D, Leung AYM, Dodson S, Rowlands G. 2017. Health Literacy in Selected Populations: Individuals, Families, and Communities from the International and Cultural Perspective. *Stud Health Technol Inform*, 240:392-414.

- Lohler J, Akcicek B, Muller F, Dreier G, Meerpohl JJ, Vach W, Werner J. 2016. [Gaps of Evidence in ENT-Surgery - a Qualitative Survey]. *Laryngorhinootologie*, 95 Suppl 1:S13-37.
- Lubetkin EI, Zabor EC, Isaac K, Brennessel D, Kemeny MM, Hay JL. 2015. Health literacy, information seeking, and trust in information in Haitians. *Am J Health Behav*, 39 (3):441-450.
- Madden M, Morley R. 2016. Exploring the challenge of health research priority setting in partnership: reflections on the methodology used by the James Lind Alliance Pressure Ulcer Priority Setting Partnership. *Res Involv Engagem*, 2:12.
- McCray AT. 2005. Promoting health literacy. *J Am Med Inform Assoc*, 12 (2):152-163.
- Mead N, Bower P. 2000. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med*, 51 (7):1087-1110.
- Megwalu UC. 2017a. Health Literacy in Patients With Head and Neck Cancer: An Understudied Issue. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 143 (7):645-646.
- Megwalu UC. 2017b. Health Literacy. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 156 (3):395-396.
- Megwalu UC, Lee JY. 2016. Health Literacy Assessment in an Otolaryngology Clinic Population. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 155 (6):969-973.
- Menendez ME, van Hoorn BT, Mackert M, Donovan EE, Chen NC, Ring D. 2017. Patients With Limited Health Literacy Ask Fewer Questions During Office Visits With Hand Surgeons. *Clin Orthop Relat Res*, 475 (5):1291-1297.
- Morrison DA, Riley CA, Tolisano AM. 2021. Assessing the Impact of Military Service on Patient Health Literacy in an Otolaryngology Clinic. *Mil Med*.
- Motamedi-Azari F, Ryan FS, Jones E, Cunningham SJ. 2020. A cross-sectional study investigating patients' preferences regarding shared decision-making in adult orthodontic patients. *Br Dent J*, 228 (11):869-874.
- Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, Zapert K, Turner R. 2003. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. *J Med Internet Res*, 5 (3):e17.
- Murugesu L, Damman OC, Derksen ME, Timmermans DRM, de Jonge A, Smets EMA, Fransen MP. 2021. Women's Participation in Decision-Making in Maternity Care: A Qualitative Exploration of Clients' Health Literacy Skills and Needs for Support. *Int J Environ Res Public Health*, 18 (3).
- Muscat DM, Shepherd HL, Nutbeam D, Trevena L, McCaffery KJ. 2021. Health Literacy and Shared Decision-making: Exploring the Relationship to Enable Meaningful Patient Engagement in Healthcare. *J Gen Intern Med*, 36 (2):521-524.
- Muscat DM, Shepherd HL, Nutbeam D, Morony S, Smith SK, Dhillon HM, Trevena L, Hayen A, Luxford K, McCaffery K. 2017. Developing Verbal Health Literacy with Adult Learners Through Training in Shared Decision-Making. *Health Lit Res Pract*, 1 (4):e257-e268.

- Nelson LR, Stupiansky NW, Ott MA. 2016. The Influence of Age, Health Literacy, and Affluence on Adolescents' Capacity to Consent to Research. *J Empir Res Hum Res Ethics*, 11 (2):115-121.
- Nilsen ML, Moskovitz J, Lyu L, Harrison C, Randazza E, Peddada SD, Johnson JT. 2020. Health literacy: Impact on quality of life in head and neck cancer survivors. *Laryngoscope*, 130 (10):2354-2359.
- Nogueira Junior JF, Hermann DR, Silva ML, Santos FP, Pignatari SS, Stamm AC. 2009. Is the information available on the Web influencing the way parents see ENT surgical procedures? *Braz J Otorhinolaryngol*, 75 (4):517-523.
- Noordman J, van Vliet L, Kaunang M, van den Muijsenbergh M, Boland G, van Dulmen S. 2019. Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in Western countries: a scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers. *BMC Palliat Care*, 18 (1):37.
- Nota I, Drossaert CH, Taal E, Vonkeman HE, van de Laar MA. 2014. Patient participation in decisions about disease modifying anti-rheumatic drugs: a cross-sectional survey. *BMC Musculoskelet Disord*, 15:333.
- Nutbeam D. 2000. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15 (3):259-267.
- Osei Asibey B, Agyemang S, Boakye Dankwah A. 2017. The Internet Use for Health Information Seeking among Ghanaian University Students: A Cross-Sectional Study. *Int J Telemed Appl*, 2017:1756473.
- Osthues M, Kuttnerreich AM, Volk GF, Dobel C, Strauss B, Altmann U, Guntinas-Lichius O. 2022. Continual rehabilitation motivation of patients with postparalytic facial nerve syndrome. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 279 (1):481-491.
- Pagedar NA, Schularick NM, Lee PC, Karnell LH. 2018. Health-Related Internet Use Among Otolaryngology Patients. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 127 (8):551-557.
- Papadacos J, McQuestion M, Gokhale A, Damji A, Trang A, Abdelmutti N, Ringash J. 2018. Informational Needs of Head and Neck Cancer Patients. *J Cancer Educ*, 33 (4):847-856.
- Parikh NS, Parker RM, Nurss JR, Baker DW, Williams MV. 1996. Shame and health literacy: the unspoken connection. *Patient Educ Couns*, 27 (1):33-39.
- Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. 1995. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med*, 10 (10):537-541.
- Partridge N, Scadding J. 2004. The James Lind Alliance: patients and clinicians should jointly identify their priorities for clinical trials. *Lancet*, 364 (9449):1923-1924.
- Perrault EK, Hildenbrand GM, McCulloch SP, Schmitz KJ, Lambert NJ. 2020. Online information seeking behaviors of breast cancer patients before and after

- diagnosis: From website discovery to improving website information. *Cancer Treat Res Commun*, 23:100176.
- Petersen C. 2018. Patient informaticians: Turning patient voice into patient action. *Jamia Open*, 1 (2):130-135.
- Petersen C, Austin RR, Backonja U, Campos H, Chung AE, Hekler EB, Hsueh PS, Kim KK, Pho A, Salmi L, Solomonides A, Valdez RS. 2020. Citizen science to further precision medicine: from vision to implementation. *JAMIA Open*, 3 (1):2-8.
- Petit-Zeman S, Firkins L, Scadding JW. 2010. The James Lind Alliance: tackling research mismatches. *Lancet*, 376 (9742):667-669.
- Platonova EA, Kennedy KN, Shewchuk RM. 2008. Understanding patient satisfaction, trust, and loyalty to primary care physicians. *Med Care Res Rev*, 65 (6):696-712.
- Prestin A, Vieux SN, Chou WY. 2015. Is Online Health Activity Alive and Well or Flatlining? Findings From 10 Years of the Health Information National Trends Survey. *J Health Commun*, 20 (7):790-798.
- Protheroe J, Nutbeam D, Rowlands G. 2009. Health literacy: a necessity for increasing participation in health care. *Br J Gen Pract*, 59 (567):721-723.
- Rak K, Volker J, Taeger J, Bahmer A, Hagen R, Albrecht UV. 2019. Medical Apps in Oto-Rhino-Laryngology. *Laryngorhinootologie*, 98 (S 01):S253-S289.
- Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. 2013. Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature. *Med Care Res Rev*, 70 (4):351-379.
- Rathjen KI, Herbon C, Jilani H, Scharpenberg M, Schilling I, Schmiemann G, Brannath W, Gerhardus A. 2020. [Older patients' involvement in research (INVOLVE-Clin): a study protocol]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 156-157:82-88.
- Ray A, Pathak-Ray V. 2018. Withering trust: Redefining the doctor patient relationship. *Indian J Ophthalmol*, 66 (11):1529-1530.
- Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. 2013. Let the patient revolution begin. *Bmj-British Medical Journal*, 346.
- Roche J, Bell L, Galvao C, Golumbic YN, Kloetzer L, Knoblen N, Laakso M, Lorke J, Mannion G, Massetti L, Mauchline A, Pata K, Ruck A, Taraba P, Winter S. 2020. Citizen Science, Education, and Learning: Challenges and Opportunities. *Front Sociol*, 5:613814.
- Roehr B. 2011. Trend for US patients to seek health information from media and internet is stalling. *BMJ*, 343:d7738.
- Rogers SN. 2010. Quality of life perspectives in patients with oral cancer. *Oral Oncol*, 46 (6):445-447.
- Rogers SN, Lowe D, Kanatas A. 2016. Suitability of the Patient Concerns Inventory as a holistic screening tool in routine head and neck cancer follow-up clinics. *Br J Oral Maxillofac Surg*, 54 (4):415-421.

- Rogers SN, Allmark C, Bekiroglu F, Edwards RT, Fabbroni G, Flavel R, Highet V, Ho MWS, Humphris GM, Jones TM, Khattak O, Lancaster J, Loh C, Lowe D, Lowies C, Macareavy D, Moor J, Ong TK, Prasai A, Roland N, Semple C, Spencer LH, Tandon S, Thomas SJ, Schache A, Shaw RJ, Kanatas A. 2020. Improving quality of life through the routine use of the patient concerns inventory for head and neck cancer patients: baseline results in a cluster preference randomised controlled trial. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 277 (12):3435-3447.
- Roh YH, Koh YD, Kim JO, Noh JH, Gong HS, Baek GH. 2018. Patients With Limited Health Literacy Have Similar Preferences but Different Perceptions in Surgical Decision-making for Carpal Tunnel Release. *Clin Orthop Relat Res*, 476 (4):846-851.
- Rokade A, Kapoor PK, Rao S, Rokade V, Reddy KT, Kumar BN. 2002. Has the internet overtaken other traditional sources of health information? Questionnaire survey of patients attending ENT outpatient clinics. *Clin Otolaryngol Allied Sci*, 27 (6):526-528.
- Roodbeen R, Vreke A, Boland G, Rademakers J, van den Muijsenbergh M, Noordman J, van Dulmen S. 2020. Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers. *PLoS One*, 15 (6):e0234926.
- Rudmik L, Hopkins C, Peters A, Smith TL, Schlosser RJ, Soler ZM. 2015. Patient-reported outcome measures for adult chronic rhinosinusitis: A systematic review and quality assessment. *J Allergy Clin Immunol*, 136 (6):1532-1540 e1532.
- Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. 1996. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312 (7023):71-72.
- Saeed H, Saleem Z, Naeem R, Shahzadi I, Islam M. 2018. Impact of health literacy on diabetes outcomes: a cross-sectional study from Lahore, Pakistan. *Public Health*, 156:8-14.
- Sak G, Rothenfluh F, Schulz PJ. 2017. Assessing the predictive power of psychological empowerment and health literacy for older patients' participation in health care: a cross-sectional population-based study. *BMC Geriatr*, 17 (1):59.
- Sandberg DE, Singer D, Bugajski B, Gebremariam A, Scerbak T, Dooley Maley KL, Scurlock C, Culin D, Eder S, Silberbach M. 2019. Research priorities of people living with Turner syndrome. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*, 181 (1):43-51.
- Sax L, Razak A, Shetty K, Cohen M, Levi J. 2019. Readability of online patient education materials for parents after a failed newborn hearing screen. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 125:168-174.
- Scarpato KR, Kappa SF, Goggins KM, Chang SS, Smith JA, Jr., Clark PE, Penson DF, Resnick MJ, Barocas DA, Idrees K, Kripalani S, Moses KA. 2016. The Impact of Health Literacy on Surgical Outcomes Following Radical Cystectomy. *J Health Commun*, 21 (sup2):99-104.

- Schaaf J, Neff M, Scheidt J, Steglich M, Storf H. 2021. Citizen Science in Human Medicine and the Use of Software-Systems: A Rapid Scoping Review. *Stud Health Technol Inform*, 283:172-179.
- Schaeffer D, Hurrelmann K, Bauer U, Kolpatzik K, Weishaar H. 2018. National Health Literacy Action Plan. Expert Team calls for Strategy to Strengthen the Health Literacy in Germany. *Gesundheitswesen*, 80 (6):504-+.
- Schaeffer D, Klinger J, Berens EM, Gille S, Griese L, Vogt D, Hurrelmann K. 2021. [Health Literacy in Germany before and during the COVID-19 Pandemic]. *Gesundheitswesen*, 83 (10):781-788.
- Schmidt C, Moller J, Malchow B, Meyer J, Schmidt K, Kuchler T. 2009. [Patient satisfaction--a potential cornerstone of hospital management]. *Dtsch Med Wochenschr*, 134 (22):1151-1156.
- Scholl I, Koelewijn-van Loon M, Sepucha K, Elwyn G, Legare F, Harter M, Dirmaier J. 2011. Measurement of shared decision making - a review of instruments. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*, 105 (4):313-324.
- Semple CJ, McGowan B. 2002. Need for appropriate written information for patients, with particular reference to head and neck cancer. *J Clin Nurs*, 11 (5):585-593.
- Sepucha K, Ozanne EM. 2010. How to define and measure concordance between patients' preferences and medical treatments: A systematic review of approaches and recommendations for standardization. *Patient Educ Couns*, 78 (1):12-23.
- Shaw B, Farboud A, Trinidad A, Kothari P. 2012. Internet and e-mail use in ENT: a survey of patient usage and satisfaction. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 269 (3):1051-1054.
- Shen S, Doyle-Thomas KAR, Beesley L, Karmali A, Williams L, Tanel N, McPherson AC. 2017. How and why should we engage parents as co-researchers in health research? A scoping review of current practices. *Health Expect*, 20 (4):543-554.
- Shrestha B Ial. 2010. Informed Consent In Patients Undergoing ENT Surgery: What Do Patients Want To Know?. <https://pjohns.pso-hns.org/index.php/pjohns/article/view/623>. Zuletzt aufgerufen: 11.06.2022.
- Shuman AG, Gornick MC, Brummel C, Kent M, Spector-Bagdady K, Biddle E, Bradford CR, Brenner JC. 2020. Patient and Provider Perspectives Regarding Enrollment in Head and Neck Cancer Research. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 162 (1):73-78.
- Simonds SK. 1974. Health Education as Social Policy. *Health Education Monographs*, 2:1-10.
- Simonds SK. 1977. Health education today: issues and challenges. *J Sch Health*, 47 (10):584-593.
- Sood A, Prasad K, Chhatwani L, Shinozaki E, Cha SS, Loehrer LL, Wahner-Roedler DL. 2009. Patients' attitudes and preferences about participation and recruitment strategies in clinical trials. *Mayo Clin Proc*, 84 (3):243-247.

- Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H, Consortium Health Literacy Project E. 2012. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12:80.
- Sorensen K, Pelikan JM, Rothlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, Fullam J, Kondilis B, Agrafiotis D, Uiters E, Falcon M, Mensing M, Tchamov K, van den Broucke S, Brand H, Consortium H-E. 2015. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*, 25 (6):1053-1058.
- Statista. 2022. Anzahl der Mitglieder und Versicherten der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung in den Jahren 2014 bis 2020. GKV und PKV - Mitglieder- und Versichertenzahl im Vergleich bis 2020 | Statista. Zuletzt aufgerufen: 26.09.2022.
- Sterba KR, Zapka J, Cranos C, Laursen A, Day TA. 2016. Quality of Life in Head and Neck Cancer Patient-Caregiver Dyads: A Systematic Review. *Cancer Nurs*, 39 (3):238-250.
- Stewart B, Hanke P, Kucemba M, Levine DL, Mendez J, Saad AH. 2022. A Qualitative Analysis of Older Adults' Views of Healthcare Provider Attributes and Communication Skills. *J Patient Exp*, 9:23743735221092564.
- Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, Jordan J. 2000. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract*, 49 (9):796-804.
- Sun GH. 2012. The digital divide in Internet-based patient education materials. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 147 (5):855-857.
- Swenson SL, Buell S, Zettler P, White M, Ruston DC, Lo B. 2004. Patient-centered communication: do patients really prefer it? *J Gen Intern Med*, 19 (11):1069-1079.
- Tallon D, Chard J, Dieppe P. 2000. Relation between agendas of the research community and the research consumer. *Lancet*, 355 (9220):2037-2040.
- Telfer C. 2018. Patient perspectives: Exploring patient values and preferences. *Can Fam Physician*, 64 (1):10-11.
- Thornton H. 2008. Patient and public involvement in clinical trials. *BMJ*, 336 (7650):903-904.
- Tormey LK, Farraye FA, Paasche-Orlow MK. 2016. Understanding Health Literacy and its Impact on Delivering Care to Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*, 22 (3):745-751.
- Udrea G, Dumitrescu B, Purcarea M, Balan I, Rezus E, Deculescu D. 2009. Patients' perspectives and motivators to participate in clinical trials with novel therapies for rheumatoid arthritis. *J Med Life*, 2 (2):227-231.
- Ulahannan JP, Narayanan N, Thalhath N, Prabhakaran P, Chaliyeduth S, Suresh SP, Mohammed M, Rajeevan E, Joseph S, Balakrishnan A, Uthaman J, Karingamadathil M, Thomas ST, Sureshkumar U, Balan S, Vellichirammalon NN, Distribution COD. 2020. A citizen science initiative for open data and

- visualization of COVID-19 outbreak in Kerala, India. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 27 (12):1913-1920.
- van Overveld LFJ, Takes RP, Turan AS, Braspenning JCC, Smeele LE, Merckx MAW, Hermens R, Dutch H, Neck Audit G. 2018. Needs and preferences of patients with head and neck cancer in integrated care. *Clin Otolaryngol*, 43 (2):553-561.
- Wald DM, Longo J, Dobell AR. 2016. Design principles for engaging and retaining virtual citizen scientists. *Conserv Biol*, 30 (3):562-570.
- Wallace LS, Cassada DC, Rogers ES, Freeman MB, Grandas OH, Stevens SL, Goldman MH. 2007. Can screening items identify surgery patients at risk of limited health literacy? *Journal of Surgical Research*, 140 (2):208-213.
- Walls TA, Coria A, Forkus SR. 2019. Citizen Health Science: Foundations of a New Data Science Arena. *Int J Popul Data Sci*, 4 (1):1074.
- Wallston KA, Cawthon C, McNaughton CD, Rothman RL, Osborn CY, Kripalani S. 2014. Psychometric properties of the brief health literacy screen in clinical practice. *J Gen Intern Med*, 29 (1):119-126.
- Wiering B, de Boer D, Delnoij D. 2017. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health Expectations*, 20 (1):11-23.
- Willens DE, Kripalani S, Schildcrout JS, Cawthon C, Wallston K, Mion LC, Davis C, Danciu I, Rothman RL, Roumie CL. 2013. Association of brief health literacy screening and blood pressure in primary care. *J Health Commun*, 18 Suppl 1:129-142.
- Williams MV, Parker RM, Baker DW, Parikh NS, Pitkin K, Coates WC, Nurss JR. 1995. Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *JAMA*, 274 (21):1677-1682.
- Wilms C. 2020. Excellence entails exertion - Evaluation and compass of medial quality assessment of medical performance - especially in otorhinolaryngology. *Laryngorhinootologie*, 99 (S 01):S429-S448.
- Winn K, Ozanne E, Sepucha K. 2015. Measuring patient-centered care: An updated systematic review of how studies define and report concordance between patients' preferences and medical treatments. *Patient Educ Couns*, 98 (7):811-821.
- Witsell DL, Dolor RJ, Bolte JM, Stinnett SS. 2001. Exploring health-related quality of life in patients with diseases of the ear, nose, and throat: a multicenter observational study. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 125 (4):288-298.
- Wong K, Levi JR. 2017. Readability Trends of Online Information by the American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery Foundation. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 156 (1):96-102.
- World Health Organization. 2016. Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development. <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/shanghai-declaration.pdf?ua=1>. Zuletzt aufgerufen: 06.03.2022.

- World Health Organization. 2022. International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP). <https://www.who.int/clinical-trials-registry-platform>. Zuletzt aufgerufen: 06.03.2022.
- Xia J, Wu P, Deng Q, Yan R, Yang R, Lv B, Wang J, Yu J. 2019. Relationship between health literacy and quality of life among cancer survivors in China: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 9 (12):e028458.
- Young M. 2019. Low health literacy is a major barrier to research participation. Watch for cues that patient ist struggling. <https://www.reliasmedia.com/articles/143911-low-health-literacy-is-major-barrier-to-research-participation>, Zuletzt aufgerufen: 02.05.2022.
- Zeh S, Christalle E, Zill JM, Harter M, Block A, Scholl I. 2021. What do patients expect? Assessing patient-centredness from the patients' perspective: an interview study. *BMJ Open*, 11 (7):e047810.
- Zheng M, Jin H, Shi N, Duan C, Wang D, Yu X, Li X. 2018. The relationship between health literacy and quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes*, 16 (1):201.

9 Anhang

9.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersverteilung (absolute Häufigkeiten).....	37
---	-----------

9.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Teilnehmende HNO-Universitätskliniken, HNO-Kliniken und HNO-Praxen	26
Tabelle 2: Geschlecht.....	38
Tabelle 3: Schulabschluss	38
Tabelle 4: Krankenkasse	39
Tabelle 5: Herkunft	39
Tabelle 6: Krankheitsdiagnose	40
Tabelle 7: Behandlungsort.....	40
Tabelle 8: Dauer der medizinischen Behandlung.....	41
Tabelle 9: Einfluss der Erkrankung auf das alltägliche Leben	41
Tabelle 10: Bereich des alltäglichen Lebens, der am stärksten beeinflusst wurde ...	42
Tabelle 11: Eingenommene Rolle in Entscheidungen.....	42
Tabelle 12: Gewünschte Rolle in Entscheidungen	43
Tabelle 13: Wünsche nach der Berücksichtigung von Prioritäten	43
Tabelle 14: Häufigkeit der Berücksichtigung von Prioritäten	44
Tabelle 15: Persönliches Gesprächsthema	44
Tabelle 16: Patientenorientierte Kommunikation.....	45
Tabelle 17: Faktor für partnerschaftliche Beziehungen	45
Tabelle 18: Moderne Patientenorientierung	46
Tabelle 19: Aufklärung über den Behandlungsverlauf	46
Tabelle 20: Änderung des Informationsbedürfnisses	47
Tabelle 21: Ziel bei der Informationssuche	47
Tabelle 22: Informationsquelle erster Wahl.....	48
Tabelle 23: Wahl der Gesprächsperson.....	48
Tabelle 24: Medizinisches Informationsmaterial	49
Tabelle 25: Forschungsbeteiligung in der Vergangenheit	49
Tabelle 26: Forschungsbeteiligung in der Zukunft.....	49
Tabelle 27: Forschungsthema erster Wahl	50
Tabelle 28: Forschungsthema letzter Wahl.....	51
Tabelle 29: Forschung	51
Tabelle 30: Brief Health Literacy Score	52
Tabelle 31: Demografische Parameter	54
Tabelle 32: Patientencharakteristika	55

Tabelle 33: Patientenorientierung	58
Tabelle 34: Vergleich der Gruppe der inadäquaten und der adäquaten Gesundheitskompetenz.....	62
Tabelle 35: Vergleich der Entscheidungsrolle in der Gruppe der Patienten mit einer inadäquaten Gesundheitskompetenz	62
Tabelle 36: Vergleich der Entscheidungsrolle in der Gruppe der Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz	63
Tabelle 37: Medizinisches Informationsmaterial	64
Tabelle 38: Forschung.....	66

9.3 Anschreiben des DSZ-HNO an die Mitglieder der DG-HNO und des BV-HNO



DSZ-HNO • Friedrich-Wilhelm-Str. 2 • D-53113 Bonn



Studienzentrum

der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.

und des Deutschen Berufsverbandes der Hals-Nasen-Ohrenärzte e. V.

Kooperationspartner

Ansprechpartner:

Vorsitzender Lenkungsausschuss
Prof. Dr. Orlando Guntinas-Lichius, Jena

Kontakt:

Ralf Tostmann, Göttingen
Jana Schildknecht, Göttingen

Email: dsz@hno.org
Tel.: +49 (0) 551 / 39 60 815
Fax: +49 (0) 551 / 39 60 846

Homepage
www.hno.org/dsz-hno

Patientenbefragung Welche Forschungsfragen sind HNO-Patienten/-innen wichtig?

Jena, 15.04.2021

Sehr geehrte HNO-Praxis-Inhaberinnen und Inhaber!
Liebe Kolleginnen und Kollegen!

Das Deutsche Studienzentrum für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie (DSZ-HNO) plant eine bundesweite Patientenbefragung in HNO-Kliniken und HNO-Praxen.

Nachdem man sich vor einigen Jahren mit der Evidenz in der HNO-Heilkunde aus der Sicht der HNO-Experten beschäftigt hat, will man nun mehr über die Sichtweise der Patienten erfahren. Bürgerwissenschaft (Citizen Science) ist noch eine sehr junge Wissenschaft, die in den letzten Jahren insbesondere mit der Auseinandersetzung mit Fake Science erheblich an Bedeutung gewonnen hat. Bürgerwissenschaft gibt Interessierten, hier unseren HNO-Patienten, die Möglichkeit, sich einzubringen, an wissenschaftlicher Forschung teilzunehmen und so neues Wissen zu schaffen, wenn wir aus den Antworten HNO-Forschungsprojekte ableiten. Ein Testlauf in der Klinik in Jena und in zwei HNO-Praxen hat reibungslos geklappt.

Wir würden gern den Patienten/-innen Ihrer Praxis unseren Fragebogen bzw. den Link zum Online-Fragebogen zur Verfügung stellen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie an dieser Studie teilzunehmen würden. Wir informieren Sie dann noch über den Zeitraum der Befragung und über den genauen Ablauf, der den teilnehmenden Praxen so wenig Arbeit wie möglich machen soll. Wenn Sie mitmachen wollen, schicken Sie uns bitte dieses Schreiben ausgefüllt per **Fax (03641-9329302)** oder per **E-Mail (josephine.hoebler@uni-jena.de)** zurück.

Name der Praxis:
Name und Email-Adresse des Ansprechpartners:

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius
Vorsitzender Lenkungsausschuss
DSZ-HNO

Priv.-Doz. Dr. med. J. Löhler
Stellv. Vorsitzender Lenkungsausschuss
DSZ-HNO

cand. med. dent. J. Höbler
Doktorandin
Friedrich-Schiller-Universität Jena

Lenkungsausschuss DSZ-HNO

DG HNO:
Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius, Jena (Vorsitzender)
Prof. Dr. med. Th. Deitmer, Bonn / Prof. Dr. med. S. Plontke, Halle/S.
Prof. Dr. med. Dr. med. dent. H.-J. Welkoborsky, Hannover
Prof. Dr. med. T. Stöver, Frankfurt a. M. / Prof. Dr. med. S. Lang, Essen
Prof. Dr. med. A. Dietz, Leipzig

BV HNO:
PD Dr. med. habil. J. Löhler, Bad Bramstedt (Stellv. Vorsitzender)
Dr. med. D. Heinrich, Hamburg
Dr. med. E. Lundershausen, Erfurt
Prof. Dr. med. L. E. Walthert, Sulzbach

9.4 Anschreiben an die teilnehmenden HNO-Kliniken und -Praxen



DSZ-HNO • Friedrich-Wilhelm-Str. 2 • D-53113 Bonn



UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN : UMG
Studienzentrum



Studienzentrum

der Deutschen Gesellschaft für
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde,
Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.

und des
Deutschen Berufsverbandes
der Hals-Nasen-Ohrenärzte e. V.

Kooperationspartner

Ansprechpartner:

Vorsitzender Lenkungsausschuss
Prof. Dr. Orlando Guntinas-Lichius, Jena

Kontakt:
Ralf Tostmann, Göttingen
Jana Schildknecht, Göttingen

Email: dsz@hno.org
Tel.: +49 (0) 551 / 39 60 815
Fax: +49 (0) 551 / 39 60 846

Homepage
www.hno.org/dsz-hno

Patientenbefragung Welche Forschungsfragen sind HNO-Patienten/-innen wichtig?

Jena, 18.05.2021

Liebe Kolleginnen und Kollegen!

wir freuen uns, dass Sie sich dazu entschlossen haben an unserer Patientenbefragung teilzunehmen. Die Befragungswoche wird in der Woche vom **14.06.-20.06.2021** stattfinden.

Im Vorfeld werden wir Ihnen in der 22. Kalenderwoche 2 Briefumschläge zukommen lassen. Darin sind insgesamt 100 papierbasierten Fragebögen, 1 Plakat und 2 frankierte Rückumschläge enthalten. Bitte bestätigen Sie uns den Erhalt der Briefumschläge mit einer kurzen E-Mail an folgende E-Mail-Adresse: josephine.hoebler@uni-jena.de

Wir bitten Sie die Fragebögen in der Befragungswoche den Patienten an der Anmeldung auszulegen und Sie auf die Studie aufmerksam zu machen. Die Fragebögen können auch in den Wartezimmern ausgelegt werden.

Das Plakat soll den Patienten über die Studie informieren. Aus diesem Grund bitten wir Sie es gut sichtbar in den Warteräumen aufzuhängen. Auf diesem Plakat wird sich der Link und QR-Code für die online-Befragung befinden.

Zusätzlich können Sie auch gern den Link der online-Befragung auf Ihrer online Webseite veröffentlichen. Dieser lautet: <https://t1p.de/sl1q>

Nach Abschluss der Befragungswoche senden Sie uns bitte alle ausgefüllten Fragebögen mit den 2 frankierten Briefumschlägen zurück.

Bei Rückfragen kontaktieren Sie Frau Höbler unter folgender Telefonnummer: 0177 7983224

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius
Vorsitzender Lenkungsausschuss
DSZ-HNO

Priv.-Doz. Dr. med. J. Löhler
Stellv. Vorsitzender Lenkungsausschuss
DSZ-HNO

cand. med. dent. J. Höbler
Doktorandin
Friedrich-Schiller-Universität Jena

Lenkungsausschuss DSZ-HNO

DG HNO:
Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius, Jena (Vorsitzender)
Prof. Dr. med. Th. Deitmer, Bonn / Prof. Dr. med. S. Piontke, Halle/S.
Prof. Dr. med. Dr. med. dent. H.-J. Welkoborsky, Hannover
Prof. Dr. med. T. Stöver, Frankfurt a. M. / Prof. Dr. med. S. Lang, Essen
Prof. Dr. med. A. Dietz, Leipzig

BV HNO:
PD Dr. med. habil. J. Löhler, Bad Bramstedt (Stellv. Vorsitzender)
Dr. med. D. Heinrich, Hamburg
Dr. med. E. Lundershausen, Erfurt
Prof. Dr. med. L. E. Walther, Sulzbach

9.5 Danksagung



DSZ-HNO • Friedrich-Wilhelm-Str. 2 • D-53113 Bonn



Studienzentrum

der Deutschen Gesellschaft für
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde,
Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.

und des
Deutschen Berufsverbandes
der Hals-Nasen-Ohrenärzte e. V.

Kooperationspartner

Ansprechpartner:

Vorsitzender Lenkungsausschuss
Prof. Dr. Orlando Guntinas-Lichius, Jena

Kontakt:
Ralf Tostmann, Göttingen
Jana Schildknecht, Göttingen

Email: dsz@hno.org
Tel.: +49 (0) 551 / 39 60 815
Fax: +49 (0) 551 / 39 60 846

Homepage
www.hno.org/dsz-hno

Jena, 05.07.2021

Patientenbefragung Welche Forschungsfragen sind HNO-Patienten/-innen wichtig?

Liebe Kolleginnen und Kollegen!

Hiermit möchten wir uns herzlich bei Ihnen und Ihrem Team für die Teilnahme an der Patientenbefragung bedanken. Die bisherigen Rückmeldungen weisen auf einen reibungslosen Ablauf hin. Wir hoffen, dass wir Ihnen – wie vorher zugesagt – tatsächlich nicht zu viel Arbeit gemacht haben.

Momentan treffen täglich Briefumschläge mit den ausgefüllten Fragebögen bei uns ein. Bis wir von allen die Rückmeldung haben, wird es sicherlich noch ein paar Tage dauern. Anhand des bisherigen Rücklaufs können wir aber schon jetzt sagen, dass die Befragung in den Praxen und Kliniken sowie die parallele online-Befragung ein voller Erfolg war. Wir sind auf die Ansichten unserer Patienten sehr gespannt!

Wir werden die Fragebögen im Detail auswerten, eine Publikation vorbereiten und Sie umfangreich über die Ergebnisse informieren.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius
Vorsitzender Lenkungsausschluss
DSZ-HNO

Priv.-Doz. Dr. med. J. Löhler
Stellv. Vorsitzender Lenkungsausschluss
DSZ-HNO

cand. med. dent. J. Höbler
Doktorandin
Friedrich-Schiller-Universität Jena

Lenkungsausschuss DSZ-HNO

DG HNO:
Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius, Jena (Vorsitzender)
Prof. Dr. med. Th. Deitmer, Bonn / Prof. Dr. med. S. Plontke, Halle/S.
Prof. Dr. med. Dr. med. dent. H.-J. Welkoborsky, Hannover
Prof. Dr. med. T. Stöver, Frankfurt a. M. / Prof. Dr. med. S. Lang, Essen
Prof. Dr. med. A. Dietz, Leipzig

BV HNO:
PD Dr. med. habil. J. Löhler, Bad Bramstedt (Stellv. Vorsitzender)
Dr. med. D. Heinrich, Hamburg
Dr. med. E. Lundershausen, Erfurt
Prof. Dr. med. L. E. Walther, Sulzbach

9.6 Facebook-Beitrag des UKJ am 14.06.2021



+++ An alle HNO-Patienten da draußen... +++

Wir hätten da mal ne (Um)Frage für euch: Was ist euch wichtig in der HNO-Heilkunde? Worüber sollte mehr geforscht werden? Jetzt habt ihr die Chance, euch aktiv in die zukünftige Forschung in der HNO einzubringen. Dafür müsst ihr lediglich den Fragebogen ausfüllen, den ihr online hier findet
👉 <https://t1p.de/sl1q>

In Papierform liegt der Fragebogen übrigens auch in unserer Ambulanz aus. Ob online oder in Papierform: Die Umfrage ist selbstverständlich anonym. Und ihr unterstützt mit dem Ausfüllen nicht nur die HNO-Forschung, sondern auch eine unserer Doktorandinnen, die im Rahmen dieser Befragung ihre Promotion macht. Also vielen Dank fürs Mitmachen und der Beitrag darf natürlich gerne geteilt werden.

👍 74 💬 1 ➦ 11

9.7 Fragebogen

Fragebogen: Welche Forschungsfragen sind HNO-Patienten/-innen wichtig?, Seite 1 von 8

Information zur Studie



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Vielen Dank, dass Sie sich für unsere Untersuchung interessieren. Hiermit möchten wir Ihnen den Hintergrund erläutern. Wir möchten gerne Ihre Sicht auf die zukünftige Forschung in der HNO-Heilkunde erfahren. Was ist Ihnen wichtig? Worüber sollte mehr geforscht werden? Als HNO-Patient/-in können Sie durch die Beantwortung des Fragebogens Ihre Sichtweise und Ihre Erfahrung einbringen. Auf diese Weise helfen Sie uns die Sichtweise der Patienten besser zu verstehen und daraus gezielt Forschung zu planen um Ihre Fragen an die HNO-Heilkunde zu beantworten.

Es handelt sich um eine wissenschaftliche Untersuchung, die der Deutsche Berufsverband der HNO-Ärzte e.V. und die Deutsche Gesellschaft für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e.V. mit ihrem gemeinsamen Studienzentrum, dem Deutschen Studienzentrum für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie (DSZ-HNO) und der HNO-Klinik des Universitätsklinikums Jena durchführen. Bei weiteren Fragen wenden Sie sich gerne an das DSZ-HNO: DSZ-HNO, Friedrich-Wilhelm-Str. 2, D-53113 Bonn, Tel. 0551 / 39 60 815, Fax: 0551 / 39 60 846, Email: dsz@hno.org, Homepage www.hno.org/dsz-hno.

Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius
Vorsitzender Lenkungsausschluss
DSZ-HNO

Priv.-Doz. Dr. med. J. Löhler
Stellv. Vorsitzender Lenkungsausschluss
DSZ-HNO

cand. med. dent. J. Höbler
Doktorandin
Friedrich-Schiller-Universität Jena

Fragebogen: Welche Forschungsfragen sind HNO-Patienten/-innen wichtig?

Einwilligung in die Studie

1.1 Dieser Fragebogen ist **streng vertraulich und anonym** und dient ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Ihre Privatsphäre ist zu jedem Zeitpunkt geschützt. Das bedeutet auch, dass die erhobenen Daten in der HNO-Klinik des Universitätsklinikums verbleiben und nicht an Dritte weitergegeben werden. Alle Angaben sind freiwillig. Sie können die Befragung jederzeit abbrechen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Bitte beantworten Sie alle Fragen möglichst vollständig, ehrlich und spontan. Setzen Sie unter jede Frage genau **ein Kreuz**. Die Beantwortung wird ca. 15-20 Minuten in Anspruch nehmen.

Verwenden Sie bitte zum Ausfüllen des Fragebogens einen **schwarzen oder blauen Stift**.

Bestätigen Sie bitte, dass Sie ein/e HNO-Patient/-in sind, mindestens 18 Jahre alt sind, diese Erklärung gelesen haben und an der Umfrage teilnehmen möchten:

- Ja
 Nein

Bitte beantworten Sie diese Frage, bevor Sie mit dem Ausfüllen des Fragebogens fortfahren.



Patient/-in**2.1 Mit welcher Diagnose befinden Sie sich in der HNO-Heilkunde in Behandlung?***Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:*

- Tumor
- Wunden und Verletzungen infolge eines Unfalls
- Geruchs-, Geschmacks-, Hörstörungen
- Allergie
- Gelenkerkrankungen im Kopf-Hals-Bereich
- Entzündungen und/oder Infektion
- Schlafstörungen
- Stimm-, Sprech- und Schlafstörungen
- Sonstiges

2.2 In welcher Räumlichkeit befinden Sie sich aktuell in der HNO-Heilkunde?*Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:*

- HNO-Klinik
- HNO-Praxis

2.3 Wie lange sind Sie in medizinischer Betreuung in der HNO-Heilkunde?*Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:*

- Ich war zum ersten Mal in dieser HNO-Klinik/-Praxis.
- Weniger als 1 Jahr.
- 1-2 Jahre
- 3-5 Jahre
- über 5 Jahre

2.4 Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu?**Die Erkrankung hat einen sehr großen Einfluss auf mein Leben im Alltag.**

- Ich stimme überhaupt nicht zu.
- Ich stimme eher nicht zu.
- Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.
- Ich stimme eher zu.
- Ich stimme voll und ganz zu.



2.5 Welchen Bereich in Ihrem Alltag hat die Erkrankung am stärksten beeinflusst?

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- Ich habe mit körperlichen Veränderungen zu kämpfen.
- Ich bin nicht mehr so selbstbewusst, wie vor der Erkrankung.
- Ich habe viele Sorgen und Ängste.
- Ich ziehe mich privat zurück.
- Ich habe finanzielle Probleme.
- Ich kann nicht mehr allein Auto fahren.
- Ich benötige Kopfhörer, um TV schauen zu können.
- Ich musste meine Ernährung komplett umstellen.
- Ich meide Treffen mit Familie und Freunden.
- Ich meide Risikofaktoren.
- Sonstiges

Patientenorientierung**3.1 Welche Rolle nehmen Sie **momentan** am Entscheidungsprozess über Ihre Therapieoption ein?**

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- Alle Entscheidungen werden von mir getroffen.
- Alle Entscheidungen werden von mir getroffen, nachdem ich die Meinung meines/-r behandelnden HNO-Arztes/-in bedacht habe.
- Mein/-e HNO-Arzt/-in und ich treffen alle Entscheidungen, welche Therapieoption für mich am besten ist, gemeinsam.
- Mein/-e HNO-Arzt/-in trifft die Entscheidung über meine Therapieoption, nachdem er/sie meine Meinung berücksichtigt hat.
- Alle Entscheidungen werden allein von meinem/-r HNO-Arzt/-in getroffen.

3.2 Welche Rolle **möchten Sie am Entscheidungsprozess über die Therapieoption **einnehmen**?**

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- Ich bevorzuge die Entscheidungen, welche Therapieoption ich bekomme, selbst zu wählen.
- Ich bevorzuge die finale Entscheidung über die Therapieoption selbst zu treffen, nachdem ich die Meinung meines/-r behandelnden HNO-Arztes/-in bedacht habe.
- Ich bevorzuge es mit meinem/-r behandelnden HNO-Arzt/-in die Entscheidung über die Therapieoption, die für mich am besten ist, gemeinsam zu treffen.
- Ich bevorzuge es, wenn mein/-e behandelnder HNO-Arzt/-in die finale Entscheidung über meine Therapieoption trifft, nachdem er/sie meine Meinung bedacht hat.
- Ich bevorzuge es alle Entscheidungen, die meine Therapieoption betreffen, komplett meinem/-r behandelnden HNO-Arzt/-in zu überlassen.

3.3 Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu?

Ich möchte, dass meine Wünsche und Prioritäten von dem/der behandelnden Arzt/-in berücksichtigt werden.

- Ich stimme überhaupt nicht zu.
- Ich stimme eher nicht zu.
- Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.
- Ich stimme eher zu.
- Ich stimme voll und ganz zu.



<p>3.4 <i>Wie oft werden Ihre persönlichen Wünsche und Prioritäten von dem/der behandelnden HNO-Arzt/-in berücksichtigt?</i></p> <p><i>Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Immer</p> <p><input type="checkbox"/> Oft</p> <p><input type="checkbox"/> Gelegentlich</p> <p><input type="checkbox"/> Selten</p> <p><input type="checkbox"/> Nie</p> <p><input type="checkbox"/> Ich bin zum ersten Mal in dieser HNO-Klinik/-Praxis und kann dies nicht beurteilen.</p>
<p>3.5 <i>Wählen Sie das wichtigste persönliche Thema aus, über das Sie mit dem/der behandelnden Arzt/-in sprechen wollen.</i></p> <p><i>Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:</i></p> <p><input type="checkbox"/> persönliche Werte und Prioritäten</p> <p><input type="checkbox"/> persönliche Bedürfnis</p> <p><input type="checkbox"/> Erfahrungen und Erwartungen</p> <p><input type="checkbox"/> Gefühle und Emotionen</p> <p><input type="checkbox"/> Einfluss der Erkrankung auf das alltägliche Leben</p> <p><input type="checkbox"/> Alle genannten Themen treffen zu.</p>
<p>3.6 <i>Die patientenorientierte Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil in der Arzt-Patienten-Beziehung. Welche der folgenden Aussagen spiegelt für Sie die wichtigste Grundlage für die Kommunikation wieder.</i></p> <p><i>Bitte wählen Sie eine der folgenden Aussagen.</i></p> <p><input type="checkbox"/> Der/die Arzt/-in nimmt sich genügend Zeit für das Gespräch.</p> <p><input type="checkbox"/> Der/die Arzt/-in erklärt alle Details des Vorgehens auf verständliche Art und Weise.</p> <p><input type="checkbox"/> Der/die Arzt/-in hört dem/der Patienten/-in aufmerksam zu und respektiert seine/ihre Sichtweise.</p> <p><input type="checkbox"/> Der/die Arzt/-in zeigt Einfühlungsvermögen für den/die Patienten/-in.</p> <p><input type="checkbox"/> Der/die Arzt/-in fragt, ob der/die Patienten/-in noch Fragen hat und beantwortet alle Fragen.</p> <p><input type="checkbox"/> Alle genannten Aussagen spielen eine wichtige Rolle.</p>
<p>3.7 <i>Welcher der folgenden Faktoren spielt für Sie die größte Rolle für eine gute bzw. partnerschaftliche Beziehung zu dem/der behandelnden Arzt/-in?</i></p> <p><i>Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Vertrauen</p> <p><input type="checkbox"/> Ehrlichkeit</p> <p><input type="checkbox"/> Information/Aufklärung</p> <p><input type="checkbox"/> Mitspracherecht bei Entscheidungen</p> <p><input type="checkbox"/> Alle genannten Faktoren spielen eine wichtige Rolle.</p>
<p>3.8 <i>Welcher der folgenden genannten Faktoren ist für Sie der Wichtigste, der eine moderne Patientenbeteiligung in der HNO-Heilkunde widerspiegelt?</i></p> <p><i>Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Zugang zu allen relevanten medizinischen Informationen (z.B. Diagnose- und Therapieverfahren)</p> <p><input type="checkbox"/> eine patientenorientierte Kommunikation</p> <p><input type="checkbox"/> das Eingehen auf Patientenpräferenzen (z.B. Wünsche und Erwartungen von Patienten)</p> <p><input type="checkbox"/> gleichberechtigte Partnerschaft in Therapieentscheidungen</p> <p><input type="checkbox"/> verstärkte Einbindung der Patienten/-innen in die Forschung</p>



Medizinisches Informationsmaterial

4.1 *Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu?*

Ich bin ausführlich über alle Schritte in dem Behandlungsverlauf informiert worden.

- Ich stimme überhaupt nicht zu.
 Ich stimme eher nicht zu.
 Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.
 Ich stimme eher zu.
 Ich stimme voll und ganz zu.

4.2 *Hat sich Ihr Informationsbedürfnis vom Anfang der Erkrankung bis zum heutigen Zeitpunkt verändert?*

- Ja
 Nein

4.3 *Was ist Ihr oberstes Ziel, wenn Sie medizinische Informationsquellen aufsuchen?*

*Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:*

- Erfahrungsaustausch zw. Patienten
 Veranschaulichung von Krankheiten
 Suche nach anderen Ärzten/-innen für eine Zweitmeinung
 Vereinfachung medizinischer Sachverhalte
 detailliertere Informationen zum medizinischen Versorgungsprozess (z.B. Diagnose- und Therapieverfahren)

4.4 *Auf welche Informationsquelle greifen Sie **als Erstes** zurück, wenn Sie medizinische Informationen suchen?*

*Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:*

- persönliche Gespräche
 schriftliches Informationsmaterial
 elektronische Medien

4.5 *Wählen Sie eine **Person** aus, die Sie aufsuchen, wenn Sie Fragen zur Erkrankung haben.*

*Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:*

- Familie
 Freunde
 Allgemeinarzt/-in
 HNO-Facharzt/-in
 HNO-Schwester/-Pfleger

4.6 *Auf welche **elektronische Informationsquelle** greifen Sie zurück, wenn Sie auf der Suche nach medizinischen Informationen sind?*

*Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Aussagen.*

- App
 medizinische Datenbanken (z.B. PubMed)
 Videos (z.B. YouTube)
 allgemeine Internetsuchmaschinen (z.B. Wikipedia)
 Webseiten der HNO-Klinik/-Praxis
 AWMF-Leitlinien



Forschung

<p>5.1 Haben Sie schon mal an einer Studie teilgenommen?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>
<p>5.2 Würden Sie gern aktiv an der Gestaltung zukünftiger Forschungsthemen in der HNO-Heilkunde teilnehmen?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>
<p>5.3 Wenn Sie die Frage 5.2 mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte diese Frage.</p> <p><i>Angenommen Sie hätten die Chance selbst aktiv in der Forschung in der HNO-Heilkunde mitzuwirken. Welchen der folgenden Gebiete würden Sie <u>am liebsten</u> selbst untersuchen?</i></p> <p><i>Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:</i></p> <p><input type="checkbox"/> neues Arzneimittel</p> <p><input type="checkbox"/> Lebensqualität</p> <p><input type="checkbox"/> neues medizin-technisches Gerät</p> <p><input type="checkbox"/> Untersuchung von Erbinformationen (Genetik)</p> <p><input type="checkbox"/> Ernährung</p> <p><input type="checkbox"/> neue OP-Techniken</p>
<p>5.4 Wenn Sie die Frage 5.2 mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte diese Frage</p> <p><i>Angenommen Sie hätten die Chance selbst aktiv in der Forschung in der HNO-Heilkunde mitzuwirken. Welchen der folgenden Gebiete würden Sie <u>nicht</u> selbst untersuchen wollen?</i></p> <p><i>Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:</i></p> <p><input type="checkbox"/> neues Arzneimittel</p> <p><input type="checkbox"/> Lebensqualität</p> <p><input type="checkbox"/> neues medizin-technisches Gerät</p> <p><input type="checkbox"/> Untersuchung von Erbinformationen (Genetik)</p> <p><input type="checkbox"/> Ernährung</p> <p><input type="checkbox"/> neue OP-Techniken</p>
<p>5.5 Wie sehr stimmen Sie folgender Aussage zu?</p> <p>Alle meine eigenen Fragen und Anregungen für die Gestaltung von Forschungsprojekten in der HNO-Heilkunde werden berücksichtigt.</p> <p><input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu.</p> <p><input type="checkbox"/> Ich stimme eher nicht zu.</p> <p><input type="checkbox"/> Ich stimme weder zu, noch lehne ich die Aussage ab.</p> <p><input type="checkbox"/> Ich stimme eher zu.</p> <p><input type="checkbox"/> Ich stimme voll und ganz zu.</p>



Gesundheitskompetenz

6.1 Wie sicher fühlen Sie sich, wenn Sie medizinische Formulare allein, ohne die Hilfe von anderen ausfüllen müssen?

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- Extrem sicher
- Sehr sicher
- Weniger sicher
- Eher unsicher
- Überhaupt nicht sicher

6.2 Wie oft lassen Sie sich beim Lesen und Ausfüllen medizinischer Formulare helfen?

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten.

- Immer
- Oft
- Gelegentlich
- Selten
- Nie

6.3 Wie oft verstehen Sie medizinisches Informationsmaterial nicht und haben dadurch Probleme über Ihre eigene medizinische Verfassung etwas zu lernen?

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- Immer
- Oft
- Gelegentlich
- Selten
- Nie

Demografische Fragen

7.1 Welches Geschlecht haben Sie?

- Weiblich
- Männlich
- Keine Antwort

7.2 Welcher Altersgruppe sind Sie zuzuordnen?

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- 18-30 Jahre
- 31-45 Jahre
- 46-60 Jahre
- 61-75 Jahre
- 76 Jahre und älter



7.3 In welchem Bundesland sind Sie wohnhaft?

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- Baden-Württemberg
- Bayern
- Berlin
- Brandenburg
- Bremen
- Hamburg
- Hessen
- Mecklenburg-Vorpommern
- Niedersachsen
- Nordrhein-Westfalen
- Rheinland-Pfalz
- Saarland
- Sachsen
- Sachsen-Anhalt
- Schleswig-Holstein
- Thüringen

7.4 Wie sind Sie krankenversichert?

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- Gesetzliche Krankenkasse
- Private Krankenkasse
- Sonstige

7.5 Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie? Was in dieser Liste trifft auf Sie zu?

Bitte wählen Sie **eine** der folgenden Antworten:

- Schüler/-in, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule
- von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse
- Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse
- Fachhochschulreife
- Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)
- Einen anderen Schulabschluss

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an dieser Umfrage.

Bitte prüfen Sie vor der Abgabe des Fragebogens, dass Sie **jede Frage mit einem Kreuz** beantwortet haben.



9.8 Plakat



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
Jena

Klinik für Hals-, Nasen-
und Ohrenheilkunde

MACHEN SIE MIT!

AWARENESS-WOCHE

Welche Forschungsfragen sind HNO-Patientinnen und HNO-Patienten wichtig?

Worum geht es?

Wir wollen HNO-Patientinnen und HNO-Patienten mehr Möglichkeit geben, sich aktiv in die Forschung einzubringen. Wir sind das Deutsche Studienzentrum für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie. Das Studienzentrum ist ein gemeinsames Forschungszentrum des Deutschen Berufsverbands der Hals-Nasen-Ohrenärzte e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie. Wir wollen gerne von Ihnen wissen, was Ihnen besonders wichtig in der HNO-Heilkunde ist. Worum sollte mehr geforscht werden? Als HNO-Patientin und HNO-Patient sind Sie in der einzigartigen Lage durch Beantworten des Fragebogens Ihre Sichtweise zu offenbaren. Somit können wir Ihren persönlichen Blickwinkel besser verstehen und in der Zukunft an HNO-Themen forschen, die Ihnen wichtig sind.

Wie kann ich mitmachen?

Im Rahmen der **Awareness-Woche** finden Sie den gedruckten Fragebogen im Wartezimmer Ihrer HNO-Klinik oder Ihrer HNO-Praxis vor. Sie können den Fragebogen ausfüllen und abgeben.

Alternativ können Sie den Fragebogen auch online ausfüllen. Dieser ist unter folgendem Link zu finden: <https://t1p.de/sl1q> oder Sie scannen mit der Kamera Ihres Smartphones den **QR-Code**:

Kontakt

Deutsches Studienzentrum für HNO-Heilkunde,
Kopf- und Hals-Chirurgie (DSZ-HNO)
Friedrich-Wilhelm-Str. 2 | D-53113 Bonn
Telefon: 0551 / 39 60 815 - Fax: 0551 / 39 60 846
E-Mail: dsz@hno.org



9.9 Anschreiben an die Präsidenten der DG-HNO und des BV-HNO



DSZ-HNO • Friedrich-Wilhelm-Str. 2 • D-53113 Bonn



Studienzentrum

der Deutschen Gesellschaft für
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde,
Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.



und des
Deutschen Berufsverbandes
der Hals-Nasen-Ohrenärzte e. V.



Kooperationspartner

Ansprechpartner:

Vorsitzender Lenkungsausschuss
Prof. Dr. Orlando Guntinas-Lichius, Jena

Kontakt:

Ralf Tostmann, Göttingen
Jana Schildknecht, Göttingen

Email: dsz@hno.org
Tel.: +49 (0) 551 / 39 60 815
Fax: +49 (0) 551 / 39 60 846

Homepage
www.hno.org/dsz-hno

Bonn und Jena, 27.02.2021

Patientenbefragung Welche Forschungsfragen sind HNO-Patienten/-innen wichtig?

Liebe Kolleginnen und Kollegen!

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft an dieser Studie des Deutschen Studienzentrum für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie (DSZ-HNO) teilzunehmen. Die Auswertung erfolgt im Rahmen einer Promotion an der HNO-Klinik des Universitätsklinikums Jena.

Nachdem wir uns gemeinsam vor einigen Jahren mit der Evidenz in der HNO-Heilkunde aus unserer eigenen Sicht, aus Sicht der HNO-Experten, beschäftigt haben, wollen wir nun mehr über die Sichtweise der Patienten erfahren.

Bürgerwissenschaft (Citizen Science) ist noch eine sehr junge Wissenschaft, die in den letzten Jahren insbesondere mit der Auseinandersetzung mit Fake Science erheblich an Bedeutung gewonnen hat. Bürgerwissenschaft gibt Interessierten, hier HNO-Patienten, die Möglichkeit, sich einzubringen, an wissenschaftlicher Forschung teilzunehmen und so neues Wissen zu schaffen, wenn wir aus den Antworten HNO-Forschungsprojekte ableiten. Neben dem eigentlichen HNO-Forschungsthema erfahren die Patienten dabei mehr über den Forschungsprozess und erleben, wie Wissenschaft funktioniert.

Unser Fragebogen wurde basiert auf anderen Fragebögen aus dem Bereich der Bürgerwissenschaft und auf Basis unser Analysen zur Evidenz in der HNO-Heilkunde entwickelt. Mehr dazu finden Sie im Literaturverzeichnis im Anhang dieses Schreibens. Auf der nächsten Seite ist der Ablauf der Befragung genau beschrieben. Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte gerne an das DSZ-HNO.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius
Vorsitzender Lenkungsausschuss
DSZ-HNO

Priv.-Doz. Dr. med. J. Löhler
Stellv. Vorsitzender Lenkungsausschuss
DSZ-HNO

cand. med. dent. J. Höbner
Doktorandin
Friedrich-Schiller-Universität Jena

Lenkungsausschuss DSZ-HNO

DG HNO:
Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius, Jena (Vorsitzender)
Prof. Dr. med. Th. Deltmer, Bonn / Prof. Dr. med. S. Plontke, Halle/S.
Prof. Dr. med. Dr. med. dent. H.-J. Welkoborsky, Hannover
Prof. Dr. med. T. Stöver, Frankfurt a. M. / Prof. Dr. med. S. Lang, Essen
Prof. Dr. med. A. Dietz, Leipzig

BV HNO:
PD Dr. med. habil. J. Löhler, Bad Bramstedt (Stellv. Vorsitzender)
Dr. med. D. Heinrich, Hamburg
Dr. med. E. Lundershausen, Erfurt
Prof. Dr. med. L. E. Walther, Sulzbach

Ablauf der Studie

Im Rahmen einer Awareness-Woche wird die Patientenbefragung in der Woche vom 19.04. bis zum 25.04.21 durchgeführt. Alle HNO-Kliniken und eine ausgewählte Anzahl an HNO-Praxen in Deutschland werden an dieser Befragung teilnehmen. Im Vorfeld werden diese angeschrieben und über das Ziel und den Zweck dieser Studie aufgeklärt. In den Wartezimmern wird ein Plakat angebracht werden, das die Patienten auf die Studie aufmerksam machen soll. Auf diesem wird sich ein QR-Code befinden, über den die Patienten zu den Fragebogen online geführt werden. Die Fragebogen werden außerdem den Patienten in den Wartezimmern zur Verfügung gestellt. Sie haben dort die Möglichkeit die ausgedruckten Fragebögen auszufüllen und über einen frankierten Umschlag zu versenden. Es besteht auch die Möglichkeit die Fragebogen einzuscannen und zu faxen. Nach Abschluss dieser Woche werden alle versendeten Fragebögen zusammengetragen und ausgewertet.

9.10 Danksagung

Ich möchte mich bei allen Beteiligten bedanken, die mich bei der Anfertigung dieser Arbeit unterstützt haben. Mein besonderer Dank gilt:

Herrn Univ.-Prof. Dr. O. Guntinas-Lichius, Direktor der Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Universitätsklinikums Jena für das Überlassen des Dissertationsthemas, die allumfassende Betreuung, das schnelle Beantworten jeglicher Fragen sowie die konstruktive Betrachtung meiner Arbeit.

Herrn Dr. T. Lehmann, Institut für medizinische Statistik, Informatik und Datenwissenschaften, für die geduldige und ausführliche statistische Beratung.

Dem DSZ-HNO, der DG-HNO und dem BV-HNO für die Unterstützung bei der Durchführung dieser Studie.

Den beteiligten HNO-Universitätskliniken, -Kliniken und -Praxen für die Unterstützung bei der Datenerhebung.

Allen beteiligten Patienten, die an der Befragung teilgenommen und die Durchführung der Studie ermöglicht haben.

Meiner Familie für die Unterstützung in allen Bereichen meines Lebens.

Meinem Mann, der mich in allen Bereichen dieser Arbeit unterstützt und motiviert hat.

9.11 Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass mir die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität bekannt ist,

ich die Dissertation selbst angefertigt habe und alle von mir benutzten Hilfsmittel, persönlichen Mitteilungen und Quellen in meiner Arbeit angegeben sind,

mich folgende Personen bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts unterstützt haben:

Univ.-Prof. Dr. med. O. Guntinas-Lichius, Direktor der Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Universitätsklinikums Jena,

Dr. T. Lehman, Institut für medizinische Statistik, Informatik und Datenwissenschaften,

die Hilfe eines Promotionsberaters nicht in Anspruch genommen wurde und dass Dritte weder unmittelbar noch mittelbar geldwertige Leistungen von mir für das Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen,

dass ich die Dissertation noch nicht als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe und

dass ich die gleiche, eine in wesentlichen Teilen ähnliche oder eine andere Abhandlung nicht bei einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht habe.

Ort, Datum

Josephine Horn