

Information Brokerage in Online Platforms for Adults Suffering from Multiple Sclerosis

An analyse of the needs and the offer

Master Thesis

For attainment of the academic degree of
Master of Science in Engineering (MSc)

in the Master Programme Digital Healthcare
at St. Pölten University of Applied Sciences

by

Susanne Meindl, BSc.

dh151805

First advisor: Dr. Christian Maté
Second advisor: Dr. Helmut Ritschl, MSc.

[Bisamberg, 14.05.2017]

Declaration



I declare that I have developed and written the enclosed Master Thesis completely by myself, and have not used sources or means without declaration in the text. Any thoughts from others or literal quotations are clearly marked. This work was not used in the same or in a similar version to achieve an academic grading or is being published elsewhere.

Bismberg, 14. Mai 2017

Place, Date

[Handwritten Signature]

Signature

Abstract

Information Brokerage in Online Platforms for Patients suffering from Multiple Sclerosis – An analyse of the needs and the offer. The aim of this paper is to explore the information brokerage in Online Platforms for Patients suffering from Multiple Sclerosis to clarify the needs and the offer on online sources in order to make an adjustment with regard to the outcomes. The development of information brokerage is examined based upon a systematic literature survey. By the method of guideline-based expert interviews, patients and platform providers describe their experiences, needs and procedure when doing online research. The question about the possible gap between the needs and the offer of online sources concerning Multiple Sclerosis forms the core of this work. It provides not only an overview of the current state of the research behaviour of human beings, it also illustrates the need for information of four patients and two platform providers. Interviews are analysed to see what weight online research has in the course of the disease for the patients. The medical sector tries to provide websites for patients and human beings to make a development of a better health competency possible. This paper attempts to show the needs of the patients in comparison to the offer of medical content providers.

Kurzfassung

Informationsvermittlung auf Online-Plattformen für Patienten mit Multiple Sklerose - Eine Analyse der Bedürfnisse und des Angebots. Ziel dieser Arbeit ist es, die Informationsvermittlung auf Online-Plattformen für Patienten mit Multiple Sklerose zu erforschen, um deren Bedürfnisse und im Vergleich dazu das Angebot auf Online-Quellen zu analysieren, damit eine Anpassung in Bezug auf die Ergebnisse vorgenommen werden kann. Die Entwicklung der Informationsvermittlung wird anhand einer systematischen Literaturerhebung untersucht. Durch die Methode der Leitfaden geführten Experteninterviews beschreiben Patienten und Plattformbetreiber ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und Vorgehensweisen bei der Online-Suche. Die Frage nach einer möglichen Diskrepanz zwischen den Bedürfnissen und dem Angebot von Online-Quellen bezüglich Multiple Sklerose bildet den Kern dieser Arbeit. Die Arbeit gibt nicht nur einen Überblick über den aktuellen Stand des Informationsbedarf von Menschen, sondern veranschaulicht auch das Suchverhalten von vier Patientinnen und zwei PlattformanbieterInnen. Interviews werden analysiert, um zu sehen, welches Gewicht Informationsbedarf im Laufe der Krankheit für die befragten Patientinnen hat. Die Medizin versucht, Webseiten für erkrankte - und gesunde Personen zur Verfügung zu stellen, damit eine bessere Entwicklung der Gesundheitskompetenz ermöglicht wird. Diese Arbeit versucht, die Bedürfnisse der Patientinnen im Vergleich zum Angebot der AnbieterInnen von medizinischen Inhalten aufzuzeigen.

Table of Content

1 INTRODUCTION	6
1.1 PROBLEM STATEMENT	6
1.2 RESEARCH OBJECTIVES	7
1.3 THESIS STRUCTURE	8
2 THEORETICAL BACKGROUND	9
2.1 INFORMATION BROKERAGE	9
2.1.1 INFORMATION DETECTION	9
2.2 CONTENT STRUCTURE	10
2.3 COMPREHENSIBILITY AND OPTIMIZING OF TEXTS	11
2.3.1 CONTENT PROCESSING	12
2.3.2 QUALITY CRITERIA	12
2.3.2 THE FLESCH FORMULA	13
2.3.3 HAMBURGER COMPREHENSIBILITY CONCEPT	13
2.4. THE USAGE OF ONLINE SOURCES	15
2.4.1 USAGE OF "ONLINE HEALTHCARE"	15
2.5 MULTIPLE SCLEROSIS	16
2.5.1 SYMPTOMS OF MULTIPLE SCLEROSIS	16
2.5.2 FORMS OF THE DISEASE	17
2.5.3 MEDICATION AND CARE	19
2.6 RELATION BETWEEN DOCTORS AND PATIENTS	19
2.6.1 PATERNALISTIC MODEL VS. INFORMATIVE MODEL	20
2.6.2 PATIENT EMPOWERMENT AND HEALTH LITERACY	21
3 METHODOLOGY	23
3.1 QUALITATIVE METHODOLOGY	23
3.2 QUALITATIVE INTERVIEW	23
3.2.1 NARRATIVE INTERVIEWS	25
3.2.2 EXPERT INTERVIEWS	25
3.2.3 UNSTRUCTURED INTERVIEWS	25
3.3 CHOICE OF PERSON BEING INTERVIEWED AND DATA PRIVACY	26
3.4 EVALUATION	26
3.4.1 DEFINITION OF THE MATERIAL	26
3.4.2 ANALYSIS OF THE DEVELOPMENTAL SITUATION	27
3.4.3 CHARACTERISTICS OF THE MATERIAL	27
3.4.4 DIRECTION OF THE ANALYSIS	27
3.4.5 THEORETICAL DIFFERENTIATION OF THE QUESTION	27
3.4.6 DETERMINATION OF THE ANALYSIS TECHNIQUE/PROCEDURE	27
3.4.7 DEFINITION OF THE UNIT BEING ANALYSED	28
4 RESEARCH DESIGN	29
4.1 INTERVIEW PARTNERS	29
4.2 PREPARATION	29
4.2.1 MATERIAL	30
4.2.2 PROCEDURE	30
4.2.3 DIRECTION AND TECHNIQUE	30
4.3 IMPLEMENTATION	30
4.3.1 PROCEDURE	31

4.3.2 STRUCTURE	31
4.3.3 GUIDELINE	32
4.3.4 SAMPLE	38
5 RESULTS AND EVALUATION	39
5.1 GENERAL NEED FOR INFORMATION AND RESEARCH BEHAVIOUR	40
5.1.1 PERSONAL REASONS	41
5.1.2 REASONS CONCERNING MULTIPLE SCLEROSIS	42
5.2 RELIABLE SOURCES	43
5.2.1 CONTENT PRESENTATION	43
5.2.2 CONTENT EDITORIAL	44
5.2.3 AUTHORSHIP	46
5.3 BENEFIT AND ENDEAVOUR OF DOING ONLINE RESEARCH	48
5.4 IMPACT ON DOCTOR-PATIENT RELATIONSHIP	48
5.5 ABSENCES IN ONLINE SOURCES	49
6 DISCUSSION	52
6.1 SUMMARY	52
6.2 CRITICAL EXAMINATION	55
6.3 PERSPECTIVE	56
7 CONCLUSION	57
8 LIST OF LITERATURE	59
9 LIST OF FIGURES	63
10 APPENDIX	64
10.1 INTERVIEW I	64
10.2 INTERVIEW II	71
10.3 INTERVIEW III	77
10.4 INTERVIEW IV	85
10.5 INTERVIEW V	92
10.6 INTERVIEW VI	99
10.7 CONSENT DECLARATION	105

1 Introduction

When doing research, either for personal issues, work issues or for university it seems so simple.

Information about almost any topic can be found online by simply writing a few words into a search engine by someone who needs it and within a few seconds, sources on practically any subject will turn up.

“A 2002 survey of over 2,000 US university students found that almost three-quarter of them used the Internet to search for information more than they used the library.”

Over the past few years the distinction between the Internet and the printed word has broken down completely.

Nowadays the Internet is the main medium for distributing and accessing articles from academic journals, and is fast becoming a principal medium for distributing and accessing books. Still, print publication remains to be important.

Print form documents have to go through a set of quality control measures which the bulk of online documents do not have to go through.

Which means, that it is important to approach any piece of writing with a critical eye, regardless of the source [1].

1.1 Problem Statement

“The good news is that everything is on the Internet. The bad news is that everything is on the Internet.”

Due to Gehring, V. anyone with access to the Internet can be a publisher by simply writing something down and putting it online for everyone to read. Due to this, anyone can find information but also misinformation.

Reliable and non-reliable information are just a mouse-click away from each other.

Messages and news spread quickly and are easy to post anonymously so that finding the source is difficult.

Also for those seeking information about medical conditions the Internet is an increasingly important resource [2].

Knowledge transfer from health professionals to the population can improve, and it can also help individuals to keep and improve their health.

There exist numerous medical information websites that address the average population with the purpose to provide general knowledge about health problems, self-care and prevention.

According to Benigeri, M. and Pluye, P. this hides several defects:

- Uneven quality of medical information available on the Internet
- Difficulties in finding, understanding and using this information
- Lack of access for the unconnected population
- Potential for harm and risks of over-consumption.

To hinder these dangers, it is extremely important that health practitioners and health professionals are involved in the design, disseminations and evaluation of web-based health and medical information [3].

Another aspect that needs to be mentioned, and happens often, is that the requirements of patients when doing online research are not satisfied through online sources. Patients tend to find information concerning pathology of the disease and therapy forms, but it often happens that information about costs and support addresses are not mentioned or very hard to find. Therefore a focus on the needs of the patients should be regarded [4].

1.2 Research Objectives

The aim of this master thesis is to analyse the medical platforms provided for adults suffering from Multiple Sclerosis.

Furthermore, guideline based expert interviews with patients suffering from Multiple Sclerosis and platform providers shall give an insight on the needs and usefulness of internet research. The objectives of my proposed study of Information Brokerage in online platforms will be to examine a possible gap between the information provided and the needs of the user.

In the course of carrying out online research for personal and professional issues, my experience was such that information needed and information provided were often not matching, therefor searching for the “right” answer was a long and exhausting endeavour, when it should actually be easy and accessible.

1.3 Thesis Structure

Basically, the work can be divided into three major chapters:

In the first part of the thesis (chapter 2) the theoretical foundations, which are essential for this work, are presented and described.

The following part (chapter 3) describes the scientific method chosen for the master thesis. This is relevant because research behaviour and needs of patients suffering from multiple sclerosis are being examined. Also the creation and findings of information by the platform provider will be studied. This all happens under controlled circumstances. A specific technique is used which is described in detail in order to be able to comprehend it accordingly. This applies to the following chapter (chapter 4), in which the student design is presented.

In the last major part (chapter 5), the results of the study will be analysed, summarized and presented. The previous chapters are the foundation on which the last chapter, the results, can be built up and with which further research can be done.

2 Theoretical Background

In the following chapter relevant essentials for this thesis will be shortly described based on scientific conditions.

2.1 Information brokerage

Knowledge nowadays is doubling every ten years, and especially on the Internet, it is becoming increasingly difficult to find the exactly information you are looking for. Anyone who does research online, needs background knowledge on a topic or general information will be confronted with the question: What is really important to me? Is this information correct [5]? The accessibility to search online is, in this day and age, very simple for everybody. Information transfer is becoming increasingly important. When technical innovations are accelerating, the basis for a functioning complex society has to be a fast and effective transfer of information.

Not only for a mass of people, but also for a single person permanent adaptations are indispensable when it comes to information brokerage [6].

Nowadays it is more important than ever to be information literate. The Internet needs to be recognized as a unique resource full of both new possibilities and limitations.

When information about a specific topic is needed, each and every one of us has search strategies. It was likely to ask oneself:

1. Is there a dictionary or an encyclopaedia that holds the answer?
2. Do I have a book or a magazine on the topic?
3. Is there an expert in the field who knows an answer?
4. Do I need to use the library?

And nowadays the most likely strategy is:

5. Does the Internet provide answers about this topic? [7].

2.1.1 Information Detection

The use of the Internet offers the possibility for nearly everything, borders concerning distance, social issues and emotional issues can be overcome.

The right handling of the internet has to be taught. Information has to be chosen precisely, otherwise “wrong” information can be presented as a fact, which indicated a strict self-filtering of the quality given on the internet [8].

Non-internet sources provide us with information that has to pass a filtering process. There is always some kind of filtering mechanism which means that offered information by the providers is only a small fraction of available sources.

These mechanisms that filter the information in “traditional” sources do not operate on the World Wide Web, therefore a person oneself has to become the filter and needs to evaluate the information provided [7].

2.2 Content Structure

Since the development of the Internet the sales of print media is shrinking, but the number of their readers is doubling, because the new readership uses their smartphones, social media and search engines. This makes the Internet as the most popular source for the latest research results and readers expect the content to be the latest [9].

People visit websites because they are looking for something in detail and want to easily find it on a chosen website. Besides having useful, effective, and well-written content, it should be also be clearly organized [10].

Due to Sabine Idler [10] there are nine guidelines to structuring of content on a website:

1. Define a clear information structure:

When outlining information structure, first the target group has to be defined. Furthermore, their goal when visiting an online platform has to be achieved. To know if the online platform matches the needs of the user, surveys or interviews can be realised to know which content organization makes sense.

2. Start with critical content:

When people enter websites, they always start at the top of the page. The central content to answer core questions can be displayed right away to offer a clear starting point.

3. Group related content:

While content providers often try to organize content in a logical and objective way, actual users are more subjective and goal oriented, searching for information on a website should be easy and practical for the user.

4. Show only relevant content:

Keeping content simple is what is important for a website. Visitors are in different stages during their searching progress. Any kind of distraction should be avoided and only the content that is relevant should be displayed.

5. Show all the relevant content:

It is important to focus on relevant content while leaving out redundant or distracting parts. High priority content can be sited directly on the website and for less urgent content linked to different pages. The importance is to make the content available regardless if it is very essential or less.

6. Consider different audiences:

There will be different target groups with entirely different levels of expertise, foreknowledge and goals, using websites. People want different ways of content presentation, such as visual, auditory, or interactive. The content organization should be for all users.

7. Offer different entry points:

An idea of Idler, S. is to differentiate between different users and offer different entry points to a website. Clear distinction between business and individual clients can be made. Especially if very specific groups can be distinguished with clearly different expectations, separate entry points for every group can be offered.

8. Offer customization:

Another possibility is a less predefined and more flexible content organization. Users can decide for themselves what is important and what is not relevant for them. There are programs included in websites that allow the user to open and hide windows according to personal preferences and their relevance.

9. Test before implementation:

The most important thing to consider is asking website users about their needs. They are looking for information, or other content and the structure should meet their expectations. After performing focus groups, interviews platform providers should turn to potential users before implementing the final content structure [10].

2.3 Comprehensibility and optimizing of texts

Reading and Writing are fundamental abilities of our generation. Nowadays the number of illiterate persons in Germany is under 1%. Therefore one could say that nearly everybody should be able to adapt and produce texts.

Whether letters, essays or the newspaper are read, human beings value these texts in regard to quality and information [11].

This evaluation happens automatically and spontaneously; feelings are generated of pleasure or dislike. This takes place as a fundamental part of a reading process.

Linguistic elements along with the character of the reader play an important role in the reading process: his or her concrete goals and expectations or their knowledge of certain genres push their evaluation process in one direction or another [12].

Reading online is 25% slower than reading from printed media. According to a study by Nielsen people reading on websites only read between 20-28% of the words.

When reading a book, or an article, usually word for word is being read, trying to filter out its essence, compared to reading on the Internet, mostly the information is just scanned, skipping from one point to the next to find relevant information [13].

2.3.1 Content Processing

Searching the Internet also indicates searching for the latest news. Websites providing texts and videos should not only offer partly matching responds to the search query, it should also be relevant, up-to-date, should provide the latest articles, quotes, data concerning the query, etc. Providing the latest content is nowadays relevant for information – and service supply. Once uploading data to the internet, anyone can find it. Providing essential and contemporary content makes a website appealing for the user. [14]

2.3.2 Quality criteria

The quality of data is important as mentioned above; poor data quality may have social and economic effects. Companies are improving data quality with practical approaches and tools, but their improvement efforts tend to focus hardly on accuracy [15].

The quality of literature is being viewed more and more critically. The emphasis is being redeployed from the actual state to desired state. Readers are aiming for quality and readability.

This implicates to know quality criteria for texts, but what constitutes a good text or a bad text? What information is necessary to make a text relevant for the readers needs [16]?

2.3.2 The Flesch formula

1948 Rudolf Flesch invented the so called "Flesch formula". It is one of the most popular readability formulas.

Reading-Ease-Formulas value:

- Difficulty of Texts
- Length of words
- Frequency of words
- Number of different words
- Sentence length.

These values are objectively observable and therefore by the use of a statistical procedure, evaluable.

Thus one can tell the difficulty of the text.

To evaluate the text difficulty one takes a sample of 100 words and calculates the average number of syllables per word (ASW)² and the average number of words per sentence (ASL)³.

These values will now be plugged into the formula:

$$REI^4 = 206,835 - 84,6 * ASW - 1,015 * ASL$$

The outcome is a value between 0 and 100 → which is the classification of the difficulty of the text. The higher the outcome, the easier the readability of the text is.

0 – 30 = scientific paper

90 – 100 = difficulty of a comic

The Flesch formula is invented for English texts, for German texts, there exists an adapted formula modified through Mihm in 1973 [17].

2.3.3 Hamburger Comprehensibility Concept

The concept has been developed by psychologists Inghard Langer, Friedmann Schulz von Thun and Reinhard Tausch.

The basis of the "Hamburger Verständlichkeitskonzept" is the communication model of Friedemann Schulz von Thun. It implies that every message has more than a single piece of information.

The Hamburger Comprehensibility Model, in German: „Hamburger Verständlichkeitskonzept“, values the comprehensibility of publications, texts and literature in

general. The aim is that readers easily understand and discern the meaning and information of issues written in form of texts.

In terms of a study, individuals had to read texts valuing specific criteria.

The outcome was that the same text was rated similarly by different people and only little deviations were noticed.

Therefore four "dimensions" were introduced. Each of these dimensions is a separate, measurable factor that contributes to the comprehensibility of a text or hinders it [18]:

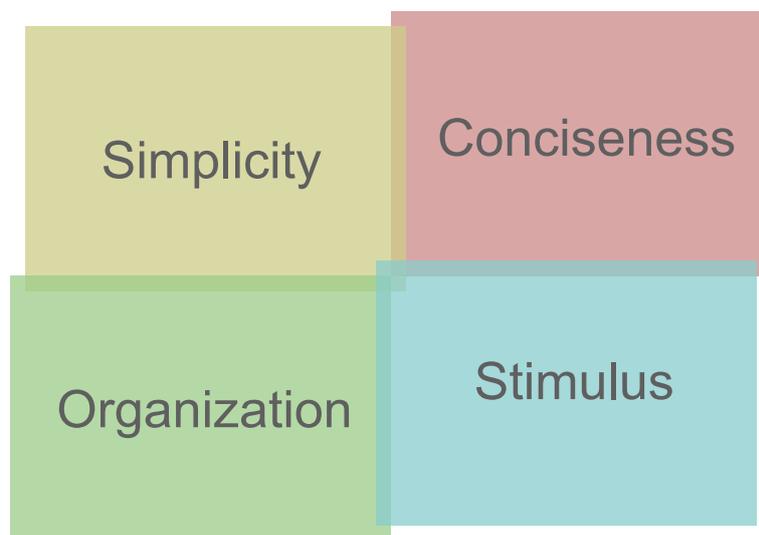


Illustration 1

In further studies it was found that texts that were much easier to understand were rated high in dimensions "simplicity" and "organization" [19].

If a text should be easy, one can consider these criteria:

- Simplicity:
Short sentences (9 to 13 words), short words (three-syllable), familiar words (no foreign words or technical terms)
- Organisation:
Only one thought per sentence, the essentials at the beginning of the text and at the beginning of a sentence, indicate sense connections through paragraphs
- Conciseness:

Verbs (instead of nouns), a pictorial language,

- Stimulus:
Explanatory pictures and graphics.

If texts were optimized considering recommendations for the dimensions, it was found that the optimized texts were easier to understand. [19].

2.4. The Usage of Online Sources

There is an importance in knowing the searching strategies of internet users to optimize the results for search requests [20].

People's behaviour when it comes to online sources varies constantly. It depends on cultural/regional factors but also on the vast number of existing websites.

- 85% of internet users utilize online sources to search for information.
- 62% only have a look at the cover page of a homepage and resist having further looks.
- The dwelling time on one internet page decreases rapidly [21].

Even though everybody's search strategy varies, search engines work on everyone's device exactly the same way:

When you query a topic on one of the major commercial Web search engines, within a second there will be thousands of results. Each result provides a title, a short text. Mostly the top ten results are appropriate to what you are looking for. The further you go the less relevant the results might be and more general ones appear. Many pages just happen to contain the words, without having a relationship to the subject you were looking for.

From all these possible pages a search engine ranking algorithm values the ranked pages based on features.

This makes searching the Web for appropriate topics possible [22].

2.4.1 Usage of "Online Healthcare"

Nowadays, when people feel sick, before looking for a doctors' office near the living area, they first open any kind of internet explorer and use online review sites to get the latest information, patient comments... for making healthcare decisions.

According to an American Study what patients first look for in review sites is quality of care (48%), followed by patient rating scores (45%), and overall patient experience (40%). (34%) patients wanted to know how accurate a physician was and how well she or he listened. Patients also checked out a practice's administrative efficiency, rating wait times the most important factor (25%), followed by staff friendliness (22%), and ease of scheduling appointments (19%).

The survey included replies from 4,620 patients in the US [23].

2.5 Multiple Sclerosis

Multiple sclerosis, also known as MS, is a chronic disease that attacks the central nervous system, (brain, spinal cord, and optic nerves). In severe cases, the patient becomes paralyzed or blind while in milder cases, there may be numbness in the limbs.

The cause of MS is unknown however, the central nervous system is attacked by the individual's own immune system.

Nerve fibres are surrounded by myelin, which protects them. Myelin also helps the nerves conduct electrical signals quickly and efficiently.

The myelin of a patient with MS disappears in multiple areas, which is called demyelination. This leaves a scar (sclerosis). The areas where there is either not enough or no myelin are called plaques or lesions. As the lesions get worse, the nerve fibre can break or become damaged.

When a nerve fibre has less myelin, the electrical impulses received from the brain do not flow smoothly to the target nerve. If there is no myelin, the nerve fibres cannot conduct the electrical impulses at all. Because of this, the messages from the brain to the muscles cannot be transmitted [24].

2.5.1 Symptoms of Multiple Sclerosis

Symptoms of MS tend to appear between the ages of 20 and 50. Usually there are more women affected than men.

These symptoms get better, and then come back again. Some may come and go, while others linger.

Some early symptoms might be:

- Blurred or double vision
- Thinking problems
- Clumsiness or a lack of coordination
- Loss of balance
- Numbness
- Tingling
- Weakness in an arm or leg

Symptoms vary from person to person, the severity of symptoms varies greatly and many people go years with only mild symptoms that come and go [25].

2.5.2 Forms of the disease

The following chapters will describe the forms of Multiple Sclerosis. The graphics should demonstrate the course of the disease.

2.5.2.1 Relapsing course

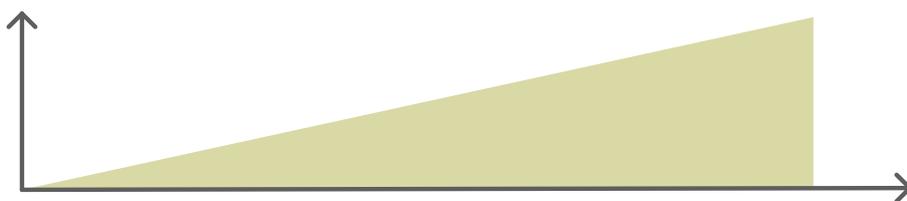


Illustration 2

In more than 80% of patients, the MS begins with a relapsing course. A relapse can be new symptoms lasting at least 24 hours, which cannot be explained otherwise.

There are usually no clearly triggering factors for a relapse. All mental and physical stress can promote it, which includes infections, psychological stress or mental stress situations.

A relapse can last from several days to several weeks. The intervals between one relapse to another can be weeks, months or even years.

In the case of a complete remission, the symptoms completely regress. If symptoms remain one speaks of incomplete remission which results in a permanent function disorder. This is often the case in later stages of the disease [26].

2.5.2.2 Progressive Course

1. Primary chronic progressive course

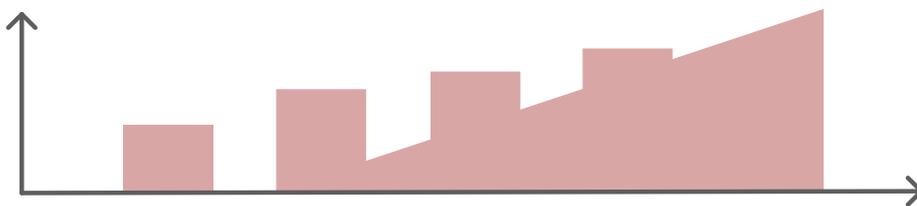


Illustration 3

The disease begins without relapses. There is a slow deterioration of neurological symptoms, very often, for example, paralysis on the legs. This form occurs in approximately 10% of MS patients.

2. Secondary chronic progressive course

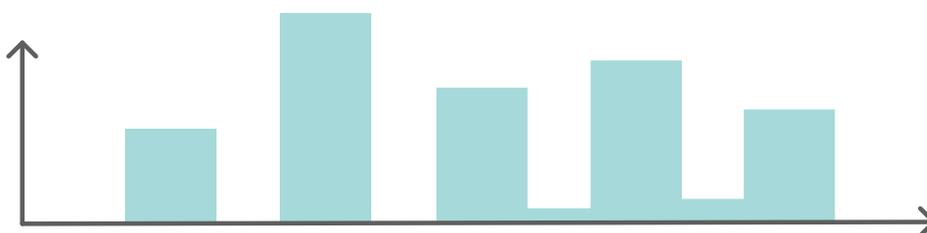


Illustration 4

After an initially relapsed course, the disease transitions into a secondary chronic course with gradual worsening in 30-40% of the patients after 10 to 15 years. The percentage increases as the disease progresses. In this phase of the disease further relapses can occur in some MS patients.

The progressive neurological aggravation is either a result of an incomplete recovery of the body functions after relapses or due to a slowly increasing aggravation. A good regression of the symptoms is usually only possible at the beginning of the disease [27].

2.5.3 Medication and Care

Although there is no cure for MS, there exist medication and care that can help ease MS attacks and possibly slow the disease. Therefore, symptoms can be controlled and the quality of life can be improved [28].

Although researchers haven't yet discovered a cure for MS, there are many effective medications to help manage MS.

The aim is to work closely with the treating doctor to find the treatment that works best and causes the fewest side effects.

Most commonly before or after informing oneself at a doctor's office, one uses the internet to get further information, because thousands of "hits" will be retrieved which makes a disease or any other research topic more transparent for people previously unaware of it [28].

If there is a relapse, most commonly, glucocorticoids, also called cortisone, are administered intravenously for 3-5 days to control the inflammatory process and immune system activity. Together with the doctor a treatment will be adapted for the patient and the course of the disease [27].

2.6 Relation between doctors and patients

"The relationship between doctors and their patients has received philosophical, sociological, and literary attention since Hippocrates, and is the subject of some 8,000 articles, monographs, chapters, and books in the modern medical literature" [29].

In every social setting information and communication are impossible to imagine without each other, because without constant relation to each, a working system could not be possible. The medical interview is the major medium of health care [29].

Hospitals persistently have communications within the system and beyond. Nowadays patients are sophisticated, knowledge and educations are initial. The procedure within a hospital requires a good working cooperation, therefore many forms of communication can be found in a medical setting.

When thinking of a medical setting everyone knows how important communication is. Just within a few minutes a lot of information is being shared. Not only is the patient receiving information, also the medical staff is being instructed about further procedure [30].

Language is a tool that makes it possible to talk about issues that are invisible; this is what Bühler said 1934 about communication.

The ideal goal of a doctor is to understand the patient in his/her condition.

The doctor should therefore know about diseases, conflicts and should make quality certain [31].

2.6.1 Paternalistic Model vs. Informative Model

When thinking of the paternalistic model the patient agrees with the treatment the doctor recommends. This model refers to the hypothesis that the doctor knows what is best for the patient.

Due to the informative model, doctors should tell their patients all possible forms for their treatment. Therefore the patient can decide what he or she considers best for him- or herself.

Another model is the shared decision making model (SDM). The aim is that decisions are being made through two parties: the patient and the doctor. The centre of the treatment is the well-being of the patient:

- Decisions about the treatment of a patient are always made between medical employees
- Doctors share information with their clients
- Communicational and emotional needs are considered.

This should be the foundation of a good functioning patient-doctor-relationship.

In the concept of the shared decision making model patients tell doctors information including but not limited to:

- their personal life
- living conditions
- social context
- worries
- hopes
- preferences
- questions

The doctor accepts the wishes and fears of the patient; vice versa the patient tries to find a solution together with the medical employee.

In the other two models mentioned above mutual acceptance is not needed for the treatment, but for SDM it is indispensable.

If patients feel perceived and their decisions are accepted they are more likely compliant in their choice of therapy. Aside from that, doctors who feel comfortable and competent in communicating with their patients are more satisfied in their job and are less stressed [32].

2.6.2 Patient Empowerment and Health Literacy

The term “empowerment” means “transfer of responsibility” and refers to strategies that should increase the degree of autonomy and self-determination in the lives of people or communities [33].

In former times, the health care system was organized around the field of action of health practitioners. Nowadays an aim is to meet the needs of the patients.

In the past the quality of health care was not really measurable. An indicator of a good treatment was the more providers did a treatment, the better they must have been. Nowadays quality is measurable and data that emerged can be used to provide better treatments. This led to the fact that health care should be organized around meeting the needs of the patients and producing health.

When patients are empowered to the managing of their own health and understand more about their care, they have better experiences and better outcomes [34].

When patients are capable of thinking critical and making autonomous and informed decisions concerning their health, this is when patients are empowered [35].

“Health literacy” is the ability of the individual to make decisions in the daily life, that have a positive effect on their health [36].

In modern health care organisations, it is expected that citizens are able to make decisions about their health and the health of others. This is based on the assumption that the skills required for competent action in the health care system or on the health care market are already available or easily accessible through the Internet and the advice of healthcare professionals [37].

“Perhaps our most important quality as humans is our capability to self-regulate. It has provided us with an adaptive edge that enabled our ancestors to survive and even flourish when changing conditions led other species to extinction. Our regulatory skill and lack thereof is the source of our perception of personal agency that lies at the core of our sense of self.” [38]

3 Methodology

“The term methodology refers to the way in which we approach problems and seek answers.” [39]

The following chapter will give an overview of the scientific method being chosen, a short introduction about the interview partners and to what extent the evaluation will be done.

3.1 Qualitative Methodology

Empirical information on social developments and contexts is indispensable for the examination and further development of social science theories [40].

By the use of qualitative research methods participants can be observed, interviews can be conducted into depth, therefore the researcher tries to “understand”.

Qualitative Methodology refers to research that creates descriptive data. It is a research method to experience the empirical world.

Furthermore it is an evaluation method that does not want to disprove or confirm pre-established hypotheses, but rather to analyse the individual case in its authenticity and formulate conclusions [39].

3.2 Qualitative Interview

Qualitative interviews are a central research method when it comes to empirical studies [41].

The word origin of “interview” comes from the French word “entrevue” which means *appointed meeting* [42]. It is a very frequently used scientific method due to the possibility of being in a face-to-face conversation with the interview partner and therefore having a similarity to small-talk.

Although an interview seems to have similarities with small-talk, a difference can be drawn due to the asymmetry of the conversation.

The interviewer takes the part of formulating questions and precisely listening to the answers, while the person being interviewed is in the situation of answering these questions [41].

When qualitative interviews are the choice of scientific method, one has to differentiate between various formulated questions.

When the interviewer asks *opened questions* he or she wants the respondent to answer in a more narrative way. Therefore, situations and issues can be presented detailed and extensive. This type of question offers the possibility for the interviewed person to answer in a very open way and he or she does not have to stick strictly to the asked topic. The only problem within opened questions is that the answers can vary from very short answers – if the interview partner is not very familiar with the subject of the question – to wide-ranging answers.

So-called *filtered questions* limit the subject. Interview partners sometimes tend to answer in a more general way when they try to avoid going into detail. Filtered questions counteract this.

“*Balkonfragen*”, as German-speaking countries say, which means a question which tells a short description before the actual question is being asked, is a questioning method in which the interviewer wants a concrete statement.

A *leading question* can be compared with the question being explained before. The question already deposits a saying, but the answer given cannot be as opened.

A *scaled question* only works, as the name already tells, with a scale, which means, either this, or that. This way of asking should only be asked in very precise questions.

Multiple questions should be avoided. When more questions are asked within “one question” in most cases not all of the questions will be answered. Not only will all the questions not be answered, but the extensity of the answers will also get lost.

Nevertheless, short answers should not be strictly avoided. During the interview *short questions* are very welcomed and should definitely be asked to get short and precise answers. This way of asking make the interview rich in variety and therefore the interview more casual and comfortable [43].

Interviews can be conducted in different ways as the formulation of the questions itself. The importance is to differentiate them.

Three important questions have to be asked before conducting an interview:

1. Will the questions being asked be completely formulated and the interviewer will strictly stick to them? Or will the interview be opened and the interviewer has just a few headlines he or she has to stick to?
2. Will the interview focus on one specific topic, such as a movie, a play, a specific constellation or will the subject be widely spread?

3. Will the interview have a narrative character or is the goal to evaluate data and different arguments?

After answering all those questions, a guideline can be made [44].

3.2.1 Narrative Interviews

This form of query should cause the interviewee to respond very spontaneously to the asked questions. The interviewed person should not only justify or bring forward arguments but, also with reference to the relevant subject, talk about personal experiences. The aim is to get access to occurrences of the interviewee which are not requested in this case, but verbally reconstructed [45].

This form of interview is mostly guided by guidelines, which means that pre-structure key questions and issues are prepared in order to be a competent speaker. This guideline is generally used flexibly and not as a standardized questionnaire. As an interviewer, people are open to new topics and content, which are introduced by the interviewee [46].

3.2.2 Expert Interviews

The use of expert interviews has long been widespread as a research method. The actual role, their form and analysis method used might vary from case to case. Talking to experts is a more efficient and concentrated method of gathering data than observation or systematic quantitative surveys. It is also evident that expert interviews offer researchers quick and good results. Frequently, the fact that the interviewer and the interviewee share a common relevance system that increases the level of motivation [47].

The distinction between experts and the layman is not always clear and simple, in the normal case one assumes that experts are linked to a special field of expertise and related special knowledge [46].

3.2.3 Unstructured Interviews

Unstructured interviews can be without any specific research design but mostly the interviewer may have some key questions formulated in advance. Unstructured interviews

allow questions based on the interviewee's responses, therefore further information can be obtained that are not specifically based on the topic. The interview is a friendly, non-threatening conversation [48].

3.3 Choice of Person Being Interviewed and Data Privacy

The expert is primarily a guide who has certain knowledge and information, as someone with a specific kind of specialized knowledge that is not available to the researcher [47].

The surveyed experts often remain anonymous, as it was done in this paper. This will be communicated to the participants at the beginning of the interview. In order to concentrate completely on the survey, it is highly recommended to record the interview with a recording device, which must be signed of the interviewees through a consent form [49].

3.4 Evaluation

The term “evaluation” is a collective description for the systematic use of methods designed to verify the achievement of a previously defined objective of an intervention after its implementation. The systematic and standardized evaluation criteria should be aligned with the objectives of the intervention [50].

The aim of a content analysis is to analyse the arisen material, in this particular case the transcripts of the audios. At the beginning the data has to be subjected to analysis. Basically there are seven parts that have to be considered in a qualitative content analysis [51].

3.4.1 Definition of the Material

This step corresponds to the definition of the material that has to be examined. It has to be defined precisely in advance. As a result, the sample size has to be determined referring to representative status and economic considerations, At the same time, attention is paid to the fact that, for example, only those texts which are also related to the research question are selected from interviews [51].

3.4.2 Analysis of the Developmental Situation

It is important to note who collected the material and for what reason it was collected and evaluated. The motive and the direction of the research also need to be known. Concretely, it is also about the coherences in which the material was collected, for example who participated in an interview [52].

3.4.3 Characteristics of the Material

Finally, the subject being analysed should be described. On the basis of a text, an analysis can be implemented. In the case of an interview, the spoken voice recorded by a tape is transcribed to a written text [51].

3.4.4 Direction of the Analysis

Before the analysis is being made, it is necessary to determine which aspect of the available material is to be examined. Thus, for example, it is possible to direct the analysis to the subject matter of the material, to determine the emotional state of the sender, to precisely assess the explicit contents of the spoken or written word, or to examine the effect on the recipient [51].

3.4.5 Theoretical Differentiation of the Question

In order to meet the requirements of scientific excellence, Mayring [51] strives to achieve a precise orientation to systematizations and focus on scientific theory, which are intended to provide a verifiable result. The interpretation of the content analysis is a combination of scientific knowledge and discussion of the topic.

3.4.6 Determination of the analysis technique/procedure

At this point it is necessary to decide which content analysis procedure should be applied:

- a) Summary:

The material will be reduced, but the essential contents are preserved.

b) Explication:

The explication is intended to create additional information for text parts, which are not clear, to explain this passage.

c) Structuring:

Under clear criteria certain aspects will be sorted out, in order to be able to assess the material.

These three analysis procedures must be selected depending on the material and the research question. [53].

3.4.7 Definition of the unit being analysed

In order to be able to choose an adequate analysis technique, analysis units must be defined.

It is to determine what is analysed (whole text, paragraph, word, ...) and the conditions for a category assignment are made. The categories are defined by the question and material and are revised and re-examined during the analysis [51].

4 Research Design

The aim of a study is to be able to give a response to the core question, which is an evidence for or against the existence of a particular treatment effect [54].

For this study narrative interviews based on a guideline were conducted.

4.1 Interview Partners

Thematic priority	Number of persons being interviewed	Investigated group
Information Brokerage in Online Platforms (utility)	2	Platform providers
Information Brokerage in Online Platforms (requirements)	4	People suffering from Multiple Sclerosis

The Platform Providers were from two large Austrian platforms – independently of one another – which are used daily by Austrians to get answers to their medical questions. One platform is financed by the Ministry of Health while the other platform is financed by advertisement, sponsoring, and Media Services.

The interview partners suffering from Multiple Sclerosis were 4 people aged between 30 and 55. All of them were diagnosed between 1999 and 2013.

The analysis will be conducted as it is described in Chapter 3.

4.2 Preparation

The scientific quality and significance of a study is decisively determined by the research design. Through the precise planning of a study, influences which distort the result of a research procedure can therefore be reduced [55].

4.2.1 Material

Through a guideline based interview, opened questions are asked to the interviewees; therefore an opportunity is given to more generally talk about their experiences with the disease, besides answering the guideline questions.

The platform providers received the questions before the interviews were conducted to receive more precise answers about the platform content.

The interviews are recorded with a recording device. Prior to this, a consensus was signed by the interviewee. In chapter 10.7 an insight into the raw version of the consent declaration can be taken.

4.2.2 Procedure

As mentioned previously, the interview partners were four people suffering from Multiple Sclerosis and two people working in leading roles for two large online platforms.

The patients did not receive the questionnaire in advance, because they should talk about their experiences, but they were roughly introduced to the topic of master thesis before. The platform providers received a questionnaire in advance to precisely answer questions about information brokerage on their websites.

4.2.3 Direction and Technique

The course of the disease, the research behaviour and the necessity of the Internet form core information in the interviews. This information will be retold by the researcher into a narrative chronology. Due to the transcripts, emotional and cognitive information combine the summary and the analysis [56].

4.3 Implementation

This chapter gives an overview of how the study is proceeded to better understand the technique.

4.3.1 Procedure

The interviews are held in individual meetings with the interviewees. The questions are evaluated according to relevance for the interview and are therefore modified, rejected or maintained. One day before the interview, the platform providers will receive the questionnaire online via e-mail. However, the guide remains unaffected for the interviewees, due to follow-up questions that might be asked. These follow-up questions will be asked if the information obtained by the actual question is not sufficient.

Due to qualitative research and – in this specific case – interviews, one can better refer to individual cases and therefore find out more precisely about various behaviours and background of the interviewed person. In comparison to quantitative research, where the outcomes are consisting of variables, the outcomes in qualitative research methods are a reconstruction of behaviour- and interpretative pattern. Sampling in quantitative methods are static, when in qualitative methods it is theoretical [57].

When it comes to information brokerage in online platforms concerning persons suffering from Multiple Sclerosis the outcomes through a randomised questionnaire would not be as satisfying as they are by conducting interviews.

Due to the option of asking follow-up questions the interviewer can ask very precisely and if the answer is not satisfying and if there is the possibility to go more into depth and be more detailed.

4.3.2 Structure

The questions of the interviews can be divided into five parts:

1. General need for information and research behaviour
 - a. Personal reasons
 - b. Reasons concerning Multiple Sclerosis
2. Reliable sources
 - a. Content presentation
 - b. Content editorial
 - c. authorship

3. Benefit and endeavour of doing online research
4. Impact on doctor-patient relationship
5. Absences in Online Sources

Section 1 addresses the online research behaviour of the interviewed persons suffering from Multiple Sclerosis. First of all the question about the personal research behaviour is important, because if the interviewees would not use their devices for online research, the upcoming questions would not need to be asked. If they do use the Internet to do research about personal issues, the questionnaire could be continued and questions about their research behaviour concerning Multiple Sclerosis could not give more information about it. Also an important part for the analysis is the general access to the Internet of the interviewed persons. Do they have a need to do research concerning personal issues and also concerns about their disease?

In section 3 the interviewees will be asked about trustworthy sources, which means asking them what a source that is reliable means to them. They should think of all the aspects when doing research that makes the content presentation look professional. Furthermore, if the editing plays an important role in deciding what makes a source reliable. And also what significance the authorship has. In section 3 the results of the patients and the content provider will be compared and therefore analysed.

In the following part, section 4, the satisfaction of the persons suffering from Multiple Sclerosis will be compared with the actual aim of the content provider.

In part 5 the analysis focuses on the relationship between doctors and patients. The interviewees will be asked about their experiences with their doctors and will be compared with arguments from chapter 2.6 and the latest study outcomes.

Section 6 concentrates on the patients' needs and the platform provider's aims. Do their needs and goals match, is there anything that is missing or anything that confuses the user.

These five parts mentioned above will be analysed and give a more detailed insight on information brokerage and the needs of the user.

4.3.3 Guideline

The upcoming chapter shows the guideline that has been used for the interviews with the platform providers and the patients suffering from Multiple Sclerosis.

Below the question number there will be a note for the section number to make sure which questions belong to which section for the evaluation.

Both of the Guidelines will be in German, because all of the interviews were being conducted in German.

The interviews were realised as it was written in the guideline, if further information was needed, follow-up questions were asked, which can be seen in the transcripts in chapter 10.

The first guideline is for the platform providers:

	Leitfaden Platform Provider
1.	<i>Begrüßung:</i> Guten Tag, mein Name ist Susanne Meindl. Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben mit mir dieses Interview zu führen.
2.	<i>Erklärung:</i> Im Zuge meiner Masterarbeit möchte ich gerne mittels dieses Interviews das Thema Informationsverarbeitung auf Online Plattformen am Beispiel von Personen mit Multiple Sklerose aufarbeiten. Recherche zu einem Thema zu betreiben, sei es für private Gründe, für die Arbeit oder schlichtweg für das eigene Amüsement wirkt heutzutage so simpel. Man geht in eine Bibliothek, durchforstet Büchereien oder verwendet eines seiner Mobile Devices und recherchiert von zuhause aus. Heutzutage stehen uns mehrere Möglichkeiten zur Verfügung und die Tendenz geht immer mehr dahin einfach von zuhause aus über das World Wide Web nachzuforschen. Das bedeutet nun, dass nur mehr einen Mausklick eine Fülle

	<p>an Informationen entfernt sind. Sowohl vertrauenswürdige, als auch das Gegenteil davon.</p> <p>Mittels meiner Masterarbeit möchte ich herausfinden, inwieweit die Informationsverarbeitung und –Darbietung auf Online Plattformen vonstatten geht und was zu beachten ist. Weiters möchte ich erarbeiten, ob der Informationsbedarf gut gedeckt ist und wie das von Seiten der Informationsbereitsteller aussieht.</p>
3.	<p><i>Ablauf:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Leitfadeninterview:</i> Ich würde Ihnen gerne einige Fragen zu Ihrem Zugang zu diesem Thema stellen und würde Sie bitten diese so gut wie möglich zu beantworten. Ich habe 10 Fragen vorbereitet, Sie können mich jederzeit etwas fragen und auch einfach etwas dazu erzählen, wenn Ihnen etwas passendes einfällt. • <i>Zeitungsumfang:</i> das Interview wird ungefähr 20 Minuten in Anspruch nehmen • <i>Einwilligung:</i> Aufnahmegerät und Notizen (UNTERSCHRIFT) Ich würde Sie bitten mir dieses Blatt zu unterschreiben. • <i>Anonymitätsfrage klären:</i> (dem/der InterviewpartnerIn deutlich klar machen, dass niemand außerhalb des Raumes Rückschlüsse auf die Person ziehen kann).
4.	<p><i>Start:</i></p> <p>Nun kann das Interview beginnen. Sobald Sie bereit sind, würde ich das Aufnahmegerät einschalten und mit der ersten Frage starten.</p>
<i>Frage 1</i> Part 1	Wie sieht die Zielgruppe Ihres Angebots aus?
<i>Frage 2</i> Part 1	Welchen Nutzen soll Ihr Angebot für die Zielgruppe haben?

<i>Frage 3</i> Part 4/6	Wie stellen Sie fest, ob Ihr Angebot die Bedürfnisse der Zielgruppe befriedigt?
<i>Frage 4</i> Part 4	Nach welchen Kriterien stellen Sie Ihren Content bzw. Informationen bereit?
<i>Frage 5</i> Part 3	Woher beziehen Sie Ihre Informationen?
<i>Frage 6</i> Part 3	Was macht Ihrer Meinung nach eine gute Information und deren Darbietung aus?
<i>Frage 7</i> Part 3	Worauf legen Sie bei der Gestaltung wert?
<i>Frage 8</i> Part 3	Welche Medientypen verwenden Sie? - Texte, Videos, Illustrationen, Audiodateien, Grafiken,...)
<i>Frage 9</i> Part 3/4	Worauf denken Sie legt Ihre Leserschaft besonders wert?
<i>Frage 10</i> Part 6	Falls Sie eine Erweiterung oder Änderung Ihres Angebots planen, welche sind das?
	Wir sind jetzt am Ende des Interviews angelangt. Haben wir noch etwas vergessen? Möchten Sie noch etwas loswerden? Gibt es etwas, was Ihnen auf dem Herzen liegt?

The second guideline is for the persons suffering from Multiple Sclerosis:

	Leitfaden Multiple Sklerose Patienten
1.	<i>Begrüßung:</i> Guten Tag, mein Name ist Susanne Meindl. Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben mit mir dieses

	Interview zu führen.
2.	<p><i>Erklärung:</i></p> <p>Im Zuge meiner Masterarbeit möchte ich gerne mittels dieses Interviews herausfinden, was und wie Menschen mit Multiple Sklerose und Angehörige im Internet suchen. Außerdem möchte ich die Nutzung von Online Plattformen im Gesundheitsbereich aufarbeiten.</p> <p>Recherche zu einem Thema zu betreiben, sei es für private Gründe, für die Arbeit oder schlichtweg für das eigene Amüsement wirkt heutzutage so simpel.</p> <p>Man geht in eine Bibliothek, durchforstet Büchereien oder verwendet eines seiner Mobile Devices und recherchiert von zuhause aus. Heutzutage stehen uns mehrere Möglichkeiten zur Verfügung und die Tendenz geht immer mehr dahin einfach von zuhause aus über das World Wide Web nachzuforschen.</p> <p>Das bedeutet nun, dass nur mehr einen Mausklick eine Fülle an Informationen entfernt sind. Sowohl vertrauenswürdige, als auch das Gegenteil davon.</p> <p>Mittels meiner Masterarbeit möchte ich herausfinden, inwieweit Internetrecherche für Personen mit Multiple Sklerose wichtig ist und wie deren Informationszugang ist.</p>
3.	<p><i>Ablauf:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Leitfadeninterview:</i> Ich würde Ihnen gerne einige Fragen zu Ihrem Zugang zu diesem Thema stellen und würde Sie bitten diese so gut wie möglich zu beantworten. <p>Ich habe 13 Fragen vorbereitet, Sie können mich jederzeit etwas fragen und auch einfach etwas dazu erzählen, wenn Ihnen etwas passendes einfällt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Zeitungsfang:</i> das Interview wird ungefähr 20 Minuten in Anspruch nehmen

	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Einwilligung:</i> Aufnahmegerät und Notizen (UNTERSCHRIFT) Ich würde Sie bitten mir dieses Blatt zu unterschreiben. • <i>Anonymitätsfrage</i> klären: (dem/der InterviewpartnerIn deutlich klar machen, dass niemand außerhalb des Raumes Rückschlüsse auf die Person ziehen kann).
4.	<p><i>Start:</i> Nun kann das Interview beginnen. Sobald Sie bereit sind, würde ich das Aufnahmegerät einschalten und mit der ersten Frage starten.</p>
<i>Frage 1</i>	Wie alt sind Sie?
<i>Frage 2</i> Part 1	Recherchieren Sie viel Online?
<i>Frage 3</i> Part 2	Haben Sie ein Informationsbedürfnis bezogen auf Ihre Krankheit?
<i>Frage 4</i> Part 1	Wie informieren Sie sich ganz allgemein in Bezug auf Ihre Krankheit?
<i>Frage 5</i> Part 1/2	<p>Was waren bzw. sind Gründe oder Anlässe für Sie um nach Informationen zu suchen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nutzen Sie das Internet? / Bzw. haben Sie schon einmal das Internet genutzt um nach Ihrer Krankheit zu suchen?
<i>Frage 6</i> Part 1	<p>Wo suchen Sie?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wie gehen Sie bei Ihrer Online-Suche vor?
<i>Frage 7</i> Part 1	Wonach suchen Sie? / Was sind Ihre Suchbegriffe?
<i>Frage 8</i> Part 3	Was macht Ihrer Ansicht nach eine gute bzw. verlässliche Quelle für Informationen aus?

	<ul style="list-style-type: none"> - Wonach entscheiden Sie? - Woran erkennen Sie das?
<p><i>Frage 9</i> Part 3</p>	<p>Was ist für Sie wichtig? / Worauf legen Sie wert?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aufbau, Sprache, Autorenschaft <p>(alle Bereiche nachfragen! Sehr offen gestellte Frage)</p>
<p><i>Frage 10</i> Part 3</p>	<p>Welche Art von Inhaltsaufbereitung bevorzugen Sie? (Texte, Videos, Illustrationen, Audiodateien,...)</p>
<p><i>Frage 11</i> Part 6</p>	<p>Gibt es etwas das Ihnen fehlt?</p>
<p><i>Frage 12</i> Part 4</p>	<p>Welchen Nutzen erhoffen Sie sich bei Ihrer Online-Suche?</p>
<p><i>Frage 13</i> Part 5</p>	<p>Welchen Einfluss hat Ihre Recherche auf den Umgang mit der Krankheit/ auf Sie/ auf die Beziehung zu Ihrem Arzt?</p>
	<p>Wir sind jetzt am Ende des Interviews angelangt. Haben wir noch etwas vergessen? Möchten Sie noch etwas loswerden? Gibt es etwas, was Ihnen auf dem Herzen liegt?</p>

4.3.4 Sample

In total 6 interviews were being conducted. 4 of the interview partners were persons suffering from Multiple Sclerosis, all of them being diagnosed 4 to 18 years ago. The interview partners were from different states in Austria. The other 2 interviews were being conducted with two persons working in leading positions in great Austrian online platforms.

5 Results and Evaluation

In the following chapter the research results are presented. The classification is being made taking into account the requirements set out in chapter 4.3.2. describing the thematic areas. In chapter 4.3.3. the categories can also be seen in the left column of the guideline. Where necessary, tables have been inserted to represent the outcomes in a clearer way.

The suffix in the brackets refers to the row and page numbers in the appendix.

As an initial question of each interview, the interviewees suffering from Multiple Sclerosis were being asked when they had been diagnosed and how old they were. The interviewee working for online platforms were being asked what their platform is about and who should be addressed.

Platform Maintainer	
<i>Interviewee 1</i>	<i>Interviewee 2</i>
<p>The platform is run by a public institution which reports directly to the Department of Health. The aim is to address all of the citizens in Austria that uses the internet. It is not directed to a specific group, but every human being of Austria [I 1-9].</p> <p>The people using this platform should independently come to a decision concerning their health [I 15-18].</p>	<p>The platform is run by a private company. The sponsoring of the pharmaceutical industry is very important for this website. [II 40, 51-54].</p> <p>The aim is to provide a platform that addresses the masses. Citizens of Austria should have the possibility to inform themselves about medical issues [II 3-5].</p>
<p>Both platforms provide information about medical topics.</p>	

Multiple Sclerosis Patients	
<i>Interviewee 1</i>	38 years old female. Diagnosed with Multiple Sclerosis in 1999 [III 2, 22].
<i>Interviewee 2</i>	33 years old female. Diagnosed with Multiple Sclerosis in 2010 [IV 2, 4].
<i>Interviewee 3</i>	54 years old female. Diagnosed with Multiple Sclerosis in 2010 [V 2, 15].
<i>Interviewee 4</i>	41 year old female. Diagnosed with Multiple Sclerosis in 2013 [VI 2, 4].

5.1 General need for information and research behaviour

Due to Jenkins, et al. [58] to be informed plays an important part in everyone's life. Furthermore, these people want to be informed about general happenings or more specifically, up to 87% of the human beings want to be aware of their state of health and want a great deal of specific information concerning their illness and treatment.

One outcome of the study being conducted is that people tend to inform themselves online about issues that are unpleasant or too taboo to talk about. One example that has been mentioned is haemorrhoids. People are prone to read online before heading to the doctor's office, to clarify if they are right with their presumption to avoid any discomfiture [I 61-64].

Symptoms can easily be checked online to clarify any aching or pains that one may be suffering from [III 34-37]. Many websites provide medical information, which means that the information provided is overarching. Accordingly, one has to strain off parts depending on one's personal situation [IV 49-50, VI 18]. When doing research - no matter which issue - the aim is to learn about the questions one has in mind and wants to have answered [I 4-9].

The overall goal of platform providers, that cover parts of the health information, is to attain mostly every citizen. Therefore, an attempt is being made to offer a variety of information - the diseases of civilisation - which often results in short and long explanations, depending on the disease. Overall there should be a presentation of:

- Diagnose
- Therapy

- After-treatment
- Rehabilitation
- Prevention [I 47-51].

The reason why explanations of diseases differ from platform to platform and even within one platform are the following:

Platform Maintainer	
<u>Public Institution</u>	<u>Private Institution</u>
Frequency of dissemination	Pharmaceutical industry asks to publish about a specific disease
Level of suffering	If a disease is in the media
Diseases that are uncomfortable to talk about	
[I 55-62]	[II 48, 71]

5.1.1 Personal reasons

Within the last decade, internet use has grown exponentially [59]. One reason to conduct online research is to clarify issues that might not be clear in the first place [IV 126]. Nowadays people tend to use the internet on a daily base [IV 8-9, V 9].

For all the participants there is a great need to be informed, not only about their disease, but also about personal needs. One participant mentioned as an example, that online research is very important when it comes to the homework of her children. When there is a possibility to quickly check the important facts online, the risk of explaining something incorrectly is reduced. By the use of the internet one can easily inform oneself and get a more precise view on nearly uncountable issues [VI 9-11].

When there is something you want to know more about, you have several possibilities. Either one goes to a library to check literature concerning the issue, or one opens Google and inserts the asked consent into the search field [V 38]. The latter is usually the most common. To be informed about medical consent is nowadays something usual. Nearly everybody has internet access, therefore can search online about personal and medical concerns. The online platforms offering free medical information try to cover all relevant issues for the average consumer. As mentioned above, before heading to the doctor's office, people tend to inform themselves in advance. Some issues that are often checked by consumers are laboratory values and "healthy living" recommendations because there is a lack of information. These issues are barely discussed at the doctor's office and are more common to check online for oneself at home [I 172-187, III 35].

5.1.2 Reasons concerning Multiple Sclerosis

All starts with a suspicion that something is wrong. One feels a small aching and, nowadays within seconds, opens their web browser and types the symptoms into a small input field. Thousands of results are listed and differentiating which of these goes well with the symptoms one feels, is sometimes overwhelming for the person [III 28, VI 15-16].

Before getting the definite diagnose "Multiple Sclerosis" one has to run numerous tests to come to be sure. Up to that point one gets the information that it can be anything from migraines to Rheumatism up to Multiple Sclerosis. In most cases this is the moment one starts to inform themselves about all the diseases and wants to know more precisely about them [VI 11-13].

After receiving the diagnosis for "Multiple Sclerosis", patients tend to do a lot of research. MS is a disease that has not cure to the present day. It is a disease that will accompany its patients throughout their lifetime, therefore it is obvious that affected people want to know everything they can about the disease [IV 25, V 11, VI 22].

People are not only researching the disease itself, but also trying to find their future doctor's office. Nowadays curriculums vitae are easily listed on the internet, therefore before arranging an appointment and heading to a doctor's office, one usually takes a look into the doctor's website to find out about his or her medical specialization [IV 27].

When informing oneself about the latest outcomes - especially concerning MS - one has to use the internet as source. The path from research to printed media is a long one. The treatment in case of Multiple Sclerosis differs from patient to patient because the disease itself varies greatly. Still there are - up to today - not many medical procedures. The urge to

be up to date about new outcomes is very important for the participants [III 10, III 19, IV 75, IV 173, V27].

5.2 Reliable sources

Over the last decade, the Internet has an increasingly big impact on everyone. Information can be found quickly and easily by simply inserting an issue into an insert field on a website such as Google. Nearly an uncountable number of content is provided, but this should be treated with caution. The problem is the large volumes of questionable information. Determining the correctness of the outcomes is a challenge for any Internet user [60].

According to the platform providers that have been interviewed a good and reliable source is information that is quality assured and up-to-date. Users want to read about the latest outcomes and new therapy settings. The aim is to provide a platform that people can refer to when it comes to their medical issues and/or problems. Another important aspect to exhibit reliability is a quality check through a certificate. Due to the mass of information nowadays people need to find sources that are qualified and reliable. It is absolutely essential to provide content that is true, easily understandable, evidence-based and adapted to the user [I 99-125, II 8-17, II 86-87].

When asking the patients suffering from Multiple Sclerosis what a reliable source constitutes for them, an important aspect was the authorship. When an article or study was written by a doctor, more trust was placed into that article than one written by anyone else. [III 52-63]

5.2.1 Content presentation

Nowadays more and more platforms tend to present content by use of videos. The integration of videos into a text-image-oriented concept is one of the challenges in the technical documentation [61].

Even though the presentation by use of videos is more and more common, providers are facing challenges. The production of videos is quite expensive and takes a lot more time. The aim of platform providers is to offer more video material and more photos [I 160-163, II 118-120]. The platforms that have been analysed already use videos as dissemination of knowledge, still their goal is to provide more of it, because people nowadays are always in a rush and want to know much in a short period of time. When users want to have information

on certain issues they are mostly in a hurry, tired or just want to let information wash over them, therefore videos are the material of choice [IV 94-98].

The above also depends on the issue that has been analysed. Videos should be used wisely. For example, certain diseases should not be explained using videos and in such a case, a structured continuing text would make more sense [IV 101]. But when it comes to an innovation in the Austrian health care system a video explaining how to properly use it is quite a good application field for interviews. Also a video explaining step by step how to properly administer first aid is much clearer than a description via a written text [I 163-165].

All the interviewees that were asked put an emphasis on structure. When the text on a homepage is well structured, important aspects can easily be found and this makes a source easy to trust by the users [III 58].

In the case of Multiple Sclerosis patients often dislike the possibility for exchange with other patients, therefore photos and videos in which people suffering from MS can be seen were more scaring than supporting. A well-structured text is often the most appropriate possibility for informing oneself [III 86-95, IV 81-84, IV 91, VI 71].

A disturbing aspect is when within a text advertisement occurs and needs to be clicked away. This is a reason why the common thread often gets lost [IV 79].

Internet websites that are organized through companies that refer only on one disease and are obviously more specified are more likely to be read than websites that are organized through pharmaceutical companies [V 49].

Texts that are clearly structured, have a common thread, are concisely and impartially written are the source of choice [VI 83-92].

5.2.2 Content editorial

One important aspect that nowadays is a need for everybody, not only thinking about the medical sector, but also about general information, is to be up-to-date. When it comes to doing research and trying to find out information, we try to learn about the latest outcomes.

The aspect of providing the latest and trustworthy information is the first concern of both of the interviewed platform providers. Their aim is to provide up-to-date information when it comes to therapy forms, general information about diseases and guides for the citizens.

But one has to keep in mind that providing the latest information is often not necessary.

An initial aim of one of the platform providers was to update their information once a year, but their collaborating experts told their team that in some concerns an update once a year does not even make sense and is not necessary. For example, the way a digestive tract of a healthy person is working will not be changing. Therefore, the explanation of the gastrointestinal system does not necessarily have to be updated once a year [I 99-111].

In contrast, let us compare the above to HIV or cancer. Therapies and diagnosis are constantly changing, which means that in the field of therapy and diagnostics, improvements are being made and there are constant updates and innovations that have to be presented. General information about the disease itself or the human body in general does not have to be updated initially, but the way certain diseases are treated has to be. This leads to the decision of the platform of the first interviewee that they try to update their content every two years. They skim their homepage and try to update their texts, but this does not indicate that they stick to their two-year cycle. If there is a novelty within a therapy form, there is no need to wait for two years to improve their information, their experts promptly react and bring the information to the latest state of the art [I 110-118].

Also the second interviewee admitted that being up-to-date on an information platform providing medical information is a difficult issue. This is not only because the medical field is very big, but also because it is subjected to steady progress. According to the second interviewee, updating organic processes is not as important as the latest scientific outcomes [II 76-82].

Another important issue is the visual aspect. Not only the importance of offering a mobile version for smartphone users [II 108, III 78], but also a comfortable combination of the colours being used on the website. According to interviewee 1 blue is a colour of integrity and orange provides the website with warmth. This should run like a common thread through the website to provide a distinctive design and make it memorable for the user [I 146-148, III 80-82].

In any case the aim for platform providers should be to offer a website that makes it easy for their users to find their search query [III 79]. When it takes a long time to find the information needed, users are more likely to switch to another website [IV 83]. Most of the websites nowadays provide search facilities to simplify their users' requests. The aim on the platform of interviewee 1 is to guide their users through their website, which means, when searching for a specific disease, everything concerning this disease is be listed. The structure could be compared with a compass that guides the user through the healthcare system and the possibilities regarding therapy, diagnose, rehabilitation, medication, and so on for all kinds of diseases [I 118-125].

Providing all these kinds of information is already a difficult task, but due to the fact that the platforms being analysed are directed to anyone, it is important to use a language that is generally intelligible and not only for healthcare professionals. Both of the platforms are written in German, because they are Austrian websites and are adjusted to the Austrian healthcare system. Still finding the right mixture of a science based language and a language to address all is difficult for an informational platform.

Even though professionalism is important for the user, platforms should be easy to read and understand. When patients without medical background start doing research on Multiple Sclerosis, they find it hard to understand all the Latin and medical vocabulary [VI 84-87]. Regardless the difficulty when reading medical terms, they are considered as essential for a professional source and therefore are more likely to be read [III 60, IV 71, V 111-113].

5.2.3 Authorship

Last but not least, the aspect for a trustworthy source being analysed was the importance of the authorship concerning online sources, especially for platforms providing information about medical health issues.

A table below will provide outcomes of how the online platform providers come to their information and what their expertise is.

Afterwards the importance of authorship for the patients suffering from Multiple Sclerosis will be stated.

Authorship within the online platforms	
<u>Public Institution</u>	<u>Private Institution</u>
<p>The main source is specialised literature - referring to the associated issue - but also guidelines. Relevant literature, books, guidelines, trade journals, European medical health guidelines and professional articles in reference books.</p> <p>Also an important aspect is the cooperation with experts. Before publishing, texts will be sent to the experts in advance, after revision a meeting will be appointed to make a second consultation.</p> <p>The experts are not only important for review and validation, but also to advise which literature would be preferably for each issue.</p>	<p>An important quality attribute is that the platform is peer-reviewed by experts, which is visible by the signature of the expert after each article. This means, the journalists write the article, after that the expert revises the article. As a consequence, this should make each article comprehensible for everybody.</p> <p>Due to the fact that the platform is financed by the sponsoring of the pharmaceutical industry, there is a special certificate that verifies whether advertising and sponsorship is strictly separate from the editorial. If there are concerns about the validity of the</p>

<p>The usual procedure before starting to write articles for the platform is to design a theme plan for the upcoming year. The ministry of health reviews the plan and as the circumstances require, add or remove topics. When the definite plan is released, the journalists start to write.</p>	<p>content, these companies use certificates. So if the case happens that a statement is not perfectly correct, the expert examines the text and, if necessary, rectifies it. The platform providers are constantly in contact with the experts to get to know if there are innovations.</p>
<p>[I 71-81, 93-96]</p>	<p>[II 8-17, 28-30]</p>

When patients suffering from Multiple Sclerosis, work as a healthcare professional they have different access to the disease itself and therefore different access to the source of information. Due to the fact that they are confronted with guidelines, professional articles and reference books on a daily basis they rather know which sources are trustworthy and which are not worth taking into consideration.

According to them an article written by a doctor who is specialised on Multiple Sclerosis is more scientifically reliable than an entry in a forum. Not only are the authors themselves important, but also the sources they used for the article. An article of high quality needs to have a list of literature [III 52-60, III 69-71, IV 58].

When working with diseases, another important aspect is the difficulty of the written texts. For a layman, medical vocabulary can be challenging, when a healthcare professional reads a medical text there is a need to find medical vocabulary within a scientific text to consider it to be appropriate [IV 71-74].

Even though patients not working in a medical field prefer texts to be written in an easier way, an important request of them is to know who the authors are. In specific, they feel better preserved when their advice booklets, articles and books are written by doctors since when searching online for a specific disease or symptoms, not only medical and scientific papers appear. There are also forums that provide information concerning the issue being researched. The problem with forums is that there are no obvious authors and anyone can write a post. There is no need of adding sources where the information comes from.

On the one hand forums can often be comforting for patients to know that they are not alone with their situation and disease, but on the other hand exactly this can lead to great frustration and despair [V 39, V 53-59].

The overall goal when doing research is to read true and appropriate information on neutral and reliable websites, where the authorship is listed and one gets insight into the used sources [VI 62-65, VI 76-69].

5.3 Benefit and endeavour of doing online research

In comparison to former times an advantage of online sources is the possibility to do research wherever and whenever one wants to. There is no need to be in a specific place or specific time anymore to find the information one needs. An aim is to provide humanity with the latest and complete information, because meanwhile nearly everything can be checked on the Internet [62].

The aim of the interviewed platform providers is to strengthen the health competence of the citizens [I 15-17], not only people who use the internet on a daily basis, but also people who do not, for example elderly people too. Texts and content should be provided in order that everybody has access to it and can understand it [I 31-40]. Through the possibility to inform oneself about a therapy form or a medical inspection in advance, people are more sophisticated and less sceptical [I 129-137].

The overall goal is to provide information that is true and replicable. Nowadays a problem is that humans are not as informed as they were in former times. People are improperly informed and therefore the goal should be to provide the citizens with information that is reliable and simplifies the way of having a healthy life [II 20-25].

This is also reflected in the opinion of the interviewed patients. They search for certain medical issues to be better informed and sophisticated. Before heading to the doctor's office, they most likely want detailed information about diagnoses, therapy forms and medication to be better prepared for the conversation with their doctor [III 173-178, IV 126-128, V 159-160, VI 116-119].

5.4 Impact on doctor-patient relationship

Based on the interviews being conducted, it can be said that nowadays people tend to do research about medical issues before heading to their doctor.

More than one third of Austrians have already researched a health question on the Internet. In former times, citizens had little access to understandable information about diseases - one had to completely trust the doctor, a second and third opinion was the most he or she could

get. Even though a wealth of information is provided in the internet, doctors, pharmacists and nurses are still more asked than the internet. The doctor is not questioned by the internet research, it is more a "cooperation" between the internet results and a true physician, which often has the result that complies with the prescribed therapeutic measures but is more stringent [63].

The patients being interviewed in the course of the thesis also said that their relationship to their doctor is more a cooperation than a stringent carrying out of instructions. Mostly when there is a novelty concerning a medication or therapy form either the patient him or herself asks the doctor about it, or the doctor already provides information about it and discusses the advantages and disadvantages about the novelties [III 141-144, VI 139]. In most cases when the patient is properly informed about the disease, therapy forms and medication are always decisions that are made together [IV 148-151]. If it happens to be different, that from the doctors' perspective it is a done deal, this made lead to a change of the doctor. Nowadays it is important for the patients to have the possibility to decide together with their doctor about the treatment. To present the patient with a fait accompli is unusual these days [IV 157-159]. Even though Multiple Sclerosis is a severe and incurable disease it is also part of the doctors' duty to make their patients feel comfortable, calm them down and make their life as worth living as possible. Certainly Multiple Sclerosis is no disease where the patients can do whatever they want to do with high intensity but still one can take the wind out of somebody's sails and calm them down. An example given by a patient was healthy food. Everybody knows - not only patients suffering from a disease - that living on a healthy diet is important for their body and immune system. Everyone is aware of this information and still likes to eat a dessert from time to time. Helping the patient to make their life worth living and not quitting everything "good" because of a disease is an important aspect for the patients [V 86-92]. The aim is to find a solution together so that both patient and doctor feel confident [IV 182].

5.5 Absences in Online Sources

As mentioned before keeping online information to the latest state of the art and providing all the information needed is a great challenge.

Providers try to form a platform where all therapists from Austria are registered; therefore patients can find therapists more easily. Still the expansion of information about health issues remains a main focus to make it easier and faster to get to the information needed [I 190-199].

Another goal of Austrians online platform providers is to provide more practice-oriented videos to make health issues more accessible. Furthermore, there should be "life-hacks" and

advice booklets, but everything should stay as scientific as it is currently. Issues that cannot be proven are still not to be mentioned on health platforms [II 118-124].

The endeavour of platform providers to improve their platforms is a large one. On the one hand the information given on online platforms is big, but still it does not go in-depth. The forms of Multiple Sclerosis are described in an overview, but when it comes to particular forms it is hard to get proper information [III 152-156]. A better structure in some websites might help in this case, to simplify the research progress [III 158-161]. Furthermore, one hardly finds Multiple Sclerosis associations in Vienna, even though they exist. Information about support for patients concerning transportation of patients, furtherance or a general guide what to consider when being diagnosed with Multiple Sclerosis is hardly listed on internet sources. In addition to that, for patients in an acute state of the disease, it is very hard to do research on an internet-capable device, which makes it even more difficult when it is hard to find quickly the information needed [IV 104-116].

Another aspect that is missing is the matter of expense. In most cases the costs of a therapy form does not appear in a list and therefore patients do not know how much money they will need. In addition to that the costs are often taken on completely by the health insurance, in some cases patients get fifty percent of the costs refunded and in other cases they have to pay everything out of their own pocket. If these costs would be listed more clearly, this could be a great relief for many patients [V 133-142, VI 99-107].

One last aspect that has been mentioned by the Multiple Sclerosis patients was that information about conventional medicine can be found on nearly every website concerning Multiple Sclerosis. What cannot be found is information about alternative medicine which might be interesting for the patients who want other information than conventional therapy forms [III 165-166, IV 120-123].

In the table below the absences according to the patients will be presented:

Absences in online platforms:
On online platforms, no in-depth description of diseases is available.
Platforms should be easier structured to better come to one's search request.

Multiple Sclerosis Associations are hardly found on websites.

Information about support for patients concerning transportation of patients, furtherance and a general guide are barely listed.

Therapy costs are hard to find online.

Only information about conventional medicine can be found and alternative medicine forms are hardly listed.

6 Discussion

In this chapter the outcomes and methodology of the thesis will be examined critically.

6.1 Summary

“The aspirations of democracy are based on the notion of an informed citizenry, capable of making wise decisions. The choices we are asked to make become increasingly complex. They require the longer-term thinking and greater tolerance for ambiguity that science fosters. The new economy is predicated on a continuous pipeline of scientific and technological innovation. It cannot exist without workers and consumers who are mathematically and scientifically literate [64].”

Nowadays mostly all the information needed from human beings can be found on the Internet. One simply has to open an Internet explorer, type in his or her needs and interests and the outcomes are most commonly thousands of findings. The human race is clearly better informed than the humans just a few decades ago.

The reason for using the word “internet” in conjunction with information is by no means just an accident. The use of the Internet has rapidly risen when it comes to information communication. Print publication is still an important medium, but the main medium for distributing and accessing information is the Internet.

This also involves the danger of misinformation or faulty information. Before data - in this case “information” - is being circulated, information has to be chosen precisely and therefore a strict self-filtering of the information should be indicated, which means that a person him- or herself has to be the filter and needs to evaluate the information.

What makes a website attractive to people, beside the information needed, is the structure of the content. When thinking of printed media, one mostly comes to his or her results easily by scanning the text and having a well-structured literature in front of oneself. To make a website appropriate, the composition of a website has to be well structured, not only concerning the substantial, but also visual.

When it comes to content there are guidelines that might help when structuring one’s website to make it appealing and helpful for the users.

The specific aspect of offering a website which is understandable for people from different entry points is important. People tend to have different views and access to topics, therefore the authorship has to react to this aspect by offering the content appealing for every user.

But this should not indicate the minimization of content to simplify it for the readers. Sometimes the result of simplifying can be to leave out important information for the users

leaving them insufficiently informed. The task of filtering the important information should not be taken over by the content operator. This does not indicate that all of the information should be presented by them, but important aspects should not be left out. Only relevant content should be shown, but also all the relevant content should be provided.

When providing texts, content provider should keep in mind 4 dimensions: Simplicity, Conciseness, Organization and Stimulus. Within a text, sentences should be short and contain familiar words, there should be only one thought per sentence, verbs are more pictorial and therefore more comprehensible and by the use of pictures and graphics readers tend to understand it more easily. When providers adjust their content to these dimensions their users are more likely to refer to their information.

The overall goal is to search for information on websites that cover one's requirements and find them easily.

More specifically people tend to use the Internet more and more for medical questions. Before heading to the closest doctor's office or consulting a trusted doctor, citizens first open any kind of internet explorer and use online review sites to get the latest information and maybe even come to a medical diagnosis on their own.

This often poses a challenge for human beings. The Internet has an increasingly big impact on everybody nowadays and information on every conceivable issue can be found which also involves questionable and incorrect information.

Every participant in the thesis emphasises that providing good and reliable sources is the ultimate aim of a website. Being informed about latest scientific outcomes and therapy settings is what patients place importance on. This also indicates a verifiable source and its origin. Absolutely essential is to provide content that is true, easily understandable, evidence-based and adapted accordingly to the user - as already mentioned in chapter 5.2.

This leads to the question if patients suffering from Multiple Sclerosis feel that there is a lack of information brokerage concerning the information provided on the Internet.

Internet users need websites that provide them with information that is relevant for the issue that is to be analysed. Preference in a continuing text providing all the information can be determined rather than video material or photos. The possibility of talking to others via chats or other exchange possibilities are rather declined. Texts should be clearly structured, therefore have a common thread, they should be concisely and impartially written. If a patient comes to a website with this kind of presentation of the content, it is very likely that this is a website of choice; furthermore an aim of platform providers should be to provide the human race with websites only providing their users with trustworthy content and its presentation.

A critical aspect for both the content providers and their users is the actuality of the content. Users wish the information to be up-to-date and want their providers to renew it very frequently which is a tough challenge for the providers. They tend to focus on diseases that

are currently talked of and therefore need to be updated, but don't try to update all the issues provided on their platform.

Being up-to-date and keeping the information at the state of the art should be one of the goals all the platforms should have, also the ones that are financed by the pharmaceutical industry and therefore have to pursue their mandates. To be up-to-date when it comes to the latest scientific outcomes and about the latest therapy forms should come first and foremost. Another aspect considering the novelty of websites is the appearance. A website should make a lasting impression to the user, which means that a website should have high memorability. A user should like to refer to the homepage and therefore re-utilize the website as a trustworthy source. This implies a constant update, not only concerning the content, but also the visual appearance. This includes that the website should have a catchy layout that is familiar but still contemporary and not obsolete.

Summing up the aim of the actuality and appearance of the website is that users easily and quickly find their search request and are fond of returning to this website.

An important outcome of the thesis is that the authorship matters a lot to both the platform providers and the platform users. Specialised literature is the main source which is elaborated by scientists, medical practitioners, newspaper publisher and journalists. An article on a website that is directed to everybody with access to the internet – regardless of the issue - should always be comprehensible for everybody.

Experts being included in the building and writing process of a medical platform are very important for the professionalism and reliability of a website. When an issue is being defined, experts give advice on the literature and the sources that can be consulted. Furthermore, an opinion and therefore a review and validation afterwards are part of a professional strategy.

Beside the review and validation of a specialist, the author him or herself is also very important. An article that is written by a doctor who is specialist on the issue being written about, makes a more scientific and reliable impression than articles in forums where no author is visible. Furthermore, a list of literature attached is highly recommended.

This also makes it way easier to do further research, which is often an interest of the patients and therefore a benefit of online sources. One can do research when and wherever he or she wants to. This is also the goal of platform providers: to strengthen the health competence of the citizens.

Before heading to the doctors' office it is usual that medical issues are read in advance to be better informed and sophisticated. Having detailed information about diagnoses, therapy forms and medication gives the patients a feeling of self-confidence. They feel better prepared and due to this, the conversation with the doctor can be on an equal level.

Having a conversation on an equal level is a very important aspect for the patients. Nowadays when heading to the doctors' office people inform themselves in advance, they

want to have a conversation with the health professionals and do not want to be presented with a fait accompli. Still patients want to have a relationship with their health professionals where they can trust their doctors that he or she finds the ideal treatment for each individual, but with the addition that the doctor gives their patients a voice to enable a conversation and a decision-making together.

The possibility of searching the Internet about medical issues is very common and provides an abundance of information. In this connection it should not be forgotten that the Internet is actually a young invention, therefore there are of course absences when it comes to Multiple Sclerosis and its informational websites.

On the part of platform providers an aim is to make platforms more practical concerning the content presentation. Via videos health issues could be more accessible by being more practice-oriented. Furthermore, a register of all therapists, doctors or in general contact points could be very facilitating for the users. Platform providers try to achieve an easier and faster way of getting to the information that is needed.

Patients find that the information given on online platforms is only about the surface of diseases and it needs to be researched more precisely to come to ones' result, which also often leads to the structure of online platforms. If they would be structured clearer the search request would be easier found.

The biggest issue that is missing on online platforms is information about cost takeovers, contact points and any kind of therapy forms. Patients find it very hard to come to results considering the aspects mentioned before.

6.2 Critical examination

For this thesis, the method of the guideline based interviews was chosen. The comparability of the data was facilitated by the existing structure. However, it was found in the evaluation that a partially structured interview might have been better, since questions often reappeared, or the individual questions would have been more effective at another time.

In addition to that it can be said that mixed methods could have been a method of choice in this study. A guideline based interview would have been the chosen method when it comes to the platform providers, because through the use of opened questions, the providers were able to tell as much as possible from their website, and it was thus possible to find the essential statements appropriate to the research question.

It was noticeable that four interviewees suffering from Multiple Sclerosis were too little for a clear result considering the needs of patients when doing online research. In order to achieve a well-founded result, you would have to ask a lot more speech patients. Here, a quantitative

survey, a standardized questionnaire, would have been more suitable for reaching more patients, but this would probably have gone beyond the scope of this thesis.

Considering the offer that is given on the platforms of the two platform providers being interviewed an analysis of the two platforms itself could have given a more detailed insight, but this would have exceeded the frame of this work.

As an analysis technique for the transcripts of the interviews recorded on tape, the summary was chosen. The content essential for the questionnaire was summarized from the transcripts and presented in chapter 5.

Concluding, it can be said that because of the chosen method suitable material was found, which enabled the research question.

6.3 Perspective

In the present study it was shown that there is a lot of suitable information provided in online platforms for human beings, but information concerning cost takeovers, contact points and any kind of therapy forms can hardly be found.

Future research should address information concerning the aspects mentioned above to facilitate the research procedure for users. Providing all the information on the Internet, patients have a better understanding, are generally better informed and therefore are more sophisticated and less sceptical.

From a methodological point of view, a quantitative survey would be desirable as a research basis, since a broad mass can be achieved and a statement about the possible research areas can be made.

When all the asked information is presented and humans can easily come to their results, which means that a great and reliable offer of online sources are given, humans feel confident and are likely to come back to that website.

“That is part of the beauty of all literature. You discover that your longings are universal longings, that you're not lonely and isolated from anyone. You belong [65].”

Another future research course could be a general analysis of information given on the Internet concerning medical issues. Thinking of the needs of nowadays society is an important task, do they feel confident and is the offer appropriate to their search request?

If surveys would be conducted in this area, one could easily find out which medical field and which search requests are hard to be answered. In addition to that, platform providers could review and rework their websites suitable for the needs of the users.

7 Conclusion

Nowadays' society is always on the go, everybody is stressed, and therefore time needs to be used reasonably. Coming to the latest news happens mostly via digital devices by using one's phone, tablet or computer to simply read the newspaper through a subscription of a mobile version. If one wants to obtain some information and he or she does not have a subscribed version, a simple solution is given nowadays thanks to the Internet.

Simply by inserting one's search request into a search field one comes to thousands of different results.

The internet is the main medium for nowadays society, because it can be accessed nearly everywhere to anytime.

Anyone with access to the Internet can find information to nearly every issue just by clicking the mouse; this applies to information about medical conditions also.

Furthermore, everybody can read about anything on the Internet, but also everyone can write about anything on the Internet.

Up to now there is no filtering procedure that evaluates the content that circulates on the Internet. There are of course techniques and people that try to avoid inappropriate postings, but considering postings on forums or any other content, there are no guidelines that one has to stick to when uploading content to the Internet.

In this specific case, medical information can also be found on the Internet and everybody can provide content concerning all kinds of medical issues.

When people try to find out something about a disease or a medical issue they tend to stick to websites where a clear structure of who the authors are and where the sources come from is available. They want to have the possibility of doing further research and therefore a list of literature is obligatory. Not only the list of literature itself is a sign for a high qualitative text, but also the main author him or herself. People tend to prefer texts of highly educated people to have kind of a confirmation of scientific origin.

Even though platform providers of qualitative platforms try their best to provide their users with the information they need, there will still be information missing. Providers and authors try to serve their readership with the greatest amount of information concerning all important facts about the issue being analysed, but regarding Multiple Sclerosis or Health Care in general there are issues that are missing.

Thinking of the physiology and pathology of the body and the disease itself, the information given is sufficient and helps the patients in many ways, still considering therapy treatments and their costs, where to turn to when being diagnosed and all the other medical and therapeutic treatments are issues that are barely listed on the Internet.

The information available online plays a major role in today's society, but there is still a need of further research concerning online sources. Nevertheless, it is - to the current research level - that the main goal of the platform providers is to offer a trustworthy source to which one can rely. This is intended to strengthen and improve people's health competency. It is necessary to take into account the needs of the users in such a way that a platform can exist, which everyone is happy to make use of and which helps them.

8 List of literature

- [1] D. N. O. Dochartaigh, *Internet Research Skills: How To Do Your Literature Search and Find Research Information Online*. SAGE, 2007.
- [2] V. V. Gehring, *The Internet in Public Life*. Rowman & Littlefield, 2004.
- [3] M. Benigeri und P. Pluye, „Shortcomings of health information on the Internet“, *Health Promot. Int.*, Bd. 18, Nr. 4, S. 381–386, Dez. 2003.
- [4] K. Williamson, „Where One Size Does Not Fit All: Understanding the Needs of Potential Users of a Portal to Breast Cancer Knowledge Online“, *J. Health Commun.*, Bd. 10, Nr. 6, S. 567–580, Sep. 2005.
- [5] *Selbstständig als Informations-Broker*. Interna, 2004.
- [6] *Kommunikationsform und Informationsvermittlung - Eine* | Christiane Grosser | Springer. .
- [7] C. Gould, *Searching smart on the World Wide Web: tools and techniques for getting quality results*. Berkeley, Calif.: Library Solutions Press, 1998.
- [8] „GRIN - Das Internet als historischer Lernort“. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.grin.com/de/e-book/298774/das-internet-als-historischer-lernort>. [Zugegriffen: 05-März-2017].
- [9] T. B"xler, *Paid Content im Web 2.0: Strategien und Erfolgsfaktoren* f□r Printverlage. Diplomarbeiten Agentur, 2012.
- [10] „Top 9 Guidelines For A Better Content Organization“, *Usabilla Blog*, 25-Sep-2012. .
- [11] S. C. Smith, *Ending Global Poverty: A Guide to What Works*. Macmillan, 2015.
- [12] W. van Peer, *The Quality of Literature: Linguistic Studies in Literary Evaluation*. John Benjamins Publishing, 2008.
- [13] „8 Guidelines For Better Readability On The Web“, *Usabilla Blog*, 20-Sep-2012. .
- [14] S. Bütefisch und J. Petermann, *Erfolg im Internet und in digitalen Medien: Der rote Fisch 5 - Impulse für werbewirksame Gestaltung und Kommunikation - Leitfaden* 5. BoD – Books on Demand, 2015.
- [15] R. Y. Wang und D. M. Strong, „Beyond Accuracy: What Data Quality Means to Data Consumers“, *J. Manag. Inf. Syst.*, Bd. 12, Nr. 4, S. 5–33, März 1996.
- [16] S. Göpferich und J. Engberg, *Qualität fachsprachlicher Kommunikation*. Gunter Narr Verlag, 2004.
- [17] B. Heger, *Eine Diskussion zweier Methoden zur Bestimmung von Textschwierigkeit: Die Lesbarkeitsformel von Flesch vs. Das Hamburger Verständlichkeitsmodell*. GRIN Verlag, 2010.
- [18] „Das Hamburger Verständlichkeitskonzept › Anleitungen, Vorlagen und Tipps“. .
- [19] S. Wichter und A. Busch, *Wissenstransfer: Erfolgskontrolle und Rückmeldungen aus der Praxis*. P. Lang, 2006.
- [20] J. Eberspächer und S. Holtel, *Suchen und Finden im Internet*. Springer Science & Business Media, 2006.
- [21] „Trends bei Suchanfragen auf Google“. [Online]. Verfügbar unter: <https://www.google.de/trends/hottrends>. [Zugegriffen: 23-Dez-2016].
- [22] S. Büttcher, C. L. A. Clarke, und G. V. Cormack, *Information Retrieval: Implementing and Evaluating Search Engines*. MIT Press, 2016.
- [23] J. Kaltwasser, „More Americans Using Healthcare Review Sites“, *MD Magazine*. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.hcplive.com/physicians-money->

- digest/lifestyle/More-Americans-Using-Healthcare-Review-Sites. [Zugegriffen: 19-Dez-2016].
- [24] „Multiple Sclerosis (MS) Symptoms, Causes & Life Expectancy“, *MedicineNet*. [Online]. Verfügbar unter: http://www.medicinenet.com/multiple_sclerosis_ms/article.htm. [Zugegriffen: 19-Dez-2016].
- [25] „Recognizing the Early Symptoms of MS“, *WebMD*. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.webmd.com/multiple-sclerosis/guide/multiple-sclerosis-symptoms>. [Zugegriffen: 25-Feb-2017].
- [26] „Multiple Sklerose (MS) - Verlaufsformen und Prognose“, *Apotheken Umschau*. [Online]. Verfügbar unter: http://www.apotheken-umschau.de/Multiple-Sklerose/Multiple-Sklerose-MS-Verlaufsformen-und-Prognose-18894_4.html. [Zugegriffen: 17-März-2017].
- [27] „Multiple Sklerose: Verlauf“, *Gesundheitsportal*. [Online]. Verfügbar unter: <https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/gehirn-nerven/multiple-sklerose/verlauf>. [Zugegriffen: 17-März-2017].
- [28] „How Multiple Sclerosis Is Treated“, *WebMD*. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.webmd.com/multiple-sclerosis/guide/ms-treatment>. [Zugegriffen: 25-Feb-2017].
- [29] S. D. Goold und M. Lipkin, „The Doctor–Patient Relationship“, *J. Gen. Intern. Med.*, Bd. 14, Nr. Suppl 1, S. S26–S33, Jän. 1999.
- [30] G. Baller und B. Schaller, „Spezielle Formen der Kommunikation im Krankenhaus“, in *Kommunikation im Krankenhaus*, Springer Berlin Heidelberg, 2017, S. 151–165.
- [31] H.-W. Hoefert, *Kommunikation als Erfolgsfaktor im Krankenhaus*. medhochzwei Verlag, 2008.
- [32] D. Ä. G. Redaktion Deutsches Ärzteblatt, „Arzt-Patient-Beziehung: Entscheidung über Therapie muss gemeinsam getroffen werden - Dtsch Arztebl 2003; 100(12)“. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/36142>. [Zugegriffen: 23-Dez-2016].
- [33] „Which of your friends needs to learn this term?“, *BusinessDictionary.com*. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.businessdictionary.com/definition/empowerment.html>. [Zugegriffen: 10-Mai-2017].
- [34] M. A. Grando, R. Rozenblum, und D. Bates, *Information Technology for Patient Empowerment in Healthcare*. Walter de Gruyter GmbH & Co KG, 2015.
- [35] R. M. Anderson und M. M. Funnell, „Patient empowerment: Myths and misconceptions“, *Patient Educ. Couns.*, Bd. 79, Nr. 3, S. 277–282, Juni 2010.
- [36] A. Riegler, „Was bedeutet Health Literacy (Gesundheitskompetenz)?“ [Online]. Verfügbar unter: <http://www.alexanderriegler.at/was-bedeutet-health-literacy>. [Zugegriffen: 10-Mai-2017].
- [37] N. Lenartz, *Gesundheitskompetenz und Selbstregulation*. V&R unipress GmbH, 2012.
- [38] B. J. Zimmerman, „Attaining self-regulation : a social cognitive perspective“, S. 13–39, 2000.
- [39] S. J. Taylor, R. Bogdan, und M. DeVault, *Introduction to Qualitative Research Methods: A Guidebook and Resource*. John Wiley & Sons, 2015.
- [40] A. Diekmann, *Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen*. Rowohlt-Taschenbuch-Verlag, 2007.
- [41] S. Misoch, *Qualitative Interviews*. Walter de Gruyter GmbH & Co KG, 2015.
- [42] „Duden | In-ter-view | Rechtschreibung, Bedeutung, Definition, Synonyme,

- Herkunft“. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.duden.de/rechtschreibung/Interview>. [Zugegriffen: 06-März-2017].
- [43] A. Klug, „Grundlagen der Interviewführung“.
- [44] G. Mey und K. Mruck, „Qualitative Interviews“, in *Qualitative Marktforschung in Theorie und Praxis*, G. Naderer und E. Balzer, Hrsg. Gabler, 2011, S. 257–288.
- [45] U. Holtgrewe, „Narratives Interview“, in *Handbuch Methoden der Organisationsforschung*, S. Kühl, P. Strodtholz, und A. Taffertshofer, Hrsg. VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2009, S. 57–77.
- [46] E. H. und J. Salat, „Das ExpertInneninterview“. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.univie.ac.at/ksa/elearning/cp/qualitative/qualitative-44.html>. [Zugegriffen: 19-März-2017].
- [47] A. Bogner, B. Littig, und W. Menz, *Interviewing Experts*. ecpr, 2009.
- [48] „What is unstructured interview? definition and meaning“, *BusinessDictionary.com*. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.businessdictionary.com/definition/unstructured-interview.html>. [Zugegriffen: 19-März-2017].
- [49] H. O. Mayer, *Interview und schriftliche Befragung: Entwicklung, Durchführung und Auswertung*. Oldenbourg, 2006.
- [50] „Definition » Evaluation « | Gabler Wirtschaftslexikon“. [Online]. Verfügbar unter: <http://wirtschaftslexikon.gabler.de/Definition/evaluation.html>. [Zugegriffen: 20-März-2017].
- [51] P. Mayring, *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Beltz GmbH, Julius, 2015.
- [52] P. Mayring, „Qualitative Inhaltsanalyse“, in *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*, G. Mey und K. Mruck, Hrsg. VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2010, S. 601–613.
- [53] P. Mayring, *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Beltz, 2008.
- [54] „Patientenorientierte Forschung. Einführung in die Planung und Durchführung einer Studie. Lucas M. Bachmann, Milo A. Puhon, Johannes Steurer (Hrsg.). Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, Hans Huber (2008). 116 S., 12 Abb., 12 Tab., 29.95 Euro, 49,90 Fr., ISBN: 978-3-456-84538-8“, *ResearchGate*. [Online]. Verfügbar unter: https://www.researchgate.net/publication/240201516_Patientenorientierte_Forschung_Einfuehrung_in_die_Planung_und_Durchfuhrung_einer_Studie_Lucas_M_Bachmann_Milo_A_Puhan_Johannes_Steurer_Hrsg_Bern_Gottingen_Toronto_Seattle_Hans_Huber_2008_116_S_12_Abb_1. [Zugegriffen: 21-März-2017].
- [55] D. Ä. G. Redaktion Deutsches Ärzteblatt, „Studiendesign in der medizinischen Forschung - Dtsch Arztebl Int 2009; 106(11)“. [Online]. Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/63755/Studiendesign-in-der-medizinischen-Forschung>. [Zugegriffen: 21-März-2017].
- [56] Tejaswini Kotian, „Creswell - Research Design“, 13:02:48 UTC.
- [57] T. Brüsemeister, *Qualitative Forschung: Ein Überblick*. Springer-Verlag, 2008.
- [58] V. Jenkins, L. Fallowfield, und J. Saul, „Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres“, *Br. J. Cancer*, Bd. 84, Nr. 1, S. 48–51, Jän. 2001.
- [59] E. F. Gross, „Adolescent Internet use: What we expect, what teens report“, *J. Appl. Dev. Psychol.*, Bd. 25, Nr. 6, S. 633–649, Nov. 2004.
- [60] A. Lih, „Wikipedia as Participatory Journalism: Reliable Sources? Metrics for evaluating collaborative media as a news resource“. 16-Apr-2004.
- [61] D. Gust, „Doku-Trends“, *it/ AG*. [Online]. Verfügbar unter:

<http://www.itl.eu/de/forschung-entwicklung/doku-trends.html>. [Zugegriffen: 16-Apr-2017].

[62] C.-I. Gries, *Datenbanken als Informationsquelle für kleine und mittlere Unternehmen*. diplom.de, 2001.

[63] „Wie ‚Dr. Google‘ die Arzt-Patient-Beziehung verändert“, *derStandard.at*. [Online]. Verfügbar unter: <http://derstandard.at/2000012044302/Wie-Dr-Google-das-die-Arzt-Patient-Beziehung-veraendert>. [Zugegriffen: 23-Apr-2017].

[64] „A quote by Ann Druyan“, *Goodreads*. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.goodreads.com/quotes/208952-the-aspirations-of-democracy-are-based-on-the-notion-of>. [Zugegriffen: 30-Apr-2017].

[65] „A quote by F. Scott Fitzgerald“, *Goodreads*. [Online]. Verfügbar unter: <http://www.goodreads.com/quotes/103751-that-is-part-of-the-beauty-of-all-literature-you>. [Zugegriffen: 01-Mai-2017].

9 List of Figures

<i>ILLUSTRATION 1</i>	<i>source: https://www.bag.ch/blog/27086-2246/Wie_es_Ihnen_gelingt_Texte_verst%C3%A4ndlich_zu_schreiben.html?s=55</i>	<i>14</i>
<i>ILLUSTRATION 2</i>	<i>source: http://www.apotheken-umschau.de/Multiple-Sklerose/Multiple-Sklerose-MS-Verlaufsformen-und-Prognose-18894_4.html</i>	<i>17</i>
<i>ILLUSTRATION 3</i>	<i>source: http://www.apotheken-umschau.de/Multiple-Sklerose/Multiple-Sklerose-MS-Verlaufsformen-und-Prognose-18894_4.html</i>	<i>18</i>
<i>ILLUSTRATION 4</i>	<i>source: http://www.apotheken-umschau.de/Multiple-Sklerose/Multiple-Sklerose-MS-Verlaufsformen-und-Prognose-18894_4.html</i>	<i>18</i>

10 Appendix

10.1 Interview I

1 Befragter: Ich werde kurz ein paar Daten zu uns nennen. Auftraggeber ist das BMFG, der
2 technische Betreiber ist das Bundesrechenzentrum und bei der ersten Frage, bzgl. unserer
3 Zielgruppe. Das ist von Auftraggeber Seite gewünscht, dass man irgendwann einmal 80%
4 der Bevölkerung eigentlich damit erreicht. Es ist jetzt nicht eine spezielle Zielgruppe, sondern
5 man möchte wirklich jeden Bürger Österreichs erreichen. Man möchte diese Informationen
6 anbieten und dass man das so abgedeckt, dass wirklich die gesamte Bevölkerung darauf
7 zugreifen kann. Deshalb sind wir sehr serviceorientiert und auch diese Leistungsthemen im
8 Bezug auf den Krankheitsfall, das decken wir eben auch ab. Also keine spezielle Gruppe,
9 sondern sehr breit aufgestellt. #00:01:02-7#

10 Interviewer: Was würden Sie sagen, weil Sie 80% erwähnt haben, wie viel erreichen Sie
11 derzeit prozentuell? #00:01:06-5#

12 Befragter: Es ist so, dass wir jetzt eine Statistik Umstellung hatten, derzeit liegen wir so
13 ungefähr bei 3,8 Millionen. Je nachdem, wie gezählt wird. #00:01:35-3#

14 Interviewer: Welchen Nutzen soll Ihr Angebot für die Zielgruppe haben? #00:01:39-2#

15 Befragter: Was uns wichtig ist, ist dass man die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung
16 stärkt. Dass sie unabhängig gesunde Entscheidungen treffen. Einerseits von ihrem
17 Lebensstil her und auch im Krankheitsfall, dass sie informiert sind. Wir sehen uns ja nicht in
18 Konkurrenz zu Seiten wie Netdoktor. Netdoktor ist im Vergleich schon sehr kommerziell
19 ausgerichtet. Und wir sehen uns eben aufgrund unseres Informationsangebots als alternativ.
20 Wir sind absolut wertfrei, wir haben eine sehr strenge Verlink-Politik, wir verlinken nirgends
21 auf irgendwelche kommerzielle Seiten, wir sind qualitätsgesichert. Jeder Text, der hier im
22 Haus verfasst wird, geht an einen externen Experten auch an die Sozialversicherung, weil
23 wenn es Inhalte sind, die in einem Zusammenhang mit der Kostenabdeckung stehen, dann
24 übernimmt das der Kostenträger der Sozialversicherung. Diese Passagen werden auch von
25 der Versicherung kommentiert. Das zu unserem Inhaltsangebot. #00:02:59-6#

26 Interviewer: Also prinzipiell heißt das, um die Kompetenz der Bevölkerung was
27 Gesundheitsmaßnahmen, Krankheitsbilder usw. angeht zu stärken. Und wie stellen Sie fest,
28 ob das Angebot Ihre Zielgruppe befriedigt? #00:03:13-7#

29 Befragter: Steigende User Zahlen seit Beginn, wir sind seit 2010 online. Man kann eine
30 kontinuierliche Steigerung der User festmachen. Außerdem haben wir 2014 eine Umfrage
31 gemacht. Wir erreichen wirklich viele. 2135 Personen haben teilgenommen. Da sieht man,
32 dass es eine ausgewogene Altersverteilung ist. Bei Frauen ist ein leichter Überhang, das
33 sind aber auch die Gesundheitskompetenteren. Das ist einfach so. Wobei bei der Nutzung
34 gibt es ab dem Alter von 60 mehr Männer. Das führen wir darauf zurück, dass ältere Männer
35 doch Computer affiner sind als Frauen in dieser Altersgruppe. Aber das wird sich sicher
36 ändern. Vom Bildungsniveau ist es auch sehr ausgeglichen. Mit akademischem Abschluss.
37 30% hier Bildungsabschluss mit Matura und hier ohne Matura, also mit Lehre. Man kann
38 sagen, wir schaffen den Spagat, dass die Inhalte nicht zu kompliziert sind, dass es jemand
39 mit einem niedrigen Ausbildungsniveau genauso versteht. Aber es muss schon so
40 angeboten werden, dass das nicht banal ist. Wenn Menschen eine chronische Krankheit
41 haben, die sind schon sehr in ihre Krankheit eingelese. Deshalb muss man darauf achten,
42 dass man nicht nur oberflächlich ist, sondern auch in die Tiefe geht, in der Information.
43 #00:05:51-0#

44 Interviewer: Also, Sie würden schon sagen, dass das je nach Krankheitsbild oder je nach
45 Informationsangebot variiert, rein von der Art wie Sie es anbieten? #00:05:59-6#

46 Befragter: Also, es ist schon so, dass man diese großen Krankheitsbereiche, wie Herz-
47 Kreislauf, Diabetes, was eben auch unsere zivilisatorischen Erkrankungen sind, bieten wir
48 schon sehr viel an Inhalt an. Das ist schon klar, dass man Krankheiten, die nicht so verbreitet
49 sind, oder jetzt auch nicht unbedingt chronisch sind, dass man da eine abgesteckter Version
50 hat. Es gibt einen kompletten Themenbereich mit sehr vielen Factsheets, wo ganz genau
51 eingegangen wird auf Diagnose, Therapie auf Nachsorge, Rehabilitation. Schlaganfall ist da
52 auch so ein Thema. Wir haben eben auch Multiple Sklerose. #00:06:55-2#

53 Interviewer: Nach welchen Kriterien stellen Sie Ihren Content, also Ihre Informationen bereit?
54 #00:06:59-5#

55 Befragter: Wir schauen eben mal die Häufigkeit der Verbreitung an. Es geht ja darum, dass
56 Menschen bei bestimmten Krankheiten einen hohen Leidensdruck haben. Man kann zum
57 Beispiel sagen, dass HIV, Aids keine sehr verbreitete Krankheit ist, aber eine sehr
58 bedrohliche Krankheit. Wobei das Leben mit HIV, dank der Therapie mittlerweile schon
59 deutlich besser geworden ist als noch vor 10 Jahren. Aber eben Häufigkeit ist nicht eine
60 Hauptauswahl für das Themengebiet, sondern auch Schweregrad, Leidensdruck. Manchmal

61 auch Themenbereiche, wo sich die Menschen auch eher scheuen, mit dem Arzt bestimmte
62 Dinge zu besprechen. Es gibt einfach Bereiche, die ich lieber nachlese, als mit jemandem
63 darüber zu reden. Hämorrhiden ist zum Beispiel so ein Thema. Bevor ich eben zum Arzt gehe,
64 lese ich mich zuerst ein, damit ich sicher bin. Da können wir auch helfen und unsere Texte
65 so formulieren, damit man weiß, dass das kein Tabuthema ist, das soll man natürlich mit
66 seinem Arzt besprechen. #00:08:18-9#

67 Interviewer: Ja, der erste Weg ist heutzutage nun Mal ins Internet, in den meisten Fällen.
68 #00:08:21-5#

69 Befragter: Ja genau. Und da können wir auch helfen. #00:08:22-3#

70 Interviewer: Und woher beziehen Sie Ihre Informationen? #00:08:24-6#

71 Befragter: Also wir stützen uns auf Fachliteratur, aber genauso auf Leitlinien. Einschlägige
72 Fachliteratur, Fachbücher, Leitlinien, Fachzeitschriften, EBM Guidelines und eben
73 Fachartikel in renommierten Nachschlagewerken. Wir arbeiten ja aufgrund der
74 Expertenprüfung auch mit Experten und Expertinnen zusammen, das ist so, dass wir vorab
75 unsere Texte an Experten schicken und dann auch Kontakt aufnehmen, um einfach nochmal
76 Rücksprache zu halten. Jetzt zum Beispiel haben wir als nächstes Thema Gendern und
77 Gendergesundheit und da ist die Frau Kautzki ausgezeichnet worden als Wissenschaftlerin
78 des Jahres, da nehmen wir eben vorab Kontakt auf und dann fragen wir gezielt die Experten
79 bezüglich Literaturempfehlungen, bevor wir mit dem Thema überhaupt beginnen. Einfach
80 eine Information vorab einholen, aber sonst ist der Normalfall, dass wir uns eben auf
81 Fachliteratur stützen. #00:09:42-0#

82 Interviewer: Und wie ist das rein von Ihrem Angebot her, sagt Ihnen jemand, worüber Sie
83 schreiben sollen, tritt jemand an Sie heran, oder kommt das von Ihrer Redaktion? #00:09:49-
84 4#

85 Befragter: Nein, das ist so: Wir haben auf unserer Seite eben das BMGF, wobei man sagen
86 muss, dass das von deren Seiten uns sehr frei steht, worüber wir schreiben, also wir arbeiten
87 sehr eigenständig. Wir erstellen jedes Jahr im Herbst einen Themenplan für das komplette
88 kommende Jahr. Somit beschließen wir für das ganze Jahr, wer worüber schreibt. Der von
89 uns erstellte Themenplan geht dann ins BMGF, wird dort angeschaut und geprüft von
90 dortigen Fachabteilungen und gegebenenfalls tritt dann von den Fachabteilungen jemand auf
91 uns zu und bittet uns über gewisse Themenbereiche, wie 2016 Krankenhauskeime zum

92 Beispiel, zu schreiben. Damit dann eben auf unserem Gesundheitsportal entsprechende
93 Informationen angeboten werden. Also zusammenfassend ist der Weg, dass unser Plan ans
94 Ministerium geht, dort freigegeben wird und dann schreiben wir. Also im Herbst beginnen die
95 Besprechungen und spätestens im Dezember steht der Plan dann und im darauffolgenden
96 Jahr abgearbeitet. #00:11:36-9#

97 Interviewer: Was macht Ihrer persönlichen Meinung nach eine gute Information und deren
98 Darbietung aus? #00:11:42-9#

99 Befragter: Also, eine gute Information ist meiner Meinung nach das, was wir hier betreiben,
100 dass es qualitätsgesichert ist und dass es auch laufend aktualisiert wird. Ich weiß, wie das
101 derzeit bei anderen Unternehmen, anderen Plattformen gehandhabt wird. Da geht man so
102 vor, dass geschaut wird, wie häufig Themen nachgefragt sind und häufig nachgefragte
103 Themen werden aktualisiert und Themen, die wenig nachgefragt sind, die lässt man einfach
104 stehen. Da gibt es Themen, die das letzte Mal 2005 aktualisiert worden sind. Wir haben aber
105 vom Auftraggeber den Auftrag, zu Beginn ein Mal jährlich zu aktualisieren, das macht aber
106 insofern keinen Sinn, weil das selbst die Rückmeldung der Experten war, dass innerhalb
107 eines Jahres zu wenig passiert, dass der Aufwand gerechtfertigt wäre und jetzt hat man sich
108 auf ein zwei Jahres Intervall geeinigt. Wobei man auch hier selektiv ist. Wenn es jetzt um
109 eine Basisinformation geht, wie jetzt zum Beispiel ein Verdauungstrakt funktioniert, dann
110 weiß man, dass der jetzt wie in 20 Jahren gleich funktionieren wird. Also da geht es in erster
111 Linie um Informationen, wenn sich etwas bei der Diagnostik geändert hat, ob es hier einen
112 Fortschritt gegeben hat und die Therapie ist das Wichtigste. Ob es hier mögliche
113 Veränderungen gegeben hat, da ist einiges passiert und da muss man einfach die
114 Informationen aktualisieren und da ist zum Beispiel so, wenn gravierende Neuerungen
115 kommen, warten wir keine zwei Jahre, um das zu ändern, sondern da wird sofort reagiert,
116 eben in einem kürzeren Intervall. Oder Themen wie Impfen wird jährlich aktualisiert, weil es
117 da einfach jährlich einen neuen Plan gibt, oder Grippe. Das ist einfach immer aktuell. Das ist
118 eben meiner Meinung nach Qualität. Wir sind ja irgendwie ein Wegweiser, keine schlichte
119 Krankheitsbeschreibung, sondern wohin kann sich der Mensch wenden und was ist vom
120 Gesundheitssystem abgedeckt und auch von der Sozialversicherung. All diese Informationen
121 wollen wir zur Verfügung stellen, denn das ist wichtig, der Servicecharakter. Dass man
122 praktisch durch das ganze System durchgeleitet wird, zum Beispiel wenn man eine
123 Rehabilitation machen muss, kann man sich bei uns beim Rehabilitationskompass
124 informieren, auch über diverse Krankenhäuser, diverse Angebote und vieles mehr. Solche
125 Informationen sind notwendig. #00:14:42-6#

126 Interviewer: Ja genau, das ist oft das Problem, dass umfassende Informationen schon
127 durchaus aufgelistet werden, jedoch einzelne Informationen muss man wieder von anderen
128 Seiten holen und so springt man nur von Plattform zu Plattform. #00:14:45-9#

129 Befragter: Also das ist zum Beispiel im Vergleich zu anderen Seiten. Man findet dort solche
130 Informationen, quasi Therapiewegweiser nicht. Da wird zwar die Krankheit beschrieben, aber
131 man hat quasi keinen Kompass durch das Gesundheitssystem. Wir bieten das an, dass man
132 auch den Antrag auf Rehabilitation und Kur ausdrucken kann. Das macht es für mich aus.
133 Man muss den Bürger so weit unterstützen, dass man ihm auch Zeit erspart und dass bei
134 gesundheitlichen Problemen alles bei uns gefunden werden kann. Auch
135 Untersuchungsmethoden werden genau beschrieben. Also vorab kann man sich bei uns
136 informieren, was auf einen zukommt, weil vielleicht hilft das manchen bei gefürchteten
137 Untersuchungen da etwas den Wind aus den Segeln zu nehmen, wenn man das davor
138 genau durchliest. #00:15:58-3#

139 Interviewer: Und worauf legen Sie bei der Gestaltung wert? #00:15:59-9#

140 Befragter: Also was uns wichtig ist, wir sind mit der neuen Seite seit November online. Seit
141 2010 sind wir online und jetzt eben die neue Seite. Wir sind sehr gewachsen, haben
142 ungefähr 6000 Seiten online. Klarerweise schaut ein Startpaket anders aus, als wenn da
143 dann so eine Riesenseite ist. Wir haben jetzt eine sehr abgespeckte Navigation, also man
144 muss darauf achten, dass man den User sehr userfreundlich durch die Inhalte führt, eine
145 klare Navigation. Wir haben auch relativ viele Fotos, weil das ganze Erscheinungsbild davon
146 profitiert. Es ist auch bei der Farbauswahl, blau ist ein Zeichen für Seriosität und orange gibt
147 dem Ganzen aber auch Wärme. Wir haben sehr einheitliche Farben, die eben durch die
148 ganze Seite durchlaufen. Man muss darauf achten, dass es sehr geordnet ist und dass der
149 Aufbau logisch ist. Man kann nicht alles auf der obersten Ebene haben, aber wenn man
150 immer eine Ebene tiefer kommt, dann muss es auch spezieller und genauer werden. Da
151 muss man einfach eine genau simple Navigation haben. Schnell zurechtfinden ist wichtig.
152 Eine perfekt funktionierende Suche ist das Wichtigste, da bin ich bei uns nicht ganz
153 zufrieden. Aber eine Website ist etwas Dynamisches. Eine statische Website kann man
154 sowieso vergessen, was Inhalte und Erscheinungsbild betrifft. Natürlich häufiges Ändern ist
155 auch nichts, rein wegen des Wiedererkennungswertes und dass sich der User immer wieder
156 zurechtfindet, aber so ein Mittelding wäre das Optimum. #00:18:12-6#

157 Interviewer: Sie haben eh schon etwas vorgegriffen, welche Medientypen verwenden Sie?
158 #00:18:20-9#

159 Befragter: Wir sind natürlich noch sehr textlastig, wir sehen uns als Informationswebsite,
160 nicht so sehr dass wir da irgendwelchen Spielereien nachgehen. Videos sind aber auch
161 wichtig, bieten wir auch teilweise schon an. Sicher ein Bereich, wo wir gerne mehr machen
162 würden, das ist aber klarerweise eine Geldfrage, das ist ja nicht sehr günstig in der
163 Produktion. Erste Hilfe Bereich zum Beispiel ist schriftlich noch so genau beschreibbar, da
164 kann ein Video das schon wesentlich genauer schildern. Wir sind ja das Zugangportal für
165 das Elga Portal und da hat sich das Video sicherlich auch bewehrt. Man muss allerdings
166 auch aufpassen, dass man das nicht zu inflationär macht. Also alles über Videos macht in
167 dem Kontext sicherlich nicht nur Sinn. #00:19:28-5#

168 Interviewer: Videos schauen sich nun Mal Leute gerne an im Gegensatz zu Texten, es geht
169 deutlich schneller, als ein Text. Das macht aber nun Mal nicht überall Sinn. Learning by
170 doing oder eben watching ist da doch oft sehr sinnvoll. Und worauf - denken Sie - legt Ihre
171 Leserschaft besonders Wert? #00:19:40-3#

172 Befragter: Ich glaube einfach, dass wir hauptsächlich besucht werden wegen der
173 Laborwerte. Das ist auch unser Haupttraffic. Wir beschreiben ja ganz ausführlich fast jeden.
174 Wir haben einige 100 beschrieben, von einem Labormediziner verfasst. Darauf wird am
175 meisten zugegriffen und da besteht einfach ein irrsinniger Informationsbedarf. Man kennt das
176 ja, man bekommt seinen Befund und bespricht das kurz mit dem Arzt, sitzt aber dann
177 zuhause und hat aber dann doch eine Frage. Das war für mich immer ein Thema, der
178 Laborbereich. Das war schon immer ganz offensichtlich, dass hier eine große Nachfrage
179 besteht. Viele verstehen ihre Laborwerte nicht und da bieten wir eine gute Möglichkeit alles
180 nachlesen zu können. Dieser Bereich ist bei uns eben stark nachgefragt, aber auch der
181 Themenbereich „Gesund Leben“. Da geht es darum, was man tun kann, um gesund zu
182 leben. Und hier sehen wir auch, dass zum Beispiel gesunde Rezepte ein stark nachgefragter
183 Bereich ist. Also man merkt, die Menschen haben ein Problem und wollen das schnell lösen.
184 Bekommt man jetzt einen Befund geht man auf Gesundheit-gv.at und kann dort alles
185 nachlesen, auch gesunde Ernährung, kann ich mir genauso dort durchlesen. Das wird stark
186 nachgefragt. Und auch ein sehr nachgefragter Bereich sind diese ganzen
187 Leistungsinformationen. #00:21:38-8#

188 Interviewer: Falls Sie eine Erweiterung oder Änderung Ihres Angebots planen, welche wäre
189 das? #00:21:43-0#

190 Befragter: Das ist quasi schon etwas in Vorbereitung. Eine Suche, was Gesundheitsberufe
191 betrifft. Da haben wir jetzt die Lösung, dass wir direkt auf die Seite Therapeuten Suche und
192 Verbände verlinken. Und jetzt sind wir in der Vorbereitung der Gesundheitsberufe Register.
193 Da sind ja dann Daten vorhanden und da könnten wir dann anbieten, wenn jemand einen
194 Therapeuten sucht, dass man gekoppelt darauf zugreift und dem Suchenden mehrere
195 Ergebnisse aus allen Seiten bieten kann. Das ist eben jetzt in Planung und das erhöht
196 wieder den Servicecharakter, der uns ein wichtiger ist bzw. eigentlich unsere Hauptaufgabe
197 darstellt. Schon die Information über Krankheit und Gesundheit, aber eben dass man den
198 Usern gleich neben den Informationen einen Wegweiser anbietet. Jeder hat nur mehr wenig
199 Zeit, alles muss schnell gehen und Ziel ist es, schnell gute Informationen zu bieten.
200 #00:23:05-2#

201 Interviewer: Im Prinzip sind wir am Ende des Interviews. Haben Sie noch etwas vergessen,
202 möchte Sie noch etwas loswerden oder hinzufügen? #00:23:12-1#

203 Befragter: Nein. Ich hab mir noch ein paar Notizen gemacht, die haben wir aber eigentlich
204 alle durchgesprochen. #00:23:30-7#

205 Interviewer: Gut, dann werde ich das Interview hiermit beenden und die Aufnahme stoppen.
206 #00:23:46-3#

10.2 Interview II

1 Interviewer: Wie sieht denn die Zielgruppe Ihres Angebots aus? Nicht jetzt rein auf Multiple
2 Sklerose, sondern ganz allgemein. #00:00:14-1#

3 Befragter: Patientenangehörige und das Umfeld. Also allgemein kann man sagen Patienten
4 selbst, Angehörige, also im Prinzip jeder, der sich über irgendetwas Medizinisches
5 erkundigen möchte. Es ist eine Informationsplattform für die Bevölkerung. #00:00:48-5#

6 Interviewer: Und würden Sie sagen, Sie sprechen alle, also die gesamte Bevölkerung, an?
7 Können alle Leute aus jeder Bevölkerungsschicht Ihre Plattform nutzen? #00:01:03-2#

8 Befragter: Also unsere Sprache ist Deutsch. Der Unterschied zu anderen
9 Informationsplattformen ist, dass wir Experten geprüft sind, wobei der Experte auch
10 unterschreibt und ersichtlich ist. Bei jedem Artikel sieht man, wer den geschrieben hat, also
11 der Redakteur schreibt den Artikel und der Experte liest und zeichnet quasi gegen. Daher
12 soll es leicht verständlich sein, egal für wen. Und wir sind HON Code zertifiziert, das ist eine
13 Firma, die überprüft, ob Werbung und Sponsoring streng getrennt vom Redaktionellen ist.
14 Also wichtig ist die Zertifizierung, Verständlichkeit und die Richtigkeit der Aussage. Das heißt
15 ja nicht, dass andere Seiten nicht richtig sind, aber oft ist es schwer nachzuvollziehen, wer
16 der Autor ist. Also falls einmal der Fall sein sollte, dass eine Aussage nicht ganz passen
17 sollte, dann wird das durch den Experten geprüft und gegebenenfalls richtig gestellt.
18 #00:02:47-5#

19 Interviewer: Welchen Nutzen soll das Angebot für Ihre Zielgruppe haben? #00:02:51-8#

20 Befragter: Information ist das Wichtigste bei uns. Also der Hauptgrund für eine Allokation im
21 Gesundheitswesen ist eine asymmetrische Darbietung von Information. Der Patient hat keine
22 Ahnung mehr. Ich als Arzt, weiß, wohin ich mich wenden muss bei diversen Beschwerden.
23 Als Laie hat man keine Ahnung, man ist schlecht informiert und das Empowerment vom
24 Patienten wird besser durch gute Information. Also soziale, aktive Anleitungen für unsere
25 Leser, um besser informiert zu sein. Auch Aufklärung der Bevölkerung. #00:03:57-5#

26 Interviewer: Wie stellen Sie fest, ob das Angebot die Bedürfnisse der Zielgruppe befriedigt?
27 #00:04:03-4#

28 Befragter: Wir haben Kontakt mit Experten, wir bekommen Feedback von Patienten, die
29 eben nachfragen, oder ähnliches. Wir haben Kontakt mit Fachgesellschaften und
30 Selbsthilfegruppen, eine breite Palette von einem gewissen Feedback. #00:04:30-0#

31 Interviewer: Und schicken Sie auch Umfragen aus, die durch die Nutzer ausgefüllt werden
32 sollen? #00:04:35-3#

33 Befragter: Wir haben Umfragen eigentlich weniger, eher an Ärzte gewisse Informationen bei
34 spezifischen Krankheiten, wo die Pharmafirmen etwas sponsern möchten, dass man diese
35 da, jetzt alle Ärzte, die in dieser Sparte tätig sind, kontaktiert. Also Umfragen, ob die
36 Bedürfnisse der Nutzer befriedigt werden, eher nicht. #00:05:17-3#

37 Interviewer: Und nach welchen Kriterien stellen Sie den Content bzw. Ihre Informationen auf
38 der Plattform bereit? #00:05:24-8#

39 Interviewer: Es ist ja eine gratis Online Plattform, da unsere Leute ja bezahlt werden
40 müssen, wir leben halt durch Sponsoring und Werbung. Beispielsweise unsere Krebschule,
41 da haben wir sogar einen Preis erhalten. Da sind Videos über jede Art von Krebs, Unmengen
42 an Informationen und das kann man sich alles anschauen, auch über Krebshilfe. Auch über
43 diverse Ausprägungen der Krebsformen. Da schreiben dann Ärzte, die man auch kennt und
44 die sich da auf dem Gebiet auch wirklich auskennen und spezialisiert sind. Wir haben da
45 wirkliche Experten. Das ist eben gesponsert, das steht auch dort, es wird nicht irgendein
46 Medikament angepriesen oder ähnliches, es war nur das Anliegen der Firma eine große
47 Informationsquelle anzubieten über Krebs, die haben das bezahlt und wir haben das
48 umgesetzt. Also der Anstoß kommt meist von Pharmafirmen, das wir über gewisse Dinge
49 schreiben sollen. Und wenn das Sponsoring ausläuft, heißt das nicht dass wir den Inhalt
50 streichen müssen. #00:07:43-2#

51 Interviewer: Also es ist so, dass die Pharma Firmen auf Sie zutreten und Sie bitten über
52 dieses und jenes Thema zu schreiben? #00:07:44-6#

53 Befragter: Ja, genau. Oder so Kampagnen. Z.B. „Besser atmen“, das sollten wir auch in die
54 Wege leiten und darüber etwas schreiben. Das ging in Richtung COPD. #00:08:10-5#

55 Interviewer: Also bei den Themen, über die Sie durch die Pharma Firmen schreiben, werden
56 keine Medikamente erwähnt? #00:08:11-8#

57 Befragter: Nein, das auf keinen Fall. #00:08:26-1#

58 Interviewer: Kommt es auch oft vor, dass sich Patienten an Sie wenden und dass die
59 Wünsche äußern, dass sie gerne mehr Informationen in gewissen Bereichen hätten?
60 #00:08:31-0#

61 Befragter: Da fällt mir jetzt kein einziger Fall ein. Es gibt nur Leute, die sich melden und sich
62 beschweren, dass sie finden, dass das nicht ganz richtig ist, was geschrieben wurde.
63 #00:08:42-6#

64 Interviewer: Aber da handeln Sie dann eh gleich mit Richtigstellung. #00:08:45-8#

65 Befragter: Ja, natürlich. Da bekommt der Experte sofort eine Mail und dann wird da
66 nochmals gelesen und dementsprechend gehandelt. #00:09:11-6#

67 Interviewer: Die nächste Frage wurde im Prinzip schon angesprochen. Woher beziehen Sie
68 Ihre Informationen? Also von Experten extern? #00:09:17-1#

69 Befragter: Ja, also Experten, wissenschaftlicher Literatur und Betroffene, aber nicht primär,
70 also wenn nur die, die sagen, dass etwas nicht stimmt und das dann korrigiert werden muss.
71 Also wenn jetzt irgendeine prominente Person irgendeine Erkrankung hat und dann alle
72 Zeitungen damit voll sind und unser Bericht ist auch schon mehrere Jahre alt, dann agieren
73 wir da auch und bringen das auf den neusten Stand. #00:10:08-8#

74 Interviewer: Und wie ist das Ihnen, weil Sie das Alter von Berichten erwähnt haben. Wie oft
75 werden Ihre Beiträge aktualisiert? #00:10:14-0#

76 Befragter: Na ja, das ist eines der schwierigsten Themen. Dinge am letzten Stand zu halten,
77 ist wahnsinnig schwierig. Das kann sein, dass das eine Information ist, die Stand 2004 ist
78 und heute noch immer genauso passt und es kann genauso sein, dass es völlig veraltet ist.
79 Wir haben da eine Liste, die wird laufend aufgearbeitet und klarerweise ist vorrangig, das,
80 was gerade aktuell ist. Also Organbeschreibungen oder ähnliches, das bleibt, das ändert
81 sich ja nicht. Aber Krankheiten, das kann halt neue wissenschaftliche Erkenntnisse
82 beinhalten und da muss man am letzten Stand bleiben. #00:11:18-5#

83 Interviewer: Und ganz persönlich, was macht Ihrer Meinung nach eine gute Information und
84 deren Darbietung aus? Das muss sich jetzt nicht per se auf Ihre Plattform beziehen.
85 #00:11:26-0#

86 Befragter: Einige Eigenschaftswörter fallen mir da ein: wahr, evidenzbasiert, verständlich,
87 einfach, medizinisch und sozialen Bedürfnissen angepasst. #00:13:58-9#

88 Interviewer: Rein zur Gestaltung, worauf legen Sie da wert? #00:14:04-7#

89 Befragter: Wir arbeiten sehr viel großmedial, wir bearbeiten also mit großen Medien
90 zusammen, wo wir auch ausgestrahlt werden. Also auch wieder leicht verständlich und
91 übersichtlich. Videos haben wir sehr viele, sehr viel Text. Also es muss ganz offensichtlich
92 wissenschaftlich aufbereitet sein, ordentlich verarbeitet. Da muss stehen, wer Autor, wer
93 Herausgeber ist, ordentlich strukturiert. #00:15:01-9#

94 *Pause wegen Umgebungslärm #00:18:35-7#*

95 Interviewer: Auf Netdoktor bezogen, welche Medientypen werden da verwendet? #00:18:37-
96 7#

97 Befragter: Sehr viele Texte, Videos, Illustrationen nicht, Bildstreifen werden auch oft
98 verwendet, einfach um einen Ablauf darzustellen und Grafiken auch eher nicht. Derzeit
99 werden Videos immer mehr und immer gefragter. Da schauen wir aber, dass es Kurzvideos
100 sind. Unsere Kontaktzeit bei Netdoktor sind 3 Minuten. Also es kann schon sein, dass jetzt
101 ein Betroffener sich durchaus auch ein längeres Video anschaut, aber der Durchschnittsuser,
102 der sich ganz allgemein informiert, da sollen Videos nicht länger als 1-2Minuten dauern.
103 #00:19:25-8#

104 Interviewer: Worauf denken Sie legt Ihre Leserschaft besonders Wert? #00:19:31-3#

105 Befragter: Das zieht sich eigentlich durch. Ich glaube, wir sind sehr verständlich, das ist eben
106 auch ansprechend und eben evidenzbasiert. Es wird immer überall alles aufgelistet, von
107 wem welcher Beitrag ist. Wir haben schon öfter das Feedback bekommen, dass wir sehr
108 seriös sind. Mich zum Beispiel stört oft die Handy Version, ich bin aber auch nicht
109 wahnsinnig Handy affin, aber am Computer lese ich auch sehr gerne. Also die meisten
110 unserer Leser kommen über Google auf unsere Seite, wenn sie irgendeinen Suchbegriff
111 eingeben, kommen wir halt sehr weit oben. Ich glaube, das ist auch wichtig für unsere Leser,

112 dass wir zu allen Themen etwas haben und wenn sie etwas suchen, dann immer unsere
113 Seite als Vorschlag kommt, egal welcher medizinische Begriff das nun ist. Unsere
114 Leserschaft sind viele junge Leute, wobei die 50 plus User immer mehr werden. #00:22:20-
115 0#

116 Interviewer: Falls Sie an eine Erweiterung oder Änderung Ihres Angebots planen, welche
117 sind das? #00:22:26-5#

118 Befragter: Laufende Aktualisierung, das habe ich vorhin eh schon angesprochen,
119 praxisrelevante Videos sollen kommen und auch alltagsrelevante Videos und Lifehacks, also
120 Tipps und so, in Richtung Ratgeber. Da muss man aber aufpassen, da gibt es ja Leute, die
121 schauen, dass die Klickrate steigt und da muss man dann aufpassen, dass die Seriosität und
122 der wissenschaftliche Background erhalten bleibt. Dinge, die man nicht beweisen kann, bzw.
123 keinen wissenschaftlichen Hintergrund haben, die gehören schlichtweg nicht auf die Seite,
124 das muss einfach gewahrt werden. Also es soll einfach alles, was neu kommt, oder was
125 weiterhin aktualisiert werden soll, das darf nicht weniger wissenschaftlich sein, als das, was
126 es bisher gab.

10.3 Interview III

- 1 Interviewer: Wie alt bist du? #00:00:03-7#
- 2 Befragter: 38 #00:00:04-4#
- 3 Interviewer: Recherchierst du allgemein viel online? Nutzt du viel das Internet? #00:00:07-1#
- 4 Befragter: Ja und nein. Also freizeitmäßig teilweise, derzeit mehr, aber im Bezug auf meinen
5 Beruf - also medizinisch - ja. Da schaue ich dann schon nach, auch wenn ich jetzt privat
6 irgendwelche Symptome nachschaue. Aber da filtere ich für mich schon sehr genau heraus,
7 was für mich zutreffend ist. #00:00:46-6#
- 8 Interviewer: Und jetzt im Speziellen auf Multiple Sklerose? Hast du da einen
9 Informationsbedarf? #00:00:51-9#
- 10 Befragter: Ja, schon. Und zwar jetzt in meinem Fall bezüglich neuer Therapien. Da habe ich
11 jetzt schon die letzten Jahre immer wieder viel nachgeschaut. Weil ich schon 10 Jahre lang
12 immer die gleiche Therapie gehabt, bei der man sich 3 Mal in der Woche spritzen muss und
13 da habe ich damals schon zu meinem Arzt gesagt, wenn es etwas Neues gibt, dann bitte ich
14 das mitzuteilen. Und da habe ich dann auch immer wieder geschaut, wie weit die Forschung
15 ist. #00:01:26-5#
- 16 Interviewer: Und ganz allgemein im Bezug auf die Krankheit, jetzt auch nach der Diagnose.
17 Hast du viel in Büchern gelesen, Zeitschriften, war das Arzt-Patient Gespräch das Wichtige?
18 #00:01:35-8#
- 19 Befragter: Eigentlich hauptsächlich in Büchern, was aber auch darauf zurückzuführen ist,
20 dass ich Krankenschwester bin und hab dann einfach meine ganzen Unterlagen
21 hergenommen von meinem Neurologie Unterricht. Weil ich habe im Oktober 1998 diplomiert
22 und die Diagnose habe ich im Jänner 1999 bekommen. Da waren meine Unterlagen ja alle
23 noch relativ frisch und da habe ich da mal größtenteils gelesen. Somit waren die damals
24 einfach meine Hauptquelle. Zeitschriften eigentlich gar nicht. Da habe ich auch teilweise der
25 Quelle kein Vertrauen geschenkt. #00:02:16-9#
- 26 Interviewer: Was sind jetzt für dich Anlässe, um nach Informationen zu suchen? #00:02:27-
27 6#

28 Befragter: Ja, also, wenn es jetzt irgendwelche „Weh-Wehchen“ sind, wo man dann halt
29 schnell mal im Internet nachschaut, was das sein könnte. #00:02:33-1#

30 Interviewer: Und nutzt du dann das Internet jetzt auch? Also weil du vorhin von Büchern
31 gesprochen hast? #00:02:35-9#

32 Befragter: Ja schon. Doch. #00:02:39-5#

33 Interviewer: Und wenn du jetzt an die Online Suche denkst, wie gehst du vor? #00:02:46-1#

34 Befragter: Ich geb einmal Google ein, dann gebe ich meine Symptome ein oder
35 Laborbefund, also einzelne Werte daraus und dann schau ich mal was, da dann so kommt.
36 So in die Richtung. Dann kommt eh irrsinnig viel und dann muss man mal durchschauen und
37 genau überlegen, ob man dem jetzt Glauben schenkt oder nicht. #00:03:15-6#

38 Interviewer: Und nimmst du dann die ersten Seiten nach deiner Suchanfrage? #00:03:25-6#

39 Befragter: Ich schau dann eigentlich einige Seiten durch. Es kommen ja sehr viele
40 Vorschläge. Netdoktor und diese Seiten sind da ja immer sehr weit vorne dabei. Da schau
41 ich mir dann immer viele an und hole mir die Informationen, die ich brauche. Es steht ja eh
42 bei den meisten, die in den ersten Reihungen sind, das gleiche drinnen. #00:03:52-2#

43 Interviewer: Eigentlich eh schon gesagt. Deine Suchbegriffe sind dann eben Symptome,
44 Befundwerte. #00:03:59-8#

45 Befragter: Genau. #00:04:06-5#

46 Interviewer: Einzelne Wörter oder Sätze? #00:04:09-7#

47 Befragter: Nein. Wörter. #00:04:12-3#

48 Interviewer: Du hast ja schon „Vertrauen schenken“ gesagt. Was macht deiner Ansicht nach
49 eine gute und verlässliche Quelle aus? Wenn du jetzt an deine Online Ergebnisse denkst,
50 wie machst du für dich persönlich fest, dass das eine Quelle ist, der du vertraust? Oder gibt
51 es Seiten, die du strikt ablehnst? #00:04:30-7#

52 Befragter: Vom Grundprinzip her vertraue ich in dem Sinn den Quellen, bei denen ich von
53 meinem Beruf her weiß, dem kann ich vertrauen und das liefert mir sicher richtige
54 Ergebnisse. Rein von meiner beruflichen Herkunft. Wenn mir jetzt jemand ein Störungsbild
55 nennt, dann weiß ich sofort einige Dinge darüber, und solch eine Auflistung erwarte ich mir
56 dann auch. Die, die das dann eben am ehesten beschreiben, wo ich das gut empfinde, sind
57 meistens von Ärzten geschrieben und dem schenke ich dann am ehesten Vertrauen. Und
58 schon eben wenn das schön aufgegliedert ist und schön strukturiert und nicht ein Text, wo
59 ich mir ohne Überschriften Dinge wirklich explizit heraussuchen muss. Schon auch irgendwie
60 medizinisches Vokabular, das gehört einfach für mich zu einer guten Quelle dazu.
61 Symptome, wie schaut die Diagnose aus und dann eben auch was über die Therapie. Eine
62 übersichtliche Aufschlüsselung. Wenn das alles vorhanden ist, dann kann ich für mich dem
63 vertrauen. Also überspitzt gesagt, ein Erlebnisbericht ist für mich irrelevant. #00:05:56-1#

64 Interviewer: Also du bist da sicherlich auch durch deinen Beruf, ich sage einmal, „geschult“,
65 dass du weißt, worauf zu achten ist und was wichtige Informationen und was eher unwichtige
66 sind. #00:06:04-9#

67 Befragter: Ja, ganz sicher. #00:06:05-4#

68 Interviewer: Und wie wichtig ist da für dich das Quellenverzeichnis? #00:06:10-8#

69 Befragter: Schon sehr. Prinzipiell schau ich immer, wo das her ist und wer da mitgeschrieben
70 hat. Vielleicht kenne ich eben ein Buch, das verwendet wurde oder einen Autor und einfach
71 auch deshalb, damit ich weiß, woher die deren Informationen haben. #00:06:19-8#

72 Interviewer: Und was ist jetzt auf so einer Seite wichtig für dich? Also, du hast eh schon
73 erwähnt Quelle, Aufbau. Worauf legst du da Wert? #00:06:33-4#

74 Befragter: Eben die Struktur, wie ich das vorher erwähnt habe. Es darf kein Fließtext sein.
75 Meistens mach ich die Seiten eben am Smartphone auf. Das nutze ich einfach am meisten,
76 wenn ich unterwegs bin, zuhause verwend ich das eben deutlich weniger. Und am Handy ist
77 das natürlich dann alles kleiner und wenn da dann viel Fließtext ist, überall Text und lange
78 Sätze, dann empfinde ich das als sehr mühsam. Das muss schon eine Seite sein, die gut
79 aufgebaut ist. Mit Stichwörtern, Such-Möglichkeiten, kurz prägnant, das Wichtigste, eine
80 Handy Version muss es auf alle Fälle sein. Es muss dynamisch sein, also insofern, dass die
81 Seite erneuert und auf den neusten Stand gebracht wird. Wobei Mobile-Version ist jetzt nicht
82 das Um und Auf. Es muss praktisch und angenehm in der Handhabung sein. #00:07:53-4#

83 Interviewer: Gibt es irgendeine Art von Inhaltsaufbereitung, die du bevorzugst? Also ich
84 denke jetzt an Texte, Videos, Bilder, all die Möglichkeiten, die einem zur Verfügung stehen.
85 Was bevorzugst du da? #00:08:09-4#

86 Befragter: Fotos und Videos brauche ich persönlich jetzt nicht wirklich. Ich habe es nämlich
87 immer abgelehnt und lehne es nach wie vor ab, andere Patienten zu sehen. Ich möchte gar
88 nicht wissen, wie sehr andere betroffen sind. Das interessiert mich nicht. Ein Thema war
89 einmal Selbsthilfegruppe, von meinem Arzt erwähnt. Aber das habe ich einfach immer
90 abgelehnt. Von meiner Grundausbildung weiß ich, wie es sich äußern kann und da es
91 wirklich von Patient zu Patient völlig anders ist. Ich sehe tagtäglich Menschen, die davon
92 betroffen sind, das brauche ich gar nicht. Und jetzt wenn ich an die Darstellung von
93 Neuronen denke, einerseits brauche ich da kein Foto, weil ich es eh weiß, andererseits
94 interessiert es mich auch gar nicht, weil ich danach nicht suche. Für mich reicht einfach ein
95 Text vollkommen. #00:08:53-9#

96 Interviewer: Du hast jetzt Selbsthilfegruppen erwähnt. Es gibt ja auch sehr viele
97 Internetforen, wo Leute ihre Erfahrungen schildern. #00:08:58-9#

98 Befragter: Das würde ich niemals in meinem Krankheitskontext nutzen. Das würde mich
99 nicht interessieren und eher negativ stimmen, als sonst irgendetwas. Ich würde andererseits
100 auch nicht meine Geschichte teilen. #00:09:14-7#

101 Interviewer: Hast du dich mit anderen ausgetauscht? #00:09:17-5#

102 Befragter: Nein, nicht wirklich. #00:09:19-7#

103 Interviewer: Also du bist damals zum Arzt gegangen. Wie bist du damals zu deinem Arzt
104 überhaupt gekommen? #00:09:22-9#

105 Befragter: Also bei mir hat es angefangen damit, dass auf einem Auge die Hälfte schwarz
106 war und ich hab das am Anfang überhaupt nicht so realisiert. Das war in den
107 Weihnachtsferien bzw. Weihnachtsfeiertage und dann bin ich wieder in die Arbeit gegangen
108 und hab das dort so erzählt und die haben nur gemeint, dass das schleunigst angeschaut
109 gehört. Und auf das hinauf bin ich in die Augenambulanz gefahren und der hat mich dort
110 Gott sei Dank sofort auf die Neurologie überwiesen, weil von den Augen her alles gepasst

111 hat und dort wurde dann gleich ein CT gemacht. Und somit ist die Diagnose fast am selben
112 Tag festgestanden. #00:10:01-9#

113 Interviewer: Und wo war das? #00:10:04-0#

114 Befragter: In Hietzing. #00:10:07-0#

115 Interviewer: Und das war dort der Arzt, der dich dann weiterhin betreut hat? #00:10:06-6#

116 Befragter: Genau. Also ich war dort immer wieder zur Kontrolle, bis dann die Diagnose sicher
117 feststand. Und dann habe ich für den ersten Schub ein Mal Kortison bekommen, dann haben
118 sie schon noch eine Rückenmarkspunktion gemacht. Das war wirklich furchtbar. Und dann
119 war es in meinem Fall so, dass dann nichts gemacht wurde nach der Kortisontherapie,
120 sondern es wurde gewartet, bis der nächste Schub kam oder eben nicht. Und das war dann
121 nach 1,5 Jahren, da hatte ich so ein komisches Gefühl in den Fingern und da wurde dann mit
122 der Therapie begonnen. Ich bin dann relativ schnell in den Rhythmus der einjährigen
123 Kontrolle gekommen. Ein Mal im Jahr wurde ein MR gemacht. Auch das war mit ein Grund,
124 dass für mich mit anderen Austauschen eher weniger in Frage kam und kommt. Meine Form
125 ist Gott sei Dank sehr schwach und ich glaube, dass ich da eher erschrocken wäre. Auch bei
126 meinen Arbeitsstellen war das nie ein Thema. Ich hab es schon versucht mal ohne diese
127 Therapie auszukommen, ob es vielleicht eben doch ohne Therapie gehen würde, das war
128 aber nicht möglich, da war dann sehr schnell der nächste Schub da. Seither weiß ich, dass
129 Therapie für mich notwendig ist. #00:12:14-7#

130 Interviewer: Und du bist nach wie vor beim gleichen Arzt? #00:12:16-2#

131 Befragter: Nein. Also ich bin nach wie vor in Hietzing und bin sehr zufrieden mit der
132 Neurologie, aber die Ärzte verändern sich auch und mittlerweile bin ich beim fünften oder
133 sechsten Arzt. Ich wurde schon immer eine Zeit lang von ihnen betreut und dann kam halt
134 immer wieder die Nachricht, dass ich einen neuen Arzt bekommen werde. Ich hab das
135 eigentlich immer ohne irgendwas hingenommen. #00:13:07-2#

136 Interviewer: Wie lange bist du bei deinem jetzigen Arzt schon? #00:13:09-6#

137 Befragter: Bei dem bin ich jetzt schon wieder drei Jahre. #00:13:13-2#

138 Interviewer: Wenn dich dein Arzt jetzt über irgendwelche neuen Therapieformen informiert,
139 recherchierst du das dann nach? #00:13:24-3#

140 Befragter: Ja. Das war jetzt so der Fall im Herbst 2016. Bei der Kontrolle hat er mir zum
141 ersten Mal über Neuerungen erzählt. Eben nicht drei Mal in der Woche spritzen, sondern alle
142 14 Tage eine Injektion. Das war natürlich für mich super, weil drei Mal in der Woche spritzen
143 ist wirklich nicht ohne. Dann hat aber sogar er mir Unterlagen über das neue Medikament
144 ausgedruckt, trotzdem hab ich zusätzlich selbst natürlich auch noch nachgelesen. Es handelt
145 sich um das selbe Medikament, nur mit einer Retard-Wirkung und somit war das dann für
146 mich auch im Rahmen des Möglichen und nehme das jetzt seit Oktober so. Dieses
147 Medikament ist erst seit einem Jahr in Österreich zugelassen, das war natürlich für mich ein
148 Grund intensiver zu recherchieren, als das, was mir der Doktor ausgedruckt hat. #00:14:34-
149 1#

150 Interviewer: Das verstehe ich. Da du doch immer noch Recherche betreibst, gibt es etwas,
151 was dir auffällt, was fehlt, was notwendig wäre? #00:14:42-7#

152 Befragter: Fehlen ist vielleicht der falsche Ausdruck, nur dadurch, dass die Krankheit so
153 vielseitig ist - es gibt die verschiedenen Stadien, verschiedene Therapieformen. Ich finde es
154 schon mühsam, gewissen Dinge herauszufinden. Ich für mich habe eine schwache Form, ich
155 habe diese Therapie - bis ich zu dem komme, wo es um mich und meine Therapieart geht,
156 da ist viel Rundherum und kaum Strukturierung, die mich gar nicht betrifft. #00:15:26-1#

157 Interviewer: Also meinst du viel Allgemeines, aber wenig Tiefgehendes? #00:15:27-0#

158 Befragter: Ja, genau. Beziehungswiese wäre es vielleicht angenehm, wenn man jetzt
159 irgendwie in die verschiedenen Stadien hineinklicken kann und das dann so auflistet. Und
160 man muss einmal ewig suchen, bis man zu den relevanten Dingen kommt. Man könnte das
161 etwas einfacher aufbauen und übersichtlicher gestalten. #00:15:52-6#

162 Interviewer: Und weil du vorhin gesagt hast, du hast es ohne Therapie auch versucht. Ich
163 weiß nicht, ob das für dich relevant wäre, aber hast du auch Recherche in Richtung
164 Alternativmedizin betrieben? #00:15:59-7#

165 Befragter: Sehr gute Frage. Habe ich nie recherchiert und es wäre mir aber auch noch nie
166 etwas in diese Richtung untergekommen. Das, was beschrieben wird, ist sehr auf Medizin
167 ausgerichtet. Ich habe allerdings auch nicht speziell danach gesucht, aber - wie gesagt -

168 könnte ich mich nicht erinnern, etwas in diese Richtung gelesen zu haben. Ich glaube, dass
169 das einfach daran liegt, dass es eine Krankheit ist, die ohne Medikation nicht auskommt und
170 aufzuhalten ist. #00:16:39-0#

171 Interviewer: Bei deiner Online Suche im Allgemeinen, was erhoffst du dir dabei? Was sind
172 deine Ziele? Jetzt nicht im Speziellen auf MS bezogen? #00:16:57-7#

173 Befragter: Wenn ich jetzt irgendwas eingebe, dann möchte ich einfach darüber aufgeklärt
174 werden, was das ist, dann kommen vermutlich ein paar Diagnosevorschläge, wie würde man
175 es diagnostizieren und wie könnte man es therapieren. Kurz und bündig, jedoch alles in einer
176 Struktur: Was? Warum? Wie? Ich bin halt dann schon eher so eine Person, die dann zum
177 Arzt geht und sagt „ich hätte über dieses und jenes gelesen, könnten Sie sich das
178 anschauen, wäre das eine Idee“ und so weiter. #00:17:48-9#

179 Interviewer: Du hast das gerade eben mit dem Arzt Gespräch erwähnt. Hat deine Recherche
180 Einfluss auf den Umgang mit deiner Krankheit bzw. auf den Umgang mit deinem Arzt?
181 #00:18:01-9#

182 Befragter: Nein, könnte ich jetzt nicht behaupten. Ich hatte doch schon viele Ärzte, ich hab
183 mich aber immer mit allen gut verstanden und kann ihnen wirklich vertrauen. Ich habe aber
184 auch immer alles, was ich gelesen habe, gleich mit ihnen besprochen. Und es war wirklich
185 immer ein Miteinander. Ich habe was gelesen, bin damit zum Arzt und er hat meine
186 Überlegungen nie gleich abgetan, sondern immer auch in Erwägung gezogen und
187 diesbezüglich gehandelt und erklärt, warum das so ist oder warum das eben nicht sein kann.
188 #00:18:38-5#

189 Interviewer: Bei deiner Arzt-Patienten-Beziehung, wie läuft das bei dir ab? #00:18:47-1#

190 Befragter: Es ist immer ein Miteinander. Natürlich schlägt er etwas vor, immerhin kennt er
191 sich darin ja auch aus, jedoch ist es immer so, dass er etwas vorschlägt, mir alles erklärt und
192 ich dann entscheiden kann. Zum Beispiel das mit dem neuen Medikament, er bringt den
193 Vorschlag, überlässt aber die Entscheidung dann immer mir. #00:19:07-3#

194 Interviewer: Gut, im Prinzip sind wir am Ende des Interviews angelangt. Gibt es irgendwas,
195 was ich evtl. vergessen habe oder was du noch hinzufügen möchtest? #00:19:14-2#

196 Befragter: Nein. Ich denke, ich habe alles gesagt. #00:19:18-8#

197 Interviewer: Gut, dann stoppe ich. Danke.

10.4 Interview IV

- 1 Interviewer: Wie alt bist du? #00:00:04-3#
- 2 Befragter: Noch 33. #00:00:05-1#
- 3 Interviewer: Wann hast du die Diagnose bekommen? #00:00:11-1#
- 4 Befragter: Vor 7 Jahren. #00:00:12-6#
- 5 Interviewer: Recherchierst du viel online? Also, jetzt ganz allgemein, nicht auf die Krankheit
6 bezogen? #00:00:17-1#
- 7 Befragter: Ja, schon sehr. #00:00:19-0#
- 8 Interviewer: Nutzt du täglich das Internet? #00:00:19-8#
- 9 Befragter: Ja, das kann man schon sagen. #00:00:22-1#
- 10 Interviewer: Jetzt auf die Krankheit bezogen. Hast du da ein Bedürfnis dich zu informieren?
11 #00:00:26-8#
- 12 Befragter: Aktuell nicht mehr. Hatte ich damals schon sehr stark und habe mich damals auch
13 irrsinnig gut eingelesen, auch dadurch, dass ich meine Diplomarbeit über MS geschrieben
14 habe und eine Studie mit MS Patienten gemacht habe. Deshalb war ich da einfach auch
15 schon sehr gut informiert. Trotzdem habe ich nach der Diagnose nochmal alles recherchiert.
16 #00:00:44-2#
- 17 Interviewer: Online oder wie hat da dein Recherche-Verhalten ausgeschaut? #00:00:45-8#
- 18 Befragter: Ganz gemischt. Sowohl online als auch Fachliteratur. Nur erfahrungsgemäß
19 waren für mich die online Beiträge sehr abschreckend. Du liest so viele Horror Meldungen
20 und Horror Stories, dass du gleich einmal denkst dass MS dein Todesurteil ist, in 10 Jahren
21 ist das vorbei oder sitze im Rollstuhl und das war für mich einfach abschreckend. #00:01:12-
22 9#

23 Interviewer: Du hast deine Diplomarbeit angesprochen. Das war ein Grund zu recherchieren,
24 was waren weitere Anlässe nach Informationen zu suchen? #00:01:17-9#

25 Befragter: Einfach um genauer zu wissen, was bei der Krankheit alles passiert. Ich für mich
26 wollte einfach ganz genau alles darüber wissen und wollte Klarheit. Weiters habe ich
27 dadurch meine Neurologin gefunden bzw. dann angeschaut, was ihr Werdegang war, ob sie
28 für mich auch wirklich passt und medikamententechnisch, das war für mich und ist nach wie
29 vor für mich ein Grund nachzulesen. #00:01:41-2#

30 Interviewer: Und wie bist du zu deiner Ärztin gekommen? #00:01:43-3#

31 Befragter: Über eine Empfehlung. #00:01:43-8#

32 Interviewer: Du hast die Diagnose im Krankenhaus bekommen? #00:01:48-6#

33 Befragter: Ja, genau. Dort, wo es diagnostiziert wurde, habe ich dann eine Dame
34 kennengelernt, die auch MS hat - worauf wir erst im Nachhinein draufgekommen sind - und
35 die hat mir dann eben ihre Neurologin empfohlen und bevor ich die kontaktiert habe, habe
36 ich die einfach nochmal genau angeschaut online. #00:02:14-9#

37 Interviewer: Und wo suchst du? Wie ist so dein übliches Prozedere? #00:02:21-8#

38 Befragter: Google. Ich gebe absolut alles in Google ein und das was ich jetzt mache ist eine
39 andere Suchmaschine noch zusätzlich, bei der man für jede Suchanfrage einen Baum
40 pflanzen kann und deshalb suche ich jetzt darüber auch. Aber hauptsächlich über Google.
41 #00:03:12-7#

42 Interviewer: Und wie genau gehst du dann bei deiner Suche vor? Du gehst auf Google, gibst
43 es ein? Wonach suchst du? #00:03:16-2#

44 Befragter: Hauptsächlich suche ich nach Studien bzw. Artikel über die Krankheit. Ich lese
45 äußerst selten in Foren, außer ich suche Erheiterung. Wenn mir fad sein sollte, dann schau
46 ich in Foren, oder wenn ich das Bedürfnis haben sollte, meinen Senf irgendwo dazuzugeben.
47 Aber ansonsten echt nur fachlich korrekte Seiten. Oft gehe ich über Wikipedia und deren
48 angegebenen Quellen zu Studien, Büchern usw. . Sowas wie Netdoktor nutze ich auch, da
49 gibt es wirklich mehrere wirklich gute medizinische Seiten. Aber da suche ich auch immer
50 genau, was für mich wichtig und stimmig ist. #00:03:59-6#

51 Interviewer: Und vorwiegend deutschsprachig? #00:04:02-9#

52 Befragter: Ja. Wenn es so etwas Spezielles ist, dann schon. Im Zuge meiner Diplomarbeit
53 habe ich einiges auf Englisch gelesen, ist mir aber, um ehrlich zu sein, für den privaten
54 Gebrauch teilweise zu mühsam. Bei so fachspezifischen Sachen, die für mich jetzt auch
55 emotional behaftet sind, ist es dann in der Muttersprache schon angenehmer. #00:04:29-0#

56 Interviewer: Du hast vorhin Wikipedia und auch Foren erwähnt. Was macht deiner Meinung
57 nach eine gute bzw. eine verlässliche Quelle aus? #00:04:39-0#

58 Befragter: Nachweise, also wenn Literaturnachweise aufgelistet sind. Studiennachweise,
59 Anhang. #00:04:47-4#

60 Interviewer: Und wonach entscheidest du dann, was für dich jetzt qualitativ hochwertig ist?
61 #00:04:52-8#

62 Befragter: Teilweise Bauchgefühl, wie ich das beim Lesen jetzt empfinde, aber ich vergleiche
63 irrsinnig viel. Also ich würde nie nur eine Quelle hernehmen, sondern schau mir wirklich viele
64 verschiedene an. Es kommt nämlich immer darauf an, ob die Studie einen rein
65 wissenschaftlichen Charakter hat, oder ob da ein Sponsoring von einer Pharmafirma oder
66 Ähnliches dahinter steckt. Ich find eine rein wissenschaftliche Studie weckt schon deutlich
67 mehr Vertrauen. Ich geh auch sehr über die Namen der Herausgeber, je nach deren
68 Werdegang wecken Studien bei mir mehr oder weniger Vertrauen. #00:06:11-5#

69 Interviewer: Du legst also sehr wohl auf die Autorschaft Wert. Und auf die Sprache bezogen?
70 Wie müssen Texte geschrieben sein, von stilistischer Seite her? #00:06:39-8#

71 Befragter: Da sprichst du etwas Gutes an. Wenn ein Text sehr einfach geschrieben ist, dann
72 lese ich die meistens gar nicht, da sortiere ich schon vorweg aus, auch einfach weil ich ja
73 doch eher vom Fach bin. Es gab schon Dinge, die ich dann meinen Patienten empfehle, die
74 einfacher geschrieben sind und menschennähere Geschichten. Aber wie in meinem Fall tu
75 ich mir doch leichter, wenn es um Differentialdiagnosen und Ähnliches geht. Ich brauche
76 nicht viel Erklärung mehr. Da bin ich schon wählerischer. #00:07:29-6#

77 Interviewer: Und von der Inhaltsaufbereitung her bzw. auf die Seite bezogen, legst du da auf
78 etwas besonders Wert? #00:07:39-0#

79 Befragter: Was mich wahnsinnig stört ist, wenn Werbung geschaltet wird. Das klicke ich
80 immer weg, da ist dann mein Fokus total verschoben. Vom Aufbau, ich mag schön sortierte
81 Sachen. Ich mag das überhaupt nicht, wenn ein Text in einem durch geschrieben ist, ohne
82 Punkt und Komma, keine Absätze, das les ich dann auch eher weniger, weil es einfach
83 wahnsinnig mühsam ist, da die wichtigen Informationen herauszufinden. Ich brauche das
84 einfach sortiert, damit ich weiß, wo was steht und wo ich meine Informationen suchen kann.
85 Ich bin auch jemand, wenn ich Fachliteratur lese, ich mach mir meine eigenen Notizen dazu,
86 mit Lesezeichen usw. Ich brauche da einfach meine Ordnung und wenn ich da einen Artikel
87 habe, der ein einziger Fließtext ist, das ist dann für mich einfach unstrukturiert. #00:08:31-0#

88 Interviewer: Texte, Videos, Bilder, gibt es da etwas, was du bevorzugst, oder überhaupt nicht
89 auf einer Seite für gut heißt? #00:08:35-6#

90 Befragter: Kommt wirklich darauf an, was ich will. Wenn es um Fachliteratur geht, oder eben
91 um Krankheiten sind mir einfach wissenschaftlich aufgebaute Texte am liebsten. #00:08:49-
92 1#

93 Interviewer: Gibt es Situationen, in denen du Videos bevorzugen würdest? #00:08:50-4#

94 Befragter: Ganz ehrlich gesagt, wenn ich zu faul bin, um zu lesen, aber sonst nicht wirklich.
95 Wobei doch. Wenn es um irgendwelche Techniken geht, jetzt an meinen Job als
96 Physiotherapeutin denkend. Kurzvideos sind einfach super nach einer Fortbildung zum
97 Beispiel, dass man sich das einfach nochmal kurz anschauen kann. Als wenn es jetzt mittels
98 Text beschrieben ist, ist das immer schwieriger als ein Video. Und was ich mir gut vorstellen
99 könnte, ist Videomaterial, bei dem man quasi Schichtweise in den Körper hineingeht und
100 Schritt für Schritt alles erklärt bekommt, das stelle ich mir auch noch sehr spannend vor.
101 Aber so auf einzelne Krankheitsbilder, da kann ich mir das eher weniger vorstellen.
102 #00:10:23-3#

103 Interviewer: Gibt es auf irgendwelchen online Seiten irgendetwas, das dir fehlt? #00:10:39-2#

104 Befragter: MS spezifisch gibt es kaum Organisationen in Wien, die aufgelistet sind, sodass
105 man sagen könnte, man findet das leicht. Es gibt die MS Gesellschaft, das weiß ich aber nur,
106 weil ich mit der für meine Diplomarbeit zusammengearbeitet habe. Deren Seite ist relativ
107 übersichtlich und auch wirklich auf den Patienten abgestimmt. Aber sonst ist es schwieriger.
108 Auch bezüglich Fahrtendienste etc., das ist immer eine elendslange Suche. Es gibt kaum

109 eine Übersicht, die einem hilft, wenn man sich in seinem Stadium zurechtfinden möchte, was
110 man an Hilfsmittel braucht, welche Unterstützungen und Förderungen es gibt. Das
111 Bundessozialamt ist relativ informativ damals gewesen, das heißt jetzt anders. Die waren
112 auch sehr engagiert mir bei meiner Arbeit zu helfen. Es gibt einfach sehr wenig, wo quasi A
113 B C, 1. 2. 3. aufgelistet ist bezüglich MS. Was man halt vergisst, ist, dass sich MS Patienten
114 bei solch einer Suche bei fortgeschrittener Krankheit irrsinnig schwer tun, irgendetwas in die
115 Richtung zu finden. Sowohl von den Augen her, als auch von der Aufmerksamkeit und
116 Konzentration. Somit fällt es ihnen einfach sehr schwer herauszufinden, wo die ihre Hilfe
117 herbekommen. #00:11:58-6#

118 Interviewer: Es gibt also immer gut und übersichtlich beschrieben, was die Krankheit ist,
119 nicht aber weitere Schritte, auch bezüglich Verrechnung usw.? #00:12:03-0#

120 Befragter: Genau. Und das, was es so gut wie gar nicht gibt bzw. sehr sehr wenig, sind
121 derzeitige alternativmedizinische Methoden. Das finde ich noch sehr mangelhaft. Es wird
122 wahnsinnig viel über Medikation bzgl. Spritzen, Infusionen usw. geschrieben, aber Vitamine
123 und vieles andere wird kaum bis gar nicht erwähnt. #00:12:38-3#

124 Interviewer: Wenn du jetzt online etwas recherchierst über die Krankheit per se oder
125 irgendeinen derzeitigen Status, welchen Nutzen erhoffst du dir? #00:12:47-0#

126 Befragter: Dass ist danach so informiert bin, dass ich meine Antworten habe. Eine Form von
127 Seelenberuhigung nenne ich das gerne. Ich google dann, wenn mich das innerlich so
128 aufwühlt, dass ich das sofort wissen muss. #00:13:02-5#

129 Interviewer: Bist du dann nachher auch immer beruhigter oder kommt es auch vor, dass sich
130 deine emotionale Lage komplett verändert? #00:13:06-5#

131 Befragter: Manchmal verärgerter, das kommt schon vor. Aber das kommt auch auf die
132 Thematik an. Derzeit lese ich sehr viel übers Impfen und da gehe ich aus meiner Recherche
133 immer verärgert heraus. Alles andere, gerade bei MS, da bin ich danach immer relativ positiv
134 gestimmt. #00:13:24-6#

135 Interviewer: War das immer schon so? #00:13:25-1#

136 Befragter: Nein. Also zu Beginn natürlich nicht, aber es war nie, dass ich die Fassung
137 verloren habe. Bei mir war es halt doch auch so, dass ich zu Beginn schon sehr gut

138 informiert war über die Erkrankung und schon gewusst habe, wo es hingehen kann. Generell
139 sage ich aber schon, dass Symptome googeln böse ist. Ich merke das bei meinen Patienten
140 auch, die kommen mit diversen Diagnosen, lesen das online nach, kommen dann noch in
141 irgendein Forum und sind dann deren Meinung nach sterbenskrank. Mir ist sowas nie
142 passiert, dass ich mich von sowas sehr überzeugen hab lassen, aber auch nur deshalb, weil
143 ich vorher als Gesunder schon sehr informiert darüber war, aber ich erlebe es tagtäglich bei
144 meinen Patienten. #00:14:21-6#

145 Interviewer: Und welchen Einfluss hat die Recherche auf den Umgang mit der Krankheit und
146 auf die Beziehung zu deinem Arzt? #00:14:35-4#

147 Befragter: Selbstdiagnose trifft bei mir überhaupt nicht zu, ich überlasse das total meinem
148 Arzt. Was ich eher mache, dass ich einfach nachlese, welche Möglichkeiten es gibt, habe
149 das alles im Hinterkopf, höre mir an, was der Arzt sagt. Aber zur Diagnose noch mal, ich
150 schließe Dinge aus. Also ich sag nicht für mich, das und das habe ich bestimmt, sondern
151 sage einfach, dass es das sicherlich nicht sein kann und das trifft dann auch auf die
152 Medikation zu. Ich schaue vorweg, was es gibt und beschließe für mich, welche
153 Medikamente für mich nicht in Frage kommen, das weiß ich vor dem Arztbesuch. #00:15:17-
154 0#

155 Interviewer: Also es ist bei dir so, du schaust, was es gibt, gehst dann zum Arzt und dann ist
156 das Arzt Patienten Verhältnis noch ein Miteinander? #00:15:22-7#

157 Befragter: Ja, auf alle Fälle. Das muss für mich sein, sonst funktioniert das von meiner Seite
158 aus nicht. Ich möchte den Arzt nicht vor beschlossene Tatsachen stellen, andersrum
159 genauso wenig. Ich habe auch genau aus solchen Gründen den Arzt gewechselt. Meine
160 Ärztin damals wollte mir ein sehr starkes Medikament geben, mit irre vielen
161 Nebenwirkungen. Sie war eine wirklich tolle Ärztin, da kann man jetzt absolut gar nichts
162 sagen, sie versteht schon ihren Job wie keine andere, aber für mich hat das dann einfach
163 nicht gepasst, weil sie kaum mit sich reden hat lassen, wenn ich etwas nicht so wollte, wie
164 sie. Also bei mir waren die Nebenwirkungen einfach unerträglich, wahnsinnig geschwollene
165 Lymphknoten, mir ging es allgemein dann gar nicht mehr gut und auf das hinauf wollte ich
166 das Medikament absetzen. Und meine damalige Ärztin hat auf das Medikament geschworen,
167 weil es so toll wirkt usw. . Bei mir waren die Nebenwirkungen aber so heftig, dass ich dann
168 auf Google danach gesucht habe und herausgefunden habe, dass es gar keine
169 Langzeitstudien zu dem Medikament gab und das war dann für mich beinahe ein
170 Vertrauensbruch, weil mir irgendwie die absolute Wirksamkeit angepriesen wurde, aber dann

171 auf der anderen Seite keine Langzeitstudien vorhanden waren. Das hat mich einfach
172 abgeschreckt und dann habe ich abgesetzt. Danach hatte ich eine längere Zeit keinen
173 Neurologen und habe jetzt erst wieder eine neue. Seither frage ich sehr viel nach und lese
174 auch immer alles nach. Wenn mir meine jetzige Ärztin sagt, das Medikament wirkt, dann ist
175 meine Reaktion zu fragen, wie es wirkt, der genaue Vorgang der Wirkung eben. Also
176 klarerweise gibt es Menschen, bei denen es dann genauso wirkt, andere nicht. Aber ich
177 finde, als Arzt muss man seinen Patienten einfach genauestens über die Möglichkeiten der
178 Wirkung und allgemein die Möglichkeiten, die es gibt, aufklären. #00:18:24-1#

179 Interviewer: Bei deiner neuen Neurologin? #00:18:54-6#

180 Befragter: Dadurch dass ich mich sehr gut auskenne und doch vieles durchgemacht habe,
181 bin ich sehr skeptisch und willige nicht mehr so schnell ein. Ich weiß, was es am Markt gibt,
182 weiß, wie es wirken soll und dann finden wir gemeinsam eine Lösung. Zu all den Wirkungen
183 kam ich meist über Eigenrecherche mit vielen Gesprächen mit Ärzten. Und bei MS ist das
184 Angebot schnell einmal erschöpft. #00:19:39-4#

185 Interviewer: Gut. Wir sind jetzt am Ende des Interviews angelangt. Gibt es noch irgendetwas,
186 das du loswerden möchtest, das ich vergessen hätte? #00:20:03-2#

187 Befragter: Nein. Super Thema. Hoffentlich kommen wir dann schneller zu unseren Such
188 Ergebnissen. #00:20:13-1#

189 Interviewer: Vielen Dank.

10.5 Interview V

- 1 Interviewer: Wie alt bist du? #00:00:06-3#
- 2 Befragter: 54 #00:00:08-3#
- 3 Interviewer: Recherchierst du viel online, jetzt ganz allgemein? #00:00:13-2#
- 4 Befragter: Doch schon. Auf die Krankheit bezogen jetzt nicht mehr so viel, zu Beginn schon
5 sehr viel, mit unter dann, wenn es mir schlecht geht. Da schaue ich dann, wer das auch so
6 hat, ob das andere überhaupt haben. #00:00:25-6#
- 7 Interviewer: Und ganz allgemein, jetzt nicht auf Multiple Sklerose per se bezogen? Nutzt du
8 das Internet? #00:00:32-4#
- 9 Befragter: Ja. Schon sehr viel, man kann sagen ich nutze es täglich. #00:00:37-1#
- 10 Interviewer: Hast du ein Informationsbedürfnis bezogen auf die Krankheit? #00:00:42-4#
- 11 Befragter: Wie gesagt, jetzt ist es nicht mehr so groß. Am Anfang total, weil du vieles einfach
12 nicht beantwortet bekommst, oder du möchtest einfach wissen, ob es nicht doch etwas
13 anderes gibt, wie es anderen damit geht. #00:00:57-6#
- 14 Interviewer: Wann hast du die Diagnose bekommen? #00:00:59-2#
- 15 Befragter: 2010. #00:01:01-7#
- 16 Interviewer: Wie informierst du dich ganz allgemein bezogen auf die Krankheit. Gehst du
17 zum Arzt, schaust du im Internet, beziehst du dich auf Fachliteratur, Studien? #00:01:13-9#
- 18 Befragter: Von allem ein bisschen was. Eigentlich verlasse ich mich völlig auf die Ärztin, bei
19 der ich bin. Weil ich glaube, dass ich es super getroffen habe, was sicherlich nicht
20 selbstverständlich ist, weil angefangen hat es ganz schlecht. Hätte ich die Therapie im Spital
21 gemacht, würde es mir jetzt sicher nicht so gut gehen, da hatte man das Gefühl, dass die
22 eigentlich nicht wirklich Bescheid wissen, obwohl sie eine MS Station haben. Und jetzt bin
23 ich bei einer Fachärztin, die sehr viel in der Forschung macht und bei der habe ich das
24 Gefühl, die ist am Puls der Forschung und wenn sie mir einen Vorschlag macht, dann

25 machen wir das meist so, weil sie mich und meine Erkrankung einfach kennt und ich ihr
26 vertrauen kann. Wenn ich mir alles im Internet anschau, werde ich verrückt, das stresst
27 mich dann. Manchmal lese ich was und frage dann bei ihr nach und sie hat immer eine
28 passende Antwort parat, auf die ich mich verlassen kann. Damit geht es mir eigentlich am
29 besten, weil es mir derzeit mit der Krankheit sehr gut geht. #00:02:27-0#

30 Interviewer: Gründe und Anlässe, eh auch schon bereits angeschnitten, sind, wenn's dir
31 schlechter geht, dann liest du nach? #00:02:31-0#

32 Befragter: Ja, genau. #00:02:32-3#

33 Interviewer: Und nutzt du vorwiegend das Internet, wenn es dir dann schlechter geht?
34 #00:02:42-6#

35 Befragter: Ich hab ein Buch, das habe ich am ersten Tag bekommen, als ich die Therapie
36 begann. Da schaue ich meistens zuerst, was da drinnen steht. Und dann lese ich im Internet
37 meist noch nach. #00:03:04-6#

38 Interviewer: Ist das ein Ratgeber, oder was für ein Buch ist das? #00:03:06-8#

39 Befragter: Ja, das ist ein MS Ratgeber, eben von den beiden Ärztinnen herausgegeben.
40 #00:03:09-8#

41 Interviewer: Und der richtet sich direkt an den Patienten? Oder auch von Ärzten an Ärzte?
42 #00:03:13-6#

43 Befragter: Nein, direkt für die Patienten. Und spricht halt auch die diversen Beschwerdebilder
44 an, am Anfang gibt es mal sehr viel Information über die Krankheit, im ersten Monat danach
45 habe ich das durchstudiert, da wackelt deine Welt dann nochmal ordentlich, weil man eben
46 nicht weiß, durch die verschiedenen Ausprägungen, was noch alles dazukommen wird.
47 #00:03:41-1#

48 Interviewer: Wenn du jetzt online suchst, wo suchst du da? #00:03:43-9#

49 Befragter: Am liebsten geh ich auf die Seite von der österreichischen MS Gesellschaft, oder
50 von der deutschen. #00:03:54-9#

51 Interviewer: Und das gibst du auf Google ein oder gehst du direkt zu diesen Seiten?
52 #00:03:58-1#

53 Befragter: Manchmal gebe ich das Symptom ein und schaue, was kommt. Da trifft einen
54 dann mal der Schlag, und dann kommst du meistens in irgendein Forum. Einerseits
55 manches beruhigt, weil du weißt, ok ich bin nicht allein, das gibt es eh ganz oft und ich bin
56 nicht aus der Norm, aber bei manchen Foren muss man schnell wieder weg. Ich weiß noch
57 nicht, ob es gut ist, diese Sachen zu lesen, manchmal beruhigt es, manchmal zieht es einen
58 hinunter. Eigentlich möchte man wo lesen, dass es sich nach ein paar Wochen wieder gibt,
59 deshalb schaut man auch in solche Foren. Man liest es halt nicht. #00:04:37-1#

60 Interviewer: Gehst du auch in Selbsthilfegruppen? #00:04:40-6#

61 Befragter: Nein, bin ich nie gegangen. #00:04:41-0#

62 Interviewer: Wurde das nahegelegt? #00:04:42-0#

63 Befragter: Nein. Ich habe es mir anfangs überlegt, wo das psychisch auch noch ein sehr
64 großes Problem war, aber ich denke mir, dass man dann dort auch wieder so viel hört, das
65 man dann gar nicht wissen möchte und was man selbst gar nicht hat, und das zieht wieder
66 runter. Darum hab ich mich dann davor immer gescheut. Und das ist auch meine Angst vor
67 einer Reha, da ist man mit lauter Leuten beisammen, denen es teilweise vielleicht so wie
68 einem selbst geht, aber wahrscheinlich noch viel schlechter. Vermutlich würde mir das nicht
69 gut tun, körperlich ja, psychisch nein. Praktisch genau vor einem Jahr hatte ich einen Schub
70 und da fällt man in ein Loch und da muss man sich einfach abschotten und ich denke mit
71 solchen Foren oder Selbsthilfegruppen, wo es Leute gibt, die schon nicht mehr gehen
72 können, das wäre dann schlimm für mich. #00:06:12-5#

73 Interviewer: Was sind typische Suchbegriffe. Wonach suchst du? Symptome hast du schon
74 erwähnt. #00:06:28-8#

75 Befragter: Ich habe jetzt schon mal nachgeschaut bezüglich Tabletten. Das gibt es jetzt seit
76 zwei Jahren oder so ähnlich, darüber habe ich sehr viel recherchiert, bin dann damit gleich
77 zu meiner Ärztin und hab das mit ihr gleich besprochen und sie hat mir dann einfach erklärt,
78 warum diese Therapiemaßnahme bei mir jetzt nicht die beste Variante ist. Also ich schaue
79 meistens was nach und gehe dann damit zu meiner Ärztin. #00:07:05-8#

80 Interviewer: Also das letzte Wort bei dir hat die Ärztin? #00:07:10-0#

81 Befragter: Ja, bei mir auf alle Fälle, weil ich finde, sie ist wirklich toll. Ich hab bei ihr ein gutes
82 Gefühl und sie stimmt alles auf mich ab. Ein gutes Beispiel, ich war jetzt Skifahren und trinke
83 halt irrsinnig gerne dann ein Bier auf der Hütte, das gehört für mich einfach dazu. Viele Ärzte
84 sagen striktes Alkohol-Verbot, weil das ja entzündungsfördernd ist, aber ich trinke halt gern
85 ab und zu einen Prosecco, ein Bier, Anstoßen bei einem Geburtstag, das ist mir einfach
86 wichtig. Meine Ärztin hat dann, wie ich das mit ihr besprochen habe, gelacht und meinte,
87 dass die Menge entscheidend ist. Wenn ich das also nicht dauernd mache, warum nicht. Sie
88 nimmt einem die Angst und schaut wirklich auf die Person, dass man quasi noch lebt und
89 nicht wegen einer Krankheit auf alles, was einen ausmacht, verzichten muss. Und man liest
90 am Anfang einfach irrsinnig viel über gesunder Lebensstil und so weiter. Das hab ich einfach
91 mit ihr besprochen, weil das eben auch wichtig ist, wenn von der Ernährung viel verboten
92 wird, was das dann für einen heißt. Man spürt ja Gott sei Dank, wenn etwas zu viel war,
93 dann weiß man einfach, dass man das etwas reduziert. Ich weiß zum Beispiel, dass ich
94 letzte Woche beim Skifahren schlichtweg übertrieben habe und einfach zu viel und zu lange
95 gefahren bin. #00:09:19-7#

96 Interviewer: Wenn du jetzt online recherchierst, was macht deiner Ansicht nach eine gute
97 bzw. eine verlässliche Quelle für Informationen aus? Woran siehst du für dich eine gute
98 Quelle? #00:09:35-7#

99 Befragter: Naja, ich schaue da sehr bei so organisierten Gesellschaften, wie eben die MS-
100 Gesellschaft. Sicher nicht die Foren. Oder wenn du auf die Seite von einem Arzt gehst, der
101 einen MS-Schwerpunkt hat, das sehe ich auch als vertrauenswürdig an. Das hat dann
102 Gewicht. #00:09:59-5#

103 Interviewer: Was ist jetzt wichtig. Worauf legst du da wert? Rein vom Aufbau, Sprache,...
104 Was ist für dich dabei wichtig? #00:10:16-6#

105 Befragter: Gute Organisation. Sodass ich leicht finde, wonach ich suche. Das Visuelle im
106 Aufbau der Seite ist da auch sehr wichtig für mich. Ich möchte Begriffe leicht finden und nicht
107 ewig auf einer Seite einmal suchen. Bilder gibt es in dem Kontext eigentlich eh wenig,
108 bräuchte ich aber zum Beispiel nicht. Also ja, Bilder zur Myelinschicht und zu den
109 Nervenzellen, das war das, was ich mir zu Beginn einfach mal angeschaut habe, damit ich
110 mich einfach auskenne. Aber sonst ist da optisch mit Bildern nicht so viel notwendig und
111 möglich. Die Sprache ist für mich selten ein Problem, selbst wenn sie relativ medizinisch ist.

112 Nachdem ich das durch sechs Jahre Latein und vier Jahre griechisch ziemlich viel verstehe,
113 macht es mir wenig aus, wenn da ein Begriff steht. Klarerweise muss ich manches
114 nachschauen, aber ich kann mir schon was zusammenreimen. Für andere Leute ist das
115 vielleicht schwieriger. #00:11:36-9#

116 Interviewer: Sind die Seiten so aufgebaut, dass das für Leute mit einem niedrigeren
117 Bildungsniveau genauso verständlich ist, wie für dich jetzt zum Beispiel? Oder denkst du,
118 sind die dann eher abgeneigt diesen Seiten gegenüber? #00:11:53-9#

119 Befragter: Also jemand, der jetzt nur einen Hauptschulabschluss hat, der wird sich sicherlich
120 plagen. Aber das ist schwer für mich das zu beurteilen, aber ja ich denke schon, dass die
121 Seiten teilweise sehr schwierig geschrieben sind. Aber die haben es ja allgemein schwer.
122 Dadurch dass ich studiert habe und dass ich selbst unterrichte, bin ich jemand, der von
123 vornherein vieles hinterfragt, der nichts einfach so hinnimmt. Ich möchte halt alles auch
124 verstehen. Für mich ist viel weniger ein Fragezeichen da als für andere wahrscheinlich.
125 #00:12:43-7#

126 Interviewer: Und welche Art von Inhaltsaufbereitung würdest du bevorzugen? Also wenn du
127 eine Seite gestalten könntest, so dass sie für dich am optimalsten wäre, wie würde die dann
128 ausschauen? Bilder, Videos, Fließtext. #00:12:57-2#

129 Befragter: Also Fließtext finde ich einfach bei der Thematik am passendsten. Videos mag ich
130 eigentlich nicht. Auch bei anderen Sachen schau ich mir selten die Videos an. Ab und zu
131 sind Bilder schon ganz nett. #00:13:39-2#

132 Interviewer: Gibt es etwas, was dir auf den Seiten fehlt? #00:13:45-0#

133 Befragter: Jetzt ist es schon eine Zeit aus, das ich das letzte Mal etwas recherchiert habe.
134 Da muss ich überlegen. Also ich mag es, wenn ich nach irgendetwas suche, dass ich eine
135 preisliche Orientierung habe. Wenn da jetzt zum Beispiel irgendeinen Therapieform steht,
136 dann möchte ich ungefähr wissen, was das kostet, einen circa Bereich. Solche Sachen
137 fehlen meistens. Oft fehlt auch die Information, ob das von der Krankenkassa übernommen
138 wird, oder ob das privat zu zahlen ist. Also auf den Arztseiten steht das immer, ob sie einen
139 Kassentarif haben oder Wahlarzt sind, aber eben wenn man jetzt über irgendwelche
140 Therapieformen liest, das ist meist ohne einem Richtwert. Also eigentlich bei Neurologen
141 sind die meistens Wahlärzte. Und wenn ich jetzt nochmal ans Spital denke, das würde ja
142 über die Kassa abgerechnet werden, das wäre aber absolut keine Wahl für mich. Die hat mir

143 nach der Diagnose drei Broschüren in die Hand gedrückt mit drei verschiedenen
144 Therapiemöglichkeiten, ich möge mir das anschauen und dann soll ich ihr sagen, welche ich
145 haben möchte. Also so viel zu einer Zusammenarbeit. Ich selbst, die absolut keine Ahnung
146 hat, soll mir meine eigene Therapie aussuchen ohne Rücksprache. Und jemand der dann
147 nicht so eigeninitiativ ist wie ich, der kommt halt auch nicht auf die Idee, dass es so nicht
148 laufen muss. Da hab ich einfach total viel recherchiert. Also rein jetzt davon. Mittlerweile
149 kann ich sagen, was ich für richtig und gut empfinde und was nicht, aber zu der Zeit, war ich
150 völlig überfordert mit all diesen Informationen. Und da habe ich dann Ärzte recherchiert, das
151 ist im Übrigen sehr gut aufgelistet. Auch eine Information die fehlt, dass diese Spritzen, die
152 man dann bei meiner Therapieform bekommt, ganz anders sind, als die Spritzen, die man
153 gewohnt ist. Die gegen MS schmerzen ganz fürchterlich. Oft erfährt man auch online sehr
154 wenig über die Nebenwirkungen, die ziemlich arg sein können. Auch die Untersuchungen,
155 die notwendig sind, darüber wird auch nicht sehr viel geschrieben, schon aber nicht
156 ausreichend. #00:20:31-3#

157 Interviewer: Welchen Nutzen erhoffst du dir bei deiner Online Suche? Also im Prinzip hast du
158 mir da eh schon sehr viel beantwortet. #00:20:36-2#

159 Befragter: Klarheit. Ich erhoffe mir allgemein ein klareres Bild über meine Themen, die ich
160 recherchiere. #00:20:42-0#

161 Interviewer: Und welchen Einfluss hat die Recherche auf den Umgang mit der Krankheit
162 auch in weiterer Sicht auf die Beziehung zu deinem Arzt? #00:20:58-2#

163 Befragter: Also ich geh mit Dingen, die ich recherchiert habe, zum Arzt, oder auch
164 umgekehrt, sie sagt mir irgendwas und dann schaue ich da noch weiter nach und lese
165 darüber. #00:21:10-9#

166 Interviewer: Also man kann sagen, es ist ein Austausch zwischen dir und deiner Ärztin oder
167 wirst du vor vollendete Tatsachen gestellt? #00:21:18-3#

168 Befragter: Am Anfang war das sehr viel, dass ich mit was zu ihr kam bzw. ihre Themen viel
169 nachrecherchiert habe. Einfach um mehr Klarheit zu bekommen. Jetzt, wo ich schon lange
170 bei ihr bin und mit ihrer Arbeitsweise sehr zufrieden bin, hinterfrage ich eigentlich so gut wie
171 nichts mehr, was sie mir anbietet. Eventuell hole ich mir im Internet noch eine Bestätigung,
172 oder will eben noch mehr wissen. Aber ich vertraue ihr und ihren Entscheidungen da
173 eigentlich voll und ganz. #00:21:57-1#

174 Interviewer: Im Prinzip bin ich am Ende des Interviews. Hast du noch irgendwas vergessen,
175 möchtest du noch etwas loswerden, gibt es irgendwas, was noch am Herzen liegt?
176 #00:22:09-3#

177 Befragter: Loswerden, nein. Was ich am Anfang gemacht hab, was wichtig war für mich, war
178 schon auch Kontakt zu anderen MS Leute zu finden, aber privat! Also ich wollte das nicht
179 über irgendwelche Foren. Bei mir war es so, dass eine Freundin meiner Cousine auch MS
180 hat, die hat das seit sie 20 ist und mit der habe ich zu Beginn sehr viel telefoniert. Die hat mir
181 sehr geholfen. Von der habe ich auch diese Ärztin gefunden, das hat schon sehr beruhigt,
182 das war sehr wichtig. Und einen Herrn, der älter ist als ich, ein Freund einer Kollegin und der
183 macht gar nichts. Also keine medikamentöse Therapie und das war dann auch sehr
184 spannend für mich, einfach mal die Geschichte von anderen zu hören und auch
185 mitzubekommen, wie Medikamente oder einfach verschiedene Therapien oder keine
186 Therapien wirken. Manchmal fehlen einem einfach so die Geschichten. Dieser Herr, der geht
187 zu einem Alternativmediziner ein Mal jährlich, über so etwas liest man zum Beispiel auch
188 absolut gar nichts im Internet.

10.6 Interview VI

- 1 Interviewer: Bitte nenne mir dein Alter #00:00:05-9#
- 2 Befragter: 41 #00:00:07-3#
- 3 Interviewer: Wann hast du die Diagnose bekommen? #00:00:09-1#
- 4 Befragter: Vor vier Jahren. #00:00:14-1#
- 5 Interviewer: Ganz allgemein, jetzt nicht auf die Krankheit bezogen, recherchierst du viel
6 Online, nutzt du das Internet? #00:00:25-5#
- 7 Befragter: Schon. #00:00:25-0#
- 8 Interviewer: Wenn du recherchierst, was schaust du dann nach? #00:00:32-8#
- 9 Befragter: Das ist eigentlich ganz verschieden. Oft hängt es mit meinen Kindern zusammen
10 und deren Hausaufgaben. Damit ich das dann besser erklären kann. Da verwende ich ganz
11 viel Wikipedia. Im Bezug auf die Krankheit, war das am Anfang ganz stark. Von Rheuma bis
12 MS kann es alles sein und da liest man dann nach und schaut die Symptome an und macht
13 sich dann mal ein Bild davon. #00:01:39-0#
- 14 Interviewer: Wie hast du dann am Anfang recherchiert? #00:01:44-2#
- 15 Befragter: Ich hab einfach mal die Symptome eingegeben, bin dann auf Fachseiten
16 weitergeleitet worden. Wenn man auf Google MS eingibt, dann kommt ja extrem viel. Ich hab
17 mich dann einfach für eine der ersten Seiten entschieden, auf denen es dann auch
18 übersichtlich gestaltet war und Relevantes für mich drinnen war. Es war für mich immer auch
19 wichtig zu lesen, wie es auftritt und konkrete Beispiele, also nichts zu Abstraktes, damit
20 konnte ich nichts anfangen. #00:02:38-1#
- 21 Interviewer: Was waren zu Beginn Anlässe, dass du im Internet suchst? #00:02:44-3#
- 22 Befragter: Naja, einfach um Klarheit zu bekommen über die Krankheit. #00:02:51-8#
- 23 Interviewer: Bist du zum Arzt zu Beginn gegangen, oder wie war der Verlauf? #00:02:54-9#

24 Befragter: Ich bin zum Arzt gegangen, also zu Beginn zum Augenarzt, weil sich das total
25 verschlechtert hat, in kürzester Zeit. Also ich hab schon immer schlecht gesehen und immer
26 schlechter geworden, also so wie das halt bei Brillenträgern ist. Aber dann war das so, dass
27 ich im drei Monatsrhythmus neue Kontaktlinsen gebraucht habe und dann kamen
28 wahnsinnige Kopfschmerzen dazu, da bin ich dann zum Arzt gegangen, eben zum
29 Augenarzt. Die Kopfschmerzen sind schlimmer geworden und trotz Medikamenten keine
30 Besserung. Das war so ein Anlass zu googlen, was das sein könnte zum Beispiel auf
31 Netdoktor und dann bin ich nochmal zum Augenarzt gegangen und sie meinte dann, dass
32 der Grund meiner Kopfschmerzen nicht die Augen sind. So schlimme Beschwerden kommen
33 nicht durch die Augen und sie überwies mich dann zum Kopf MRT bzw. zu einem
34 Neurologen. #00:04:49-2#

35 Interviewer: Zur Online-Suche. Du hast erwähnt, du hast deine Suche auf Google
36 eingegeben, hast dann z.B. Netdoktor ausgewählt und dann beim Neurologen, hast du dann
37 danach nochmal nachrecherchiert? #00:05:00-3#

38 Befragter: Ja. Da hab ich dann das MRT bekommen, der hat mir diese Flecken gezeigt, die
39 Rheuma bis Multiple Sklerose seien, also sehr viele Krankheiten zeigen solche Flecken im
40 MRT und dann habe ich zuhause einfach begonnen zu suchen. #00:05:28-0#

41 Interviewer: Und wie bist du dann vorgegangen?# #00:05:32-1#

42 Befragter: Ja, man hat einfach das eingegeben, das Ergebnis vom MRT und dann bekommt
43 man sehr viele Ergebnisse, wenn man eingibt MRT Flecken, Kopfschmerzen, schlechter
44 sehen. Dann kristallisiert sich das heraus und man hat für sich eigentlich schon mehr oder
45 weniger die Diagnose, obwohl der Arzt einen immer vertröstet und sagt, dass man mit der
46 Diagnose MS noch warten muss. Das ist bei MS ein Ausschlussverfahren und man schaut
47 zuerst, was es alles nicht sein kann. Und der Arzt hat mir damals immer gesagt, dass ich
48 aufhören soll im Internet zu recherchieren. Irgendwann hab ich mir das dann zum Motto
49 gemacht. Es wirft Sachen auf, die man vorher gar nicht bedenkt, man wird ängstlicher und
50 hat dann Horror Versionen, die manche durchleben, gelesen, und das schreckt schon ab.
51 Obwohl man das dann selbst hat, muss man es aber trotzdem lesen wie es den anderen
52 geht. Wir haben das dann auch zuhause besprochen und es wurde thematisiert, dass es von
53 Rheuma bis Multiple Sklerose alles sein, dann hat meine große Tochter natürlich auch
54 recherchiert und nachgelesen, was das ist und dann kam sie eben mit Bildern von Leuten im
55 Rollstuhl. Das war schon arg für uns. Und dann die Frage, ob ich auch im Rollstuhl sitzen

56 werde, ich kann meine Töchter ja gar nicht beruhigen, weil ich nicht weiß, wie meine
57 Krankheit sich ausbilden wird. Niemand weiß, wie es ausgehen wird, weil bei jedem die
58 Krankheit einen anderen Verlauf nimmt. #00:08:34-5#

59 Interviewer: Du hast alles recherchiert und kamst dann auf diverse Internetseiten, in
60 Folge dessen, wie machst du jetzt für dich eine verlässliche Quelle aus? Bei welcher Seite
61 denkst du dir, das lese ich eher als eine andere? #00:08:50-7#

62 Befragter: Ich kann mich jetzt gar nicht mehr erinnern, auf welchen Seiten ich im Endeffekt
63 überall war. Gelesen hab ich dann eigentlich nach der endgültigen Diagnose viel auf
64 Wikipedia, weil das doch meines Erachtens zuverlässige Aussagen liefert und Netdoktor zu
65 Beginn. Da weiß man einfach, von wem das geschrieben wurde. #00:09:26-2#

66 Interviewer: Also dir ist schon auch wichtig, dass Quellen da sind und dass man weiß, dass
67 das wirklich stimmt, was dort geschrieben steht. #00:09:35-4#

68 Befragter: Genau. Bei Foren kann von jedem irgendwas geschrieben werden. Nachdem das
69 ja eine Krankheit ist, wo es vergleichsweise eigentlich niemanden gibt, der das genauso hat
70 wie du, da ist eine Seite, auf der das neutral beschrieben ist, schon deutlich besser, als eine
71 Seite auf der man jetzt die Leidensgeschichte von jedem lesen kann. #00:09:57-9#

72 Interviewer: Auf Seiten wie Wikipedia und Netdoktor, was ist dir da wichtig, worauf legst du
73 da Wert, auf den Aufbau der Seite, auf die Sprache, auf die Autorschaft? Gibt es
74 irgendwelche Punkte, wo du sagst, das lese ich jetzt eher, weil das vertraut wirkt? #00:10:18-
75 3#

76 Befragter: Wenn Bezug genommen wird auf Ärzte oder Wissenschaftler und je mehr Bildung
77 die Autoren haben, desto besser kommt es rüber und desto eher tendiert man zum Lesen.
78 Man denkt sich dann einfach, dass der sich schon lange damit beschäftigt und
79 auseinandergesetzt hat und sich dementsprechend auch auskennt. #00:10:50-6#

80 Interviewer: Jetzt auf den Inhalt bezogen. Bevorzugst du eher Videos, Fließtext,... Rein von
81 der Inhaltsaufbereitung und vom Aufbau der Seite her? Worauf legst du da Wert? Muss es
82 für dich etwas Bestimmtes beinhalten? #00:11:07-1#

83 Befragter: Es muss kurz, prägnant sein. Klar strukturiert und in Absätze gegliedert. Und an
84 den Otto-Normal-Verbraucher angepasst. Wenn da total viele lateinische Begriffe stehen, die

85 ich dann selbst nachrecherchierten müsste, damit kann ich nichts anfangen. Es muss
86 einfach geschrieben werden und das ist bedingt bei Wikipedia der Fall. Das ist dann auch
87 mühsam am Anfang. Vor allem hat man seine Ärzte, die einen doch aufklären. Heuer auf der
88 Reha habe ich einen Ordner bekommen, der immer erweiterbar ist mit sehr vielen Ärzten,
89 Wissenschaftlern oder auch Menschen, die mit MS Patienten zu tun haben, also
90 Therapeuten, Pfleger und so weiter. Die haben da einfach die wichtigsten Dinge einfach und
91 kurz und klar erklärt. Ich glaube, dieser Ordner ist derzeit mein meist verwendeter
92 Nachschlagordner. Weil das ist einfach neutral geschrieben. Und in Foren oder ähnlichem,
93 da kann man gar nicht kontrollieren, wer was geschrieben hat und das sind meist Panik-
94 Macher. Zu Beginn klar, aber dann hört man sich damit auf. Es ist klarerweise jedem selbst
95 überlassen, wieviel Glauben man dem Ganzen schenkt, aber trotzdem liest man eher Dinge,
96 die einem Angst machen. #00:13:57-3#

97 Interviewer: Gibt es irgendetwas, das dir fehlt? Bei dem du sagst, das wäre wichtig.
98 #00:14:11-0#

99 Befragter: Mir fehlt es einfach, dass man zum Beispiel Leistungen der Krankenkassa nicht
100 aufgelistet sieht. Was bekomme ich von der Krankenkassa, was zahlt die Kassa komplett,
101 wo zahlt sie anteilig. Welche anderen Therapiemöglichkeiten gibt es? Da steht man
102 eigentlich ziemlich an, man bekommt vom Krankenhaus, weil dort werde ich behandelt,
103 eigentlich nichts mit. Man nimmt einmal das in Anspruch, weil man die Überweisung
104 bekommt und dann erfährt man erst dort, ob da die Kasse was zahlt oder nicht. Ich brauche
105 Ergotherapie, bekomme aber das ganze Jahr schon Physiotherapie von der Kasse gezahlt
106 und ich weiß eigentlich nicht, ob weitere Therapien übernommen werden oder nicht. Das
107 sind halt Dinge, die man doch einfach irgendwo niederschreiben könnte. #00:16:29-9#

108 Interviewer: Also kann man zusammenfassend sagen, rundherum über die Krankheit
109 aufgeklärt wird man, aber die Leistungen und Therapiemöglichkeiten werden kaum oder gar
110 nicht beschrieben. Auch im Hinblick auf die Kosten. #00:16:40-6#

111 Befragter: Auch wenn man die Ärzte diesbezüglich befragt, wissen die nicht Bescheid.
112 #00:16:42-2#

113 Interviewer: Bei deiner Online-Suche zu Beginn der Krankheit, hast du dir da erhofft,
114 mehrere Informationen zur Krankheit zu bekommen? Beziehungsweise was waren deine
115 Erwartungen? #00:16:51-6#

116 Befragter: Ja. Das, was ich mir erhofft habe, bzw. was ich geglaubt habe krankheitstechnisch
117 zu haben, hat sich ja bewahrheitet. Da hat mich schon die Online-Suche irgendwo
118 aufgeklärt, weil da konnte ich in Ruhe alles durchlesen und mich erkundigen. Aber im Prinzip
119 war mein Erwarten eine Aufklärung zur Krankheit und das war durch die Online Suche
120 möglich. #00:17:58-3#

121 Interviewer: Und welchen Einfluss hat die Recherche auf den Umgang mit der Krankheit und
122 auch auf die Beziehung zum Arzt? #00:18:09-7#

123 Befragter: Ich hab nie meinem Arzt gesagt, dass ich schon vorweg irgendwas gelesen habe.
124 Mir hat der Arzt zu Beginn gesagt, dass ich mich nicht im Internet erkundigen soll und im
125 weiteren Sinne panisch machen lassen. Er hat mir immer gesagt, dass die Sache nicht klar
126 ist und bis zur endgültigen Diagnose dauert das noch. Es gäbe Unmengen an
127 neurologischen Erkrankungen, die es sein können. Also alle Ärzte, bei denen ich war, die
128 haben eher mal Tests gemacht und mich irgendwie getröstet. Also eigentlich wusste ich
129 aufgrund meiner Online-Suche, dass es MS ist und die Ärzte haben mich immer etwas
130 getröstet. Dadurch hab ich mir allerdings ein bisschen die Hoffnung genommen, dass es
131 vielleicht doch etwas anderes als MS ist. Also ich glaube, heutzutage ist die Möglichkeit im
132 Internet zu recherchieren viel zu attraktiv, als die Worte vom Arzt abzuwarten. Also Einfluss
133 auf die Krankheit insofern, dass ich zu Beginn hätte warten können auf die endgültige
134 Diagnose, aber durch meine eigene Recherche wusste ich von Anfang an Bescheid, dass
135 es MS war und wusste dadurch mein Schicksal. Auch die Kinder, haben eigenständig
136 recherchiert und geschaut, was das sein könnte, was die Mama da jetzt hat. #00:20:58-4#

137 Interviewer: Hat das auch Einfluss auf die Beziehung zum Arzt genommen? #00:21:03-5#

138 Befragter: Nein. Ich hab zwar dann Arzt gewechselt, aber aus anderen Gründen. Also ich
139 habe ihm schon in seinen Entscheidungen vertraut. Also meine Recherche hat eigentlich nie
140 Einfluss auf die Behandlung eingenommen. #00:21:23-8# #00:21:25-9#

141 Interviewer: Im Prinzip sind wir am Ende des Interviews. Gibt es irgendetwas, das du
142 loswerden möchtest, was ich evtl. vergessen habe? #00:21:36-6#

143 Befragter: Vielleicht könnte man bei so Internetforen mal schauen, es wird immer Menschen
144 geben, die sehr negative Sachen schreiben, aber vielleicht, dass man aussortiert oder filtert,
145 was jetzt unpassend ist. Also Panik machende Kommentare gibt es ja zu viele und die
146 sollten einfach weg. Also dass einfach mehr darauf geachtet wird, was im Internet steht und

147 was die Menschheit zu lesen bekommt. Da gibt es schon Kommentare, die irre sind und
148 Angst machen. Wenn ich kein Arzt bin, weiß ich ja nicht, ob das die Wahrheit ist oder nur ein
149 Blödsinn.

10.7 Consent declaration

Einverständniserklärung betreff Durchführung eines Interviews

1. Die Teilnahme am Interview ist freiwillig.
2. Das Interview dient dem folgenden Zweck: Interview für eine Masterarbeit an der Fachhochschule St. Pölten.
3. Verantwortlich für die Durchführung und wissenschaftliche Auswertung des Interviews ist:

4. Die Auswertung wird von der Fachhochschule im Rahmen der Masterarbeit betreut. Die Verantwortlichen tragen dafür Sorge, dass alle erhobenen Daten des Interviews streng vertraulich behandelt werden, ausschließlich zum vereinbarten Zweck verwendet werden und nicht an Dritte weitergegeben werden.
5. Der/die Interviewte erklärt sein/ihr Einverständnis mit der Tonbandaufnahme und wissenschaftlichen Auswertung des Interviews. Nach Ende der Bandaufnahme können auf seinen/ihren Wunsch einzelne Abschnitte des Gesprächs gelöscht werden.
6. Die Tonbandaufnahme wird verschlossen aufbewahrt. Sie ist nur der unter Punkt 3 genannten Person zugänglich.
7. Zu Auswertungszwecken wird von der Aufnahme ein schriftliches Protokoll angefertigt. Name und Identität des/der Interviewpartners/-partnerin werden auf dem Protokoll unkenntlich gemacht und für eventuell spätere Rückfragen gesondert aufbewahrt.
8. Kurze Ausschnitte, aus denen die Person des Interviews nicht identifiziert werden kann, können aus dem Protokoll in der Masterarbeit zitiert werden.

Ich kann diese Erklärung jederzeit ganz oder teilweise widerrufen, ohne dass irgendwelche Nachteile für mich entstehen.

Mit den oben genannten Punkten erkläre ich mich einverstanden.

Ich habe eine Ausfertigung dieser Erklärung erhalten.

Wien, am _____

Datum

Unterschrift