

**Virtuelle Selbsthilfegruppen:**  
**Evaluation von Krebsforen im deutschsprachigen Raum**

Dissertation

Zur Erlangung des akademischen Grades

Dr. med.

an der Medizinischen Fakultät

der Universität Leipzig

Eingereicht von: Helene Nenoff

geboren am 26.05.1991 in Zwenkau

Angefertigt an der: Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig

Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Betreuer: PD Dr. phil. habil. Jochen Ernst

Mitbetreuung: Dr. rer. med. Heide Götze

Beschluss über die Verleihung des Doktorgrades vom: 17.12.2019

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1. Einleitung</b>	<b>4</b>
<b>2. Krebserkrankung als Belastungssituation</b>	<b>5</b>
2.1 Physische Belastungen	5
2.2 Soziale Belastungen	6
2.3 Spirituelle bzw. religiöse Belastungen	6
2.4 Psychische Belastungen	7
<b>3. Grundlegende Begriffe der Selbsthilfeforschung</b>	<b>8</b>
3.1 Soziale Unterstützung	8
3.2 Reziprozität und Solidarität	9
3.3 Autonomie und Empowerment	9
<b>4. Merkmale der Selbsthilfe</b>	<b>10</b>
4.1 Gesundheitsbezogene Selbsthilfe	12
4.2 Krebsbezogene Selbsthilfe	13
4.2.1 Struktur der krebsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland	13
4.2.2 Wirkung krebsbezogener Selbsthilfe	14
4.3 Virtuelle Selbsthilfe	14
4.3.1 Krebsbezogene virtuelle Selbsthilfe	16
4.3.2 Ansätze zur Bewertung krebsbezogener virtueller Selbsthilfegruppen	18
<b>5. Fragestellungen und Zielsetzung der Arbeit</b>	<b>20</b>
<b>6. Publikation</b>	<b>21</b>
<b>7. Zusammenfassung der publikationsbasierten Dissertation</b>	<b>41</b>
<b>8. Literaturverzeichnis</b>	<b>46</b>
<b>9. Anlagen</b>	<b>53</b>
9.1 Abbildungsverzeichnis	53
9.2 Darstellung des eigenen Beitrags	54
9.3 Eigenständigkeitserklärung	55
9.4 Lebenslauf	56
9.5 Verzeichnis der wissenschaftlichen Veröffentlichung	59
9.6 Danksagung	60

*Die menschliche Gesellschaft gleicht einem Gewölbe, das zusammenstürzen müsste,  
wenn sich nicht die einzelnen Steine gegenseitig stützen würden.*

Lucius Annaeus Seneca – 4 v.u.Z. bis 65 u.Z.

## 1. Einleitung

Die Diagnosestellung ‚Krebs‘ empfinden die meisten Patient\_innen als ein einschneidendes und lebensveränderndes Erlebnis. Krebserkrankungen sind gesellschaftlich assoziiert mit Tod, Verzweiflung und Leiden. Faktisch unterstützen lassen sich diese Assoziationen insofern, als dass bösartige Neubildungen etwa ein Viertel der jährlichen Todesursachen in Deutschland ausmachen (Statistisches Bundesamt, 2019).

Dennoch rufen Krebserkrankungen stärkere Ängste in Menschen hervor als Erkrankungen, die oftmals mit schlechteren Prognosen einhergehen wie beispielsweise eine dekompensierte Herzinsuffizienz. Ursprung der Ängste bildet u. a. die Vorstellung, „dass eine Krebserkrankung die eigene Existenz völlig vereinnahmt und sie nicht mehr loslässt, da sich der Krebs im Körper quasi eingenistet hat und ohne Kontrolle weiterwuchern kann. Die Patientinnen und Patienten fühlen sich ständig in der eigenen Existenz und in ihrer Identität bedroht.“ (vgl. Leu, 2019, 9).

Für die Patientinnen und Patienten folgt nach der Diagnosestellung zumeist eine Zeit von starker psychosozialer Belastung. Die onkologische Betreuung ist daran typischerweise multimodal angepasst. Neben der Fremdhilfe, die von professionellen Berufsgruppen wie Psychoonkolog\_innen, Ärzt\_innen und Pfleger\_innen oder aber Laien geleistet wird, gibt es auch eine von den Betroffenen selbst initiierte Unterstützung: Die Selbsthilfe.

Das Prinzip der Selbsthilfe setzt genau da an, wo die Ängste liegen: Durch die Förderung aktiven, selbstbestimmten Handelns können die Erkrankten der Bedrohung der eigenen Existenz und der Angst vor Kontrollverlust wieder etwas entgegensetzen.

Selbsthilfe findet sowohl im analogen Raum (*Face-to-Face*-Selbsthilfe) als auch im virtuellen Raum – im *world wide web* – statt. Doch ist über die virtuellen Räume, in denen sich online Selbsthilfegruppen treffen, und deren Qualität bislang wenig bekannt.

Im Fokus der vorliegenden publikationsbasierten Promotion stehen die krebsbezogene virtuelle Selbsthilfe und deren Räume. Die Arbeit beschäftigt sich mit den virtuellen Krebsforen im deutschsprachigen Bereich und der Frage, wie die Qualität von Internetforen gemessen werden kann.

Ziel der Arbeit ist es, die deutschsprachigen Krebsforen näher zu beschreiben sowie ein Bewertungssystem zu entwickeln und anzuwenden, mithilfe dessen ein Vergleich zwischen den verschiedenen Foren gezogen werden kann.

Die Arbeit ist folgendermaßen aufgebaut:

Zunächst soll sich überblicksartig der Thematik genähert werden. Einleitend wird es um die verschiedenen körperlichen und psychosozialen Belastungen gehen, denen Krebspatient\_innen ausgesetzt sind und die im Rahmen der Selbsthilfe bearbeitet werden können (2).

Im Anschluss werden zunächst die für das Konzept der Selbsthilfe wesentlichen Begriffe ‚Soziale Unterstützung‘, ‚Reziprozität und Solidarität‘ sowie ‚Autonomie und Empowerment‘ besprochen (3).

Im vierten Kapitel geht es dann um die Selbsthilfe und deren Merkmale (4). Insbesondere die gesundheitsbezogene Selbsthilfe (4.1) sowie die Rolle der Selbsthilfe für onkologische Patient\_innen sollen hier näher betrachtet werden (4.2). Diskutiert werden weiterhin die Besonderheiten der virtuellen Selbsthilfe gegenüber der Face-to-Face-Selbsthilfe (4.3). Anschließend soll die krebsbezogene virtuelle Selbsthilfe konkreter besprochen werden (4.3.1).

Nachfolgend werden Möglichkeiten der Qualitätserfassung virtueller Selbsthilfe erwogen (4.3.2).

Im fünften Kapitel werden die Fragestellungen und Zielsetzung dieser Arbeit skizziert (5).

Im sechsten Kapitel (6) der Arbeit findet sich die Publikation. Diese soll im Anschluss eingehend diskutiert werden (7).

## **2. Krebserkrankung als Belastungssituation**

Nach der ‚Schockdiagnose Krebs‘ befinden sich die Betroffenen meist wie aus dem Nichts in einer anhaltenden lebensbedrohenden Situation. Diese Bedrohung der eigenen Existenz fördert die Entwicklung von Ängsten. Angst spielt daher eine zentrale Rolle in der Auseinandersetzung mit dem Krebs (vgl. Leu, 2019, 9). Die Erkrankten sind beispielsweise konfrontiert mit der Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung (Progredienzangst) und dem Sterben, vor Arbeitsunfähigkeit, vor Schmerzen oder der Angst, noch einmal ins Krankenhaus zu müssen (vgl. Waadt et al., 2011, 19–21).

Wiederkehrend in den Ängsten Krebskranker ist das Motiv des Kontroll- und Autonomieverlustes. Betrachtet man die Ängste noch genauer, spiegeln sich darin zudem die physischen, sozialen, spirituellen bzw. religiösen oder psychischen Belastung wider, denen Krebspatient\_innen ausgesetzt sein können (vgl. AMWF Leitlinie, Stand 2019, 18). Nachfolgend sollen diese physischen und psychosozialen Belastungen im Einzelnen besprochen werden.

### **2.1 Physische Belastungen**

Nicht nur das Krebsleiden selbst, auch die Therapien wie Chemotherapie, Operation oder Bestrahlung sind häufig nebenwirkungsreich und können zur körperlichen Belastung werden. So sind bspw. häufige Nebenwirkungen einer Chemotherapie Alopezie, Übelkeit oder auch eine gestörte Immunabwehr. Schmerzen bei Tumorpatient\_innen sind so häufig – mehr als die Hälfte aller Krebspatient\_innen leiden unter Schmerzen (van den Beuken-van Everdingen et al., 2007) –, dass sie eine eigene Bezeichnung geprägt haben: Tumorschmerz.

Die Schmerzwahrnehmung, die Lokalisation und die Ausprägung des Schmerzes kann dabei je nach Schmerztyp – nozizeptiv-viszeral und nozizeptiv-somatisch versus neuropathisch - stark variieren (Nauck, 2016) . Da Schmerz ein rein subjektives Symptom ist, besteht die Gefahr der Untertherapie: Etwa 43 % aller Tumorpatient\_innen sind bezüglich des Schmerzmanagements insuffizient therapiert (Deandrea et al., 2008).

## **2.2 Soziale Belastungen**

Auch das soziale Umfeld der Krebspatient\_innen wie Familie und Freundeskreis kann durch die Erkrankung beeinflusst und verändert werden. Es kann zur Verstärkung von sozialen Bindungen aber auch zur Auflösung von Beziehungen bis hin zur sozialen Isolation kommen (Ettridge et al., 2018). Soziale Isolation, internalisiertes Schamgefühl, soziale Zurückweisung und finanzielle Unsicherheit bilden die zentralen Dimensionen der wahrgenommenen Stigmatisierung (Eichhorn et al., 2015). Äußere Entstellungen aber auch die Zuschreibung einer Eigenverantwortlichkeit im Krankheitsgeschehen wie bspw. in kriegesischen Metaphern, die den Krebs als besiegbaren Gegner darstellen bis hin zu Schuldzuweisungen in der Entstehung bestimmter Krebsleiden wie Lungenkrebs, können Ursachen der Stigmatisierung von Krebspatient\_innen sein (vgl. Ernst, 2016, 691–694).

Die Stigmatisierungserfahrung kann sich infolgedessen negativ auf die Lebensqualität der Krebspatient\_innen auswirken (Ernst et al., 2017). Neben privaten Veränderungen sind chronisch Kranke wie Krebspatient\_innen durch den Wegfall der Arbeitsfähigkeit auch von Armut bedroht (Laschet, 2016). Bei einer Befragung von 2892 Krebsüberlebenden in den Niederlanden zeigte sich, dass etwa jeder Dritte der ehemals Berufstätigen eine berufliche Veränderung wie eine Arbeitszeitminderung, Kündigung oder Frühberentung erfahren hatte (Mols et al., 2012).

## **2.3 Spirituelle bzw. religiöse Belastungen**

Die Nähe zum Tod fördert die aktive Auseinandersetzung mit spirituellen und religiösen Fragen. Vor allem Patient\_innen mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen berichten von spirituellen Bedürfnissen (*spiritual needs*): In einer Befragung von 150 Patient\_innen in den USA gaben 91 % an, spirituelle Bedürfnisse wie bspw. das Bedürfnis nach spirituellen Ritualen und Gebeten, Fragen nach einer Existenz nach dem Tod oder der Sinnhaftigkeit des Leidens zu haben (Pearce et al., 2012). Und selbst in einer vergleichsweise säkularen Gesellschaft wie der in Deutschland zeigte sich in einer Befragung im Hamburger Raum mittels des Spiritual Need Questionnaire (SpNQ), dass 94 % der befragten Krebspatient\_innen mindestens ein spirituelles Bedürfnis aufwiesen (Höcker et al., 2014).

Neben den spirituellen Bedürfnissen wird auch ein spiritueller Schmerz (*spiritual pain*) beschrieben. Insbesondere am Ende des Lebens erleben viele Menschen einen solchen spirituellen Schmerz: Dieser äußert sich als ein Gefühl des Versagens oder Bereuens bis hin zu dem Gefühl der Hoffnungslosigkeit und Wertlosigkeit des eigenen Lebens (Sato, 2011).

Bei rund 40 % der Patient\_innen mit fortgeschrittenem Krebsleiden findet sich dieser spirituelle Schmerz, der assoziiert ist mit psychischen und sogar physischen Leiden (Delgado-Guay et al., 2016).

Ein spirituelles Wohlbefinden wiederum scheint negative Einflüsse auf die Lebensqualität von Krebspatient\_innen in der Terminalphase ihrer Erkrankung zu reduzieren (Wang und Lin, 2016).

## **2.4 Psychische Belastungen**

Die psychischen Belastungen reichen von sog. subsyndromalen Symptomen bis hin zu psychischen Symptomen mit Krankheitswert – die Einordnung von Symptomen in dieses Spektrum ist nicht immer einfach (Schopperth et al., 2018), denn starke emotionale Affekte sind typische Reaktionen auf eine Krebserkrankung und können dennoch im klinischen Bild einer psychischen Störung ähneln. Ein Beispiel dafür ist die Progredienzangst als häufiges subsyndromales Symptom, die zwar ein von einer Angststörung zu unterscheidendes Phänomen ist und laut einer Querschnittsstudie eine im Vergleich zu Angststörungen höhere Prävalenz unter Krebspatient\_innen habe, allerdings mit den gleichen psychischen und physischen Belastungen für die Patient\_innen einhergehen kann (Dinkel et al., 2014).

Ein weiteres sehr häufiges subsyndromales Symptom ist psychischer Distress (dt. negativer Stress). Jeder zweite Krebserkrankter leidet laut einer Befragung von 3724 Krebspatient\_innen unter Distress – dieser kann durch unterschiedliche Probleme verursacht werden (Mehnert et al., 2018). So ergab dieselbe Untersuchung, dass 56 % der Befragten am Fatigue-Syndrom (ein chronisches Ermüdungssyndrom) litten, 51 % klagten über Schlafprobleme und 47 % gaben Fortbewegungsschwierigkeiten an (Mehnert et al., 2018).

Psychische Komorbiditäten – also psychische Symptome mit Krankheitswert – finden sich bei jeder bzw. jedem dritten Krebspatient\_in: Die häufigsten Diagnosen sind Angststörungen, Anpassungsstörungen und depressive Störungen (Mehnert et al., 2012).

Die psychischen Belastungen können so groß werden, dass sie die Betroffenen zum Suizid führen. Eine große retrospektive Studie in den USA, die über vier Millionen Krebspatient\_innen aus den Jahren 2000 bis 2014 einschloss, zeigte, dass die Patient\_innen ein im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung insbesondere im ersten Jahr nach der Diagnosestellung erhöhtes Suizidrisiko aufweisen (Saad et al., 2019).

### **3. Grundlegende Begriffe der Selbsthilfeforschung**

#### **3.1 Soziale Unterstützung**

Eine Form der sozialen Interaktion ist die soziale Unterstützung (*Social Support*).

Im Gegensatz zu einem sozialen Netzwerk, das den quantitativen Aspekt sozialer Interaktion beschreibt, werden unter dem Begriff der sozialen Unterstützung die qualitativen Merkmale der Hilfsleistungen zwischen einem Unterstützungsgeber und einem Unterstützungsempfänger beschrieben (Kienle et al., 2006).

Social Support wird gehandelt als eine der Ressourcen, „mit denen das Individuum es bewerkstelligt, adaptive Handlungen oder Gedanken zur Beseitigung von Streß auszuführen.“ (vgl. Schwarzer und Leppin, 1989, 8). Es ist also eine wichtige Ressource des Menschen bei der Bewältigung (*Coping*) von Stress.

Ferner unterscheidet man i. d. R. drei funktionelle Bereiche der sozialen Unterstützung (Kienle et al., 2006):

- *Informationelle Unterstützung* (wie die Weitergabe von Expert\_innen- oder Erfahrungswissen)
- *Instrumentelle Unterstützung* (bspw. Hilfe beim Erledigen von praktischen Aufgaben, Geld- oder Sachspenden)
- *Emotionale Unterstützung* (bspw. durch Empathie zeigen oder Trost spenden)

Diese Bereiche finden sich auch in den Funktionen der Selbsthilfe wieder. Die Selbsthilfe lässt sich demgemäß als eine Form der sozialen Unterstützung verstehen.

Viele Studien zeigen, dass Social Support einen nicht geringen Einfluss auf die Gesundheit hat: So geht soziale Unterstützung in Populationsstudien mit geringeren Raten von Morbidität und Mortalität einher (Uchino, 2006). Geringere soziale Unterstützung und Einsamkeit wiederum können zu einer erhöhten – insbesondere einer durch kardiovaskuläre Ereignisse verursachten – Sterblichkeit führen (Steptoe et al., 2013 und Xia und Li, 2018).

Auch bei Krebspatient\_innen wurden die positiven Effekte von Social Support schon beschrieben: Eine Befragung von 144 Menschen mit Kolonkarzinom in Brasilien zeigte, dass soziale Unterstützung einen starken und signifikanten positiven Direkteffekt auf die Lebensqualität der Erkrankten hat (Costa et al., 2017).



### 3.2 Reziprozität und Solidarität

Reziprozität beschreibt die Gegenseitigkeit im sozialen Handeln. Dies ist mehr Übersetzung denn Definition – jedoch hat sich der Begriff auch im soziologischen Diskurs als ein schwer greifbarer hervor getan, denn die Reziprozität wird zwar einvernehmlich als die Basis für „das gesamte soziale und ethische Leben“ (vgl. Gouldner und Weingarten, 1984, 79) aller Gesellschaften angesehen, allerdings lässt sich angesichts dieser alles durchdringenden Reichweite bereits die Komplexität des Begriffes erahnen.

Dennoch gibt es Annäherungen an das Wesen der Reziprozität. So ist eine Form der Reziprozität laut Stegbauer die direkte Reziprozität: Es findet ein direkter Austauschprozess zwischen Individuen statt. Mit dem Erbringen einer ‚Gabe‘ folgt die Annahme, etwas Äquivalentes zurückzuerhalten (vgl. Stegbauer, 2010, 33 ff.).

Stegbauer definiert daneben u. a. die generalisierte Reziprozität als „eine Leistung, die erbracht wird, ohne auf einen direkten Ausgleich hoffen zu können. Dieser Begriff wird häufig in Verbindung mit Gruppenzugehörigkeit gebracht.“ (vgl. Stegbauer, 2010, 29).

Die Austauschprozesse sind hierbei nicht immer eindeutig nachvollziehbar. Allerdings kann es auch hier zu einer Erwartungshaltung kommen – wie etwa die Erwartung eines Elternpaares, nach jahrelanger Kinderpflege im hohen Alter ihrerseits pflegerisch durch die Kinder versorgt zu werden.

Stegbauer beschreibt ferner zwei Formen der generalisierten Reziprozität: *Generalisiert über einen längeren Zeitraum* und *generalisiert über ein bestimmtes Merkmal*. Letztere Form kann allgemeiner als Solidarität bezeichnet werden (vgl. Stegbauer, 2010, 67 ff.).

Diese Solidarität – also die Reziprozität aufgrund eines gemeinsamen Merkmals – sei laut Preiß das Prinzip, auf das Selbsthilfe aufbaue (vgl. Preiß, 2010, 31).

So werden innerhalb einer Selbsthilfegruppe ‚Gaben‘ erbracht – ohne eine direkte Gegenleistung zu erwarten, dennoch in der Annahme, unabhängig von der erbrachten ‚Gabe‘ und möglicherweise in anderer Form einen Gegenwert von der Gruppe zu erhalten – also eine Gegenseitigkeit zu erfahren.

### 3.3 Autonomie und Empowerment

Autonomie ist ein Konzept, für das es keine einheitliche Definition gibt. Der Begriff subsummiert bspw. naturwissenschaftliche (wie das *autonome* Nervensystem) als auch geisteswissenschaftliche (wie etwa die *Autonomie* des Willens in der Kant’schen Metaphysik) Dimensionen.

Auch in der Selbsthilfe spielt Autonomie eine wesentliche Rolle. Für die vorliegende Arbeit soll sich aber auf die medizinethische Auslegung des Begriffs beschränkt werden – es geht also genauer um die Patientenautonomie.

In dieser Auslegung wird Autonomie häufig mit Selbstbestimmung gleichgesetzt: „Die Begriffe Selbstbestimmung und Autonomie werden synonym verwendet und meinen das Handeln nach eigenen Vorstellungen und Wünschen, frei von bestimmenden äußeren Einflüssen“ (vgl. Iagic, 2016, 15).

Dabei geht es nicht etwa darum, dass keine äußeren Einflüsse vorhanden sein dürfen, sondern das von außen Bestimmende ist wider die Autonomie.

Beispiele dafür sind die partizipative Entscheidungsfindung (*shared decision making*) und das *Informed Choice*-Modell (dt. informierte Wahl), bei denen Aufklärung und Informationsweitergabe den Weg ebnen für eine unabhängige und selbstbestimmte bzw. autonome Entscheidung des Patienten.

Eng verknüpft mit der Patientenautonomie ist das Konzept des *Empowerments* (dt. Ermächtigung). Der Begriff bezeichne, so Heesen et al., „Strategien und Maßnahmen, die geeignet sind, das Maß an Selbstbestimmung und Autonomie im Leben der Menschen zu erhöhen und sie in die Lage zu versetzen, ihre Belange (wieder) eigenmächtig, selbstverantwortet und selbstbestimmt zu vertreten und zu gestalten“ (vgl. Heesen et al., 2006, 233).

Unter Empowerment wird also der Prozess verstanden, der ein autonomes Handeln von Patienten ermöglicht. Bezogen auf das eben genannte Beispiel der partizipativen Entscheidungsfindung ist der Informationsgewinn der Patient\_in das Empowerment-Element dieses Prinzips. Inwiefern Selbsthilfe, Autonomie und Empowerment miteinander verbunden sind wird Gegenstand späterer Abschnitte sein.

Diese grundlegenden Begrifflichkeiten dienen einer ersten Näherung an das Konzept ‚Selbsthilfe‘. Im nächsten Abschnitt soll der Begriff der ‚Selbsthilfe‘ nun definiert und konkretisiert werden.

#### **4. Merkmale der Selbsthilfe**

Selbsthilfe bezeichnet die Bewältigung (Coping) gesundheitsbezogener oder sozialer Probleme durch die Betroffene selbst. Dies kann individuelles oder gemeinschaftliches Handeln beinhalten (vgl. Borgetto, 2004, 3). Der freiwillige gemeinschaftliche Zusammenschluss zu einer Gruppe mit gruppenspezifischen Zielen, Normen, Regeln und Strukturen bildet eine Selbsthilfegruppe. In Abgrenzung zur internetbasierten Selbsthilfe lassen sich virtuelle und Face-to-Face (dt. von Angesicht zu Angesicht) Selbsthilfegruppen unterscheiden.

70.000 bis 100.000 solcher regionalen Face-to-Face-Selbsthilfegruppen gibt es schätzungsweise allein in Deutschland (Matzat, 2006). Die regionalen Selbsthilfegruppen können wiederum Teil einer landesweit oder bundesweit arbeitenden Selbsthilfeorganisation sein (‚NAKOS – Selbsthilfeorganisationen‘, Stand Januar 2019).

Emotionaler Support (*Emotionale Unterstützung*), Wissensaustausch (*Informationelle Unterstützung*), praktische Hilfen (*Instrumentale Unterstützung*) sowie gesellschaftliches bis hin zu politisches Engagement können Funktionen einer Selbsthilfegruppe sein.

Das in der Gruppe weitergegebene Wissen ist typischerweise erfahrungsbasiert – aufgrund der intensiven Auseinandersetzung mit den Themen kann das Wissen aber auch an das Niveau von Expert\_innenwissen heranreichen oder dieses sogar partiell übersteigen.

Abzugrenzen von der Selbsthilfe ist die Fremdhilfe, unter der man die Unterstützung und Beratung durch professionelle Expert\_innen oder Betreuer\_innen aber auch durch Laien zusammenfasst (vgl. Borgetto, 2004, 3).

Der obige Abschnitt ist eine Annäherung an die Definition von Selbsthilfe.

Die Selbstorganisation von Selbsthilfegruppen führt allerdings zu einer Heterogenität unter den Gruppen, die sich auch in der Existenz von einer Vielzahl von Definitionen für das Konzept der Selbsthilfe widerspiegelt.

In einem Review wurden die häufigsten Nennungen (die Anzahl der Nennungen findet sich in den Klammern) in den Selbsthilfe-Definitionen aus 21 Publikationen der Häufigkeit nach absteigend folgendermaßen zusammengefasst (Klytta und Wilz, 2007):

- Betroffenheit von gemeinsamem Problemen (20)
- Gegenseitigkeit der Hilfe (17)
- nicht gewinnorientiert/ kostenlos (14)
- Ausschluss professioneller Leitung (13)
- Gleichberechtigung der Teilnehmer\_innen (12)
- selbstorganisiert/ eigenverantwortlich/ selbstbestimmt (10)
- Anstreben von gesellschaftlicher Veränderung (9)
- Freiwilligkeit der Teilnahme (9)
- Austausch von Erfahrungswissen (*experiential knowledge*) (8)
- Anstreben von persönlicher Veränderung (7)
- regelmäßige Treffen (7)
- gemeinsames/ offenes Gespräch (6)
- gelegentliche Hilfe von Profis (6)
- längerer/ unbegrenzter Zeitraum (4)

- (kleine) Gruppengröße (4)
- informell (4)
- Abgrenzung gegenüber Laien-Fremdhilfe (4)

In den beiden häufigsten Nennungen – der ‚Betroffenheit von gemeinsamen Problemen‘ sowie der ‚Gegenseitigkeit der Hilfe‘ – spiegeln sich die oben genannten Begriffe der Reziprozität bzw. der Solidarität (*die Gegenseitigkeit aufgrund eines gemeinsamen Merkmals*) wider. Auch die Konzepte der Autonomie bzw. Selbstbestimmung sowie der Unabhängigkeit finden sich in den Nennungen wie ‚selbstorganisiert/ eigenverantwortlich/ selbstbestimmt‘, ‚Gleichberechtigung der Teilnehmer\_innen‘ oder auch ‚Ausschluss professioneller Leitung‘.

#### **4.1 Gesundheitsbezogene Selbsthilfe**

Viele der 70.000 bis 100.000 Face-to-Face-Selbsthilfegruppen in Deutschland sind Teil einer Selbsthilfeorganisation. Insgesamt gibt es 358 Selbsthilfeorganisationen in Deutschland – und allein 269 der Organisationen haben einen Erkrankungs- und Behinderungsbezug (Stand 2004). Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe macht damit mit einem Anteil von 75 % den Großteil der Selbsthilfelandchaft in Deutschland aus (vgl. Hundertmark-Mayser et al., 2004, 14).

Der *Homo patiens* - der leidende Mensch (vgl. Frankl, 1950, 59 ff.) – scheint vergleichsweise häufiger als andere Menschen mit Problemen Hilfe durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe in Anspruch zu nehmen. Schulz-Nieswandt et. al (in Danner und Meierjürgen, 2015, 29) erläutern die möglichen Gründe dafür so: „Selbst-Sein kann er nur, indem er am Gemeinwesen partizipiert. Dazu ist, psychodynamisch betrachtet, die professionelle Hilfe zu weit weg und distanziert, oftmals affektiv neutral und mit zu ausgeprägten Grenzen der Empathie versehen. Während Partnerschaft bzw. Familie im Lichte der Belastung oftmals zu nah, zu tief verstrickt und emotional überfordert sind, können Gegenseitigkeitshilfegebilde im Alltag eine (optimale) Unterstützung zwischen Nähe und Distanz bieten.“

Es sind nun gerade die Kranken, die sich häufig fest verankert in dieser Dichotomie aus professioneller Hilfe und sorgenden Angehörigen wiederfinden. Laut Trojan empfinden viele kranke Menschen das Verhältnis zu den professionellen Versorgungsdiensten zudem als ein Gefühl der Abhängigkeit: Sie seien als Laien darauf angewiesen, der Ärzteschaft beinahe ‚blind‘ zu vertrauen (vgl. Trojan, 1986, 97 ff.). Durch Erwerb und Austausch von Wissen aber – ganz im Sinne *Wissen ist Macht* – vermögen die Teilnehmenden der Selbsthilfegruppen, sich wieder eigenständig zu fühlen (vgl. Trojan, 1986, 77 ff.). Dieses Kernmerkmal der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe – die Auseinandersetzung mit medizinischen Wissen – ist letztlich ein grundlegendes Element der Förderung von Gesundheitskompetenz (*health literacy*) Erkrankter (Dierks und Kofahl, 2019).

Es wird also ihre Fähigkeit gestärkt, medizinische Informationen zu verstehen, zu verarbeiten und diese in ihre Entscheidungsfindung einfließen zu lassen.

Wie die vielen Selbsthilfeangebote von der Bevölkerung wahrgenommen werden, zeigte folgende telefonische Gesundheitssurvey des Robert-Koch Instituts aus dem Jahr 2006:

Rund 6,5% der über 7000 befragten Teilnehmenden gaben an, bereits an einer gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppe partizipiert zu haben (vgl. Ellert et al., 2006, 49).

Insbesondere im Austausch über schwere und chronische Erkrankungen gibt es offenbar einen hohen Bedarf: Die häufigsten Problem- und Themenbereiche der 269 gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen sind ‚angeborene/ erworbene Fehlbildungen‘ (50 Organisationen), ‚Erkrankungen des Nervensystems‘ (28), ‚Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten‘ (23) sowie ‚Sucht/ Abhängigkeit‘ (21).

Insgesamt ließ sich eine Einteilung in 21 solcher Problem- und Themenbereiche vornehmen (vgl. Hundertmark-Mayser et al., 2004, 14). Zwar haben einige der in die aufgezählten Bereiche zuzuordnenden Erkrankungen wie Morbus Parkinson, Diabetes mellitus oder Alkoholabhängigkeit eine vergleichsweise hohe Prävalenz in der Bevölkerung, aber gerade auch für seltene Erkrankungen bieten Selbsthilfegruppen wichtige Anlaufstellen, um sich zu informieren, zu organisieren und sogar Aufklärungsarbeit über ihre Krankheit in der Ärzteschaft zu leisten (vgl. Jagusch, 2015, 195 ff.). Die Sicht der Ärzteschaft auf die Selbsthilfe wiederum hat sich im Laufe der Jahre seit dem Aufkommen der Selbsthilfe in den 1970er Jahren stetig verbessert (Slesina und Fink, 2009). Dies mag auch auf die positiven Effekten der Selbsthilfe auf die Patient\_innen-Ärzt\_innen-Beziehung zurückzuführen sein – so befinden die meisten Ärzt\_innen, dass die Teilnahme an den Gruppen die Compliance ihrer Patient\_innen fördere (vgl. Bogenschütz, 2006, 161 und Kretzschmar und Slesina, 2004).

## **4.2 Krebsbezogene Selbsthilfe**

### **4.2.1 Struktur der krebsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland**

Elf der im Jahr 2004 ermittelten 269 gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen sind thematisch den ‚Tumorerkrankungen‘ zuzuordnen. Sie stehen damit bezogen auf die 21 Problem- und Themenbereiche gesundheitsbezogener Selbsthilfeorganisationen in Deutschland an achter Stelle (vgl. Hundertmark-Mayser et al., 2004, 14).

Die onkologischen Selbsthilfeorganisationen sind in der Regel nach den verschiedenen Krebsarten eingeteilt.

Leider mangelt es an Informationen, wie viele der Krebserkrankten in Deutschland an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Eine Untersuchung in Australien aus dem Jahr 2000 zeigte, dass nur ein vergleichsweise geringer Teil der Krebspatient\_innen (6,5 %) Selbsthilfegruppenangebote nutze, obwohl diejenigen, die an den Gruppen partizipieren, diese als sehr hilfreich einschätzen (Pascoe et al., 2000).

Fraglich ist, ob sich diese Zahl auf Deutschland übertragen ließe, da Selbsthilfe in Deutschland weiterverbreiteter ist als in vielen anderen Ländern (Matzat, 2006).

In einer Untersuchung, die die Partizipation an Selbsthilfegruppen durch Krebsüberlebende in Deutschland zum Gegenstand hatte, waren die Zahlen mit 7,9 % Gruppenteilnehmenden auf 883 Befragte jedoch ebenfalls im einstelligen Bereich (Sautier et al., 2014).

#### **4.2.2 Wirkung krebsbezogener Selbsthilfe**

Die Partizipation an einer Selbsthilfegruppe kann die Coping-Strategien der Patient\_innen verbessern und so die psychosozialen Belastungen, denen Krebspatient\_innen ausgesetzt sind, mindern (Weis, 2003).

Face-to-Face-Selbsthilfegruppe stärken darüber hinaus den Empowerment-Prozess Krebserkrankter (Jørgensen et al., 2018). Ein Blick auf die sehr häufig verwendete Metapher von Krebserkrankten als Kämpferinnen oder Kämpfer gegen ‚den Krebs‘ (Penson, 2004) unterstreicht die übergeordnete Rolle des Empowerments für Krebspatient\_innen.

Die Metapher spiegelt das Bedürfnis wider, die empfundene Passivität, den Kontrollverlust und das Ausgeliefertsein an die Krankheit zu überwinden. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ermöglicht den Patient\_innen eine Möglichkeit, diesen belastenden Gefühlen etwas entgegensetzen zu können: In der Aktivität und in der Formation als autarke Gruppe ‚kämpfen‘ die Betroffenen für Autonomie.

Immer wieder wird das Erlernen von Informationen als Schlüsselement des Empowerments – auch hier im Sinne *Wissen ist Macht* – angeführt (Stang und Mittelmark, 2009 und Jørgensen et al., 2018). In einer Studie aus dem Jahr 2011 in Deutschland zeigte sich dementsprechend erwartungsgemäß, dass Brustkrebspatient\_innen signifikant besser über ihre Erkrankung informiert waren, wenn sie an einer Selbsthilfegruppe teilnahmen (Noeres et al., 2011).

Neben dem Wissensaustausch führe laut einer qualitativen Überblicksarbeit auch das Einnehmen einer aktiven Rolle sowie die soziale Unterstützung durch die Gruppe innerhalb einer Selbsthilfegruppe zur Selbstermächtigung der Patient\_innen (Jørgensen et al., 2018).

Diese nachgewiesenen positiven Auswirkungen lassen sich im Übrigen nicht nur auf Menschen während einer Krebstherapie beziehen: Auch Überlebende einer Krebserkrankung können auf diese Weise von den Gruppen profitieren (Shin und Park, 2017).

Neben der konventionellen Selbsthilfe können Menschen mit Krebserkrankungen aber auch über virtuelle Selbsthilfegruppen in den Austausch mit anderen Betroffenen treten.

#### **4.3 Virtuelle Selbsthilfe**

Im Laufe der Entwicklung sozialer Kommunikationsräume im world wide web etablierte sich eine Nutzung dieser Räume auch durch internetbasierte, *online* Selbsthilfegruppen (kurz OSG) – die virtuelle Selbsthilfe. Formen der virtuellen Selbsthilfe finden sich u.a. in Internet- bzw. Diskussionsforen, in interaktiven Blogs, in Mailinglisten und in sozialen Netzwerken.

Da Foren ein zentraler und bedeutender Raum für die virtuelle Selbsthilfe sind, beziehen sich die meisten der folgenden Untersuchungen sowie die vorliegende Arbeit auf diese.

Die virtuelle Selbsthilfe bietet gegenüber der Face-to-Face-Selbsthilfe einige Besonderheiten (vgl. Gräf und Krajewski, 1997, 99 ff. und Preiß, 2010, 47). Die Kommunikation in den virtuellen Selbsthilfegruppen ist typischerweise:

- schriftbasiert,
- i. d. R. asynchron,
- ortsungebunden,
- acorporal und
- (meist) anonym.

Dadurch ergeben sich auch einige Vorteile. So sind die Gruppen und deren Inhalte jederzeit und tageszeitunabhängig erreichbar.

Unter der Voraussetzung eines Internetzugangs ist die Partizipation an der Gruppe prinzipiell ortsunabhängig. Gerade Patient\_innen mit seltenen Erkrankungen können sich so deutschlandweit oder auch international vernetzen. Aber auch Menschen mit Behinderungen oder in fortgeschrittenem Erkrankungsstadium werden befähigt, sich auf diese Weise obgleich der durch Behinderung oder Krankheit eventuell entstandenen Mobilitätseinschränkung über ihre Probleme und Erfahrungen austauschen. Jüngere Menschen mit Erkrankungen, die eher das höhere Alter betreffen wie beispielsweise Darmkrebs, finden einander möglicherweise besser im Internet als in einer regionalen Selbsthilfegruppe.

Die Inhalte bleiben üblicherweise länger bestehen und sind in vielen Fällen auch ohne Anmeldungen frei einsehbar. Die Partizipation an der Gruppe kann also alleine durch Lesen erfolgen. Die passiven Teilnehmenden der OSG werden *Lurker* (dt. Schleicher, Beobachter) genannt. In einer Untersuchung von Selbsthilfe-Mailinglisten waren etwa 56 - 81 % der Gruppe den Lurkern zuzuordnen (Stegbauer und Rausch, 2001) – sie sind damit eine nicht zu unterschätzende Nutzergruppe virtueller Selbsthilfe, über die bislang wenig bekannt ist. Durch die leichte Verfügbarkeit des Internets und die Anonymität ist möglicherweise auch die Hemmschwelle zur Partizipation an einer Selbsthilfegruppe erniedrigt.

Äußere, eventuell zur Stigmatisierung führende Merkmale wie Entstellungen durch einen Tumor können durch die Anonymität des Internets im Verborgenen bleiben (vgl. Preiß, 2010, 47).

Die Anonymität kann zwar die Gespräche über tabuisierte oder schambesetzte Themen erleichtern (Frost et al., 2014), aber sie kann auch missbräuchlich angewendet werden – bspw. zur Verbreitung von Schleichwerbung. Ein weit verbreitetes Phänomen in sozialen Medien ist das *Cyberbullying* (dt. Internet-Schikane) durch anonyme ‚Trolle‘ (Buckels et al., 2014), die auch vor OSG nicht zurückschrecken.

Wenig ist bislang bekannt über das Münchhausen-Syndrom *by Internet*, bei dem Betroffene die gesundheitsbezogenen OSG als Plattform nutzen, um mit erfundenen Krankheitsgeschichten Aufmerksamkeit zu erhalten (Pulman und Taylor, 2012).

Die fehlende Begegnung von Angesicht zu Angesicht (acorporal) scheint nichtsdestotrotz kein Defizit für das Empfangen und Empfinden von sozialer Unterstützung darzustellen:

Eine in Deutschland durchgeführte Untersuchung ergab, dass Nutzer\_innen beider Selbsthilfevarianten – also virtuelle und Face-to-Face-Gruppen – mehr Zeit in die Erstere investierten und sich durch diese auch vergleichsweise mehr unterstützt fühlten (vgl. Preiß, 2010, 260).

Nach der Überlegenheit einer Variante zu fahnden oder gar die eine gegen die andere Variante auszuspielen, soll hier allerdings unterbleiben, da ohnehin die Selbsthilfegruppen am effektivsten Hand in Hand wirken: So ergab eine Befragung von Brustkrebspatientinnen in Japan, dass diejenigen, die beide Gruppenformen nutzten, auch die meiste soziale Unterstützung erhielten (Setoyama et al., 2011a).

#### **4.3.1 Krebsbezogene virtuelle Selbsthilfe**

In einer an zwei niederländischen Krankenhäusern durchgeführten Befragung von 679 Patient\_innen mit Fibromyalgie, Brustkrebs oder Arthritis aus dem Jahr 2011 nutzten etwa 10 % der Befragten Face-to-Face-Selbsthilfeangebote – aber nur 4 % nutzten virtuelle Selbsthilfe (van Uden-Kraan et al., 2011). Dass die OSG einen geringeren Zulauf als die konventionellen Selbsthilfegruppen haben, könnte mit dem typischerweise höheren Alter bei Auftreten einer malignen Erkrankung zusammenhängen, da diese Populationsgruppe eine geringere Internetaffinität aufweist (Sheng und Simpson, 2015). Es mangelt an aktuelleren und spezifischeren Zahlen, die die Nutzungsfrequenz virtueller Krebsforen durch Krebserkrankte widerspiegeln – da aber in einer Befragung durch die Deutsche Krebsgesellschaft von 255 deutscher Krebspatient\_innen aus dem Jahr 2014 etwa 80 % angaben, krankheitsbezogene Informationen im Internet zu suchen (Ebel et al., 2015) und virtuelle Selbsthilfeforen u. a. die Funktion des Wissensaustauschs erfüllen, ist anzunehmen, dass die Zahlen mittlerweile gestiegen sind oder in den nächsten Jahren noch höher steigen werden.

In einem Vergleich der Nutzergruppen der Face-to-Face-Selbsthilfe gegenüber der virtuellen Selbsthilfe zeigte sich, dass diese im Durchschnitt etwa sechs Jahre jünger waren (65,3 vs. 71,5 Jahre,  $p < 0,001$ ) und ein höheres Ausbildungsniveau sowie ein höheres Einkommen aufwiesen (Huber et al., 2018). Obwohl sich beide Gruppen ähnlich präsentierten bezüglich der Prävalenz psychischer Komorbiditäten und der Lebensqualität, fand sich unter Nutzer\_innen der virtuellen Selbsthilfe eine höhere Prävalenz von Distress (Huber et al., 2018), die möglicherweise auch auf das jüngere Durchschnittsalter der Nutzer\_innen und die damit einhergehende höhere Distress-Prävalenz zurückzuführen ist (Meeker et al., 2017).



Betrachtet man die Nutzer\_innen virtueller Krebsforen genauer, zeigt sich zudem ein Geschlechterverhältnis zugunsten der Frauen: So waren bspw. bei einer Befragung von Nutzer\_innen verschiedener deutschsprachiger onkologischer Internetforen 87 Prozent der Teilnehmerinnen weiblich (Köhler et al., 2014).

Selbst in Bezug auf eher Männer betreffende Tumorerkrankungen wie bspw. das Urothelkarzinom, das mit einem Geschlechterverhältnis von 2:1 auftritt, scheint es eine Mehrzahl von weiblichen Nutzerinnen zu geben: Eine Arbeit, die die Inhalte eines deutschsprachigen Blasenkrebsforums untersuchte, zeigte auf, dass 55 % der ‚Themen‘ von Frauen initiiert wurden (Lippka et al., 2013)

Auch durch die Partizipation an virtuellen Selbsthilfegruppen können Krebspatient\_innen einen Empowerment-Prozess erfahren (van Uden-Kraan et al., 2008a).

Sogar Lurker würden dieses Gefühl der Selbstermächtigung durch die passive Teilnahme an den OSG erleben (van Uden-Kraan et al., 2008b). Dennoch kam eine andere web-basierte Umfrage unter 253 japanischen Brustkrebserkrankten zu dem Schluss, dass *Poster* (aktiv Schreibende), die sich soziodemographisch nicht von Lurkern unterschieden, im Vergleich zu den passiv Beobachtenden mehr von der Teilnahme an virtueller Selbsthilfe profitieren – sie erhalten beispielsweise mehr emotionale Unterstützung als Letztere (Setoyama et al., 2011b).

Die Teilnahme an einer OSG kann auch die Entscheidungsfindung der Nutzer\_innen beeinflussen: In einer Befragung von 686 Nutzern des größten deutschsprachigen Prostatakarzinom-Forums revidierten 29,2 % ihre ursprüngliche Behandlungsentscheidung (Huber et al., 2017). So wählten die Teilnehmer häufiger gering-invasive Therapien wie das *Watchful Waiting* (Aktive Überwachung) oder eine externe Bestrahlung und weniger oft die radikale Prostatektomie. Ob diese geänderten Entscheidungen dann tatsächlich auch die medizinisch sinnvoller waren, müsste im Einzelfall überprüft werden.

Angesichts des hohen Stellenwerts, den die virtuelle Selbsthilfe für Krebspatient\_innen innehat, stellt sich die Frage, ob die OSG hinsichtlich ihrer Qualität diesem gerecht werden. Wie aber lässt sich virtuelle Selbsthilfe bewerten?

#### **4.3.2 Ansätze zur Bewertung krebsbezogener virtueller Selbsthilfegruppen**

Der Begriff ‚Qualität‘ umfasst sowohl die Summe aller Eigenschaften als auch den Wert bzw. die Güte aller Eigenschaften eines Objekts (vgl. Duden, Stand 2019).

Ziel einer Evaluation ist es, die Qualität eines Objekts festzustellen – also das zu untersuchende Objekt zu charakterisieren und den Wert festzustellen – und darüber hinaus eine Vergleichbarkeit zwischen den untersuchten Objekten zu schaffen.

Die Bewertung von krebsbezogenen OSG birgt dabei spezifische Schwierigkeiten, wie dass:

- sich die Gruppen untereinander im Aufbau und im Nutzerprofil stark unterscheiden.
- die Inhalte über lange Zeit erhalten bleiben, obwohl sich Therapiekonzepte gerade in der Onkologie rasch weiterentwickeln.
- die Inhalte von unzähligen, meist anonymen Nutzer\_innen stammen.
- diese Nutzer\_innen meist medizinische Laien sind.
- manche Nutzer\_innen oder Betreiber\_innen möglicherweise andere Absichten als eine gegenseitige Unterstützung haben (Schleichwerbung, ‚Trolle‘ etc.).

Unter diesen Gesichtspunkten sollen die verschiedenen Herangehensweisen zur Bewertung virtueller Selbsthilfe näher betrachtet werden.

Zum einen lässt sich durch Nutzer\_innen-Befragungen der subjektive Wert der OSG erfassen. Die meisten dieser Untersuchungen unterstreichen den positiven Effekt, den die OSG auf die Nutzer\_innen haben (Kaal et al., 2018 und Lieberman und Goldstein, 2005 und Winzelberg et al., 2003). Auch ein Vergleich der OSG untereinander ist so – unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Nutzer\_innengruppen – denkbar, jedoch erlauben die subjektiven Befragungen keinen direkten Rückschluss auf die Qualität der Inhalte in den OSG.

Zum anderen lassen sich mittels Textanalysen die Inhalte semiquantitativ sowie qualitativ erfassen und bewerten. Auf diese Weise sind stichwortartige Analysen der Inhalte durchführbar (Lamb et al., 2016). Die großen Textmengen allein innerhalb eines Forums erfordern i.d.R. die Anwendung von automatisierten Textanalysesystemen (Kim, 2009) – und der Vergleich der OSG ist mit dieser Methode aufgrund der Masse an Text mehr als beschwerlich.

Diese beiden Herangehensweisen sind darüber hinaus stets nur eine Momentaufnahme der OSG.

Wie lassen sich aber die Foren umfassend beschreiben und vergleichen sowie die Qualität der OSG langfristig voraussagen?

In Anbetracht der oben erläuterten vielseitigen Bedeutung, die gerade der Informationsaustausch in den OSG für Krebspatient\_innen hat, sollte die Bewertung von virtueller Selbsthilfe auch die Dimensionen zur Beurteilung der Informationsqualität berücksichtigen.

Neben der direkt auf die Inhalte bezogene Dimensionen gibt es auch formale Dimensionen, die indirekt Einfluss auf die Informationsqualität haben können.

Die Informationsqualität (*Information Quality*, kurz IQ) lässt sich in vier Kategorien einteilen (siehe Abb. 1 nach Wang und Strong, 1996 und Piro et. al, 2014):

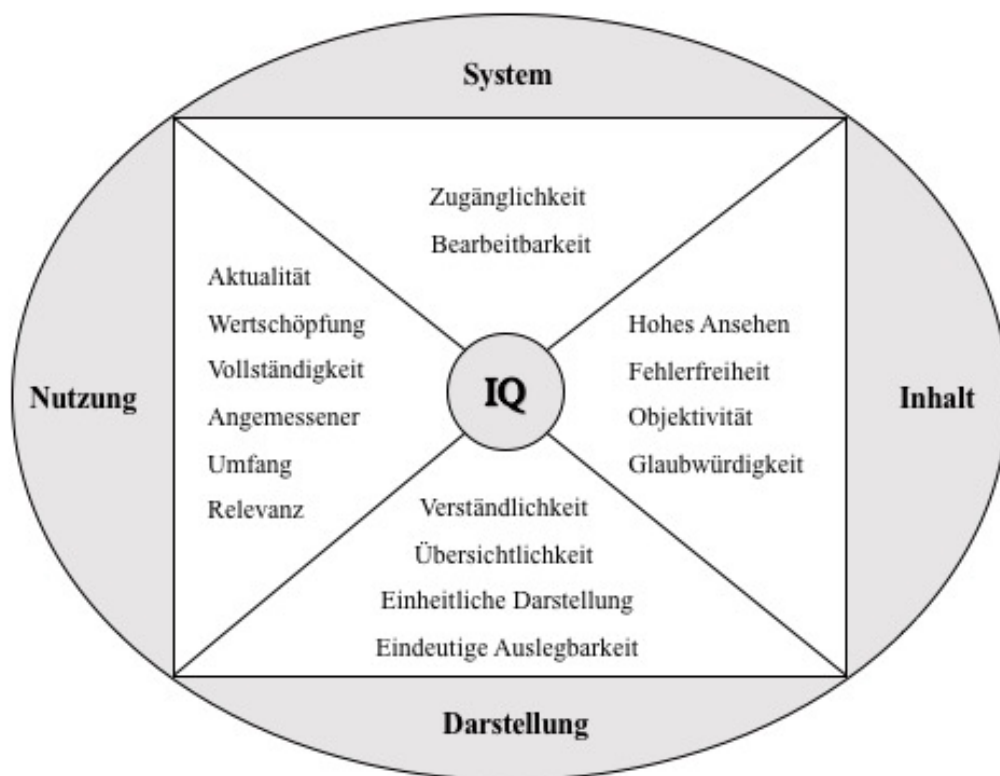


Abb. 1: Die 15 Dimensionen der Informationsqualität im 4-IQ-Modell (vgl. Piro et. al, 2014, 27).

In der Annahme, dass die Qualität eines Forums umso höher ist, je mehr sich die Nutzer\_innen also auf dessen Inhalte und dem damit in Beziehung stehenden formalen Aufbau verlassen können, müssen die darauf Einfluss nehmenden Kriterien gefunden werden. Einige dieser Kriterien lassen sich von den systembezogenen, zweckabhängigen, darstellungsbezogenen und inhaltlichen Dimensionen des *Information Quality*-Modells ableiten.

Die letztlich daraus extrahierten spezifischen formalen und inhaltlichen Kriterien können die Basis für eine suffiziente Bewertung der Krebsforen bilden.

## 5. Fragestellungen und Zielsetzung der Arbeit

Die vorliegende Arbeit untersucht deutschsprachige, internetbasierte Krebsforen als zentrale, aber dennoch bislang kaum untersuchte Räume für die Ausübung virtueller Selbsthilfe.

Da davon ausgegangen werden kann, dass der Informationsaustausch in den Foren sowohl eine wichtige Rolle für das Empowerment und die Gesundheitskompetenz Krebserkrankter spielt, als auch als praktische Grundlage für Entscheidungsfindungen fungiert, sollen die Kriterien, die einen Einfluss auf die Inhalte in den Foren haben können, ermittelt werden.

Ziel der Evaluation ist es, einerseits mithilfe einer Charakterisierung der Foren sowie der Identifikation derjenigen Kriterien, die die Inhalte in den OSG beeinflussen, die Qualität der Foren zu ermitteln sowie andererseits die deutschsprachigen Krebsforen untereinander hinsichtlich ihrer Qualität zu vergleichen.

Im Einzelnen soll sich den folgenden Fragestellungen zugewendet werden:

- *Wie lässt sich ein Überblick über die deutschsprachigen virtuellen Krebsforen generieren?*
- *Welche Kriterien sollten herangezogen werden, um die Qualität der Krebsforen zu bewerten? Wie lässt sich darüber hinaus ein Bewertungssystem für die virtuellen Foren auf Grundlage dieser Kriterien konzipieren?*
- *Welche Erkenntnisse können bei Anwendung des Bewertungssystems auf die deutschsprachigen Krebsforen sowie bei Vergleich der Foren untereinander gewonnen werden? Wo liegen die Defizite der verschiedenen Foren?*

Die Erkenntnisse sollen einen exemplarischen Einblick in die virtuelle Selbsthilfelandchaft Krebskranker in Deutschland ermöglichen und eine Vergleichbarkeit der verschiedenen online Selbsthilfeangebote herstellen.

Die Arbeit ist darüber hinaus ein Versuch der Annäherung an die komplexe Problematik, wie die Qualität gesundheitsbezogener Informationen in Internetforen bewertet werden kann.

## **6. Publikation**

**Erstellung eines Bewertungssystems für virtuelle Selbsthilfegruppen am Beispiel deutschsprachiger Krebsforen**

**Development of an evaluation system for online self-help groups by using the example of German-speaking cancer forums**

**Kurztitel: Erstellung eines Bewertungssystems für deutschsprachige Krebsforen  
Development of an evaluation system for German-speaking cancer forums**

**Autoren:**

Helene Nenoff, PD Dr. phil. Jochen Ernst, Dr. rer. med. Norbert Köhler, Dr. rer. med. Heide Götze

**Institution:**

Universitätsklinikum Leipzig, Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

**Korrespondenzadresse:**

Frau Dr. rer. med. Heide Götze

Universitätsklinikum Leipzig

Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig

Telefon +49 (0341) 97-15447

Email heide.goetze@medizin.uni-leipzig.de

## **Zusammenfassung**

**Fragestellung:** Die Arbeit gibt einen Überblick über deutschsprachige Krebsforen und geht der Frage nach, wie sich die Qualität der Foren evaluieren lässt. Dafür wurde ein Bewertungssystem zur inhaltlichen und formalen Evaluation entwickelt.

**Methode:** Mittels schlagwortbasierter Internetrecherche wurden 23 deutschsprachige Krebsforen in die Untersuchung aufgenommen. Erfasst wurden: Anzahl der Themen, Beiträge und Mitglieder, Aufbau, Themenschwerpunkte und Finanzierungsweise. In Anlehnung an Qualitätskriterien für internetbasierte Selbsthilfe der NAKOS wurde ein Bewertungssystem entwickelt und angewendet.

**Ergebnisse:** Die Foren unterteilen sich in Foren mit (n=10) und ohne (n=9) Fokus auf eine spezifische Krebsart, 4 Foren sind Gesundheitsportale mit Forum-Funktion. Brustkrebs ist ein Hauptthema in den Foren. Die Qualität von virtuellen Krebsforen ist heterogen, die Evaluation ergab einen durchschnittlichen Qualitätsindex von 2.7 für die untersuchten Krebsforen.

**Diskussion:** Gute Informationsaufbereitung, aktive Moderation, Datenschutz und hohe Transparenz sind wichtige Qualitätskriterien. Eine Bewertung von Foren kann Patienten helfen, die Qualität der dargebotenen Informationen selbstständig einzuschätzen.

**Schlüsselwörter:** Krebs, virtuelle Selbsthilfegruppe, Forum, Gesundheitskompetenz, Evaluation

## **Summary**

**Objectives:** This paper pursues the question how the quality of forums can be evaluated. Therefore a grading system was designed and 23 German-speaking cancer forums were evaluated by content and formal criteria

**Methods:** Using a keyword-based internet search, 23 forums were identified. Data was gathered about: number of themes, posts and members, structure, key subjects and type of financing. Furthermore, an evaluation system was developed, with which the forums were assessed.

**Results:** The forums were divided in forums with (n=10) and without (n=9) focus on a type of cancer. Four are health portals with forum-function. The quality of online cancer forums is heterogeneous, the evaluation resulted an average quality index of 2.7 for the total cancer forums

**Conclusion:** A good information editing, moderation, data protection and transparency are important quality criteria. The evaluation of forums may help the patients, to autonomously value the quality of the presented information.

**Keywords:** cancer, online self-help group, forum, health literacy, evaluation

## **Einleitung**

Jährlich erkranken in Deutschland etwa eine halbe Million Menschen neu an Krebs (Robert-Koch Institut, 2015). Neben der körperlichen Belastung durch die Erkrankung und deren Behandlung, ist eine Krebserkrankung auch mit psychischen und sozialen Herausforderungen für die Betroffenen und ihre Angehörigen verbunden (Schulz et al., 1998).

Die Diagnose Krebs, die Phasen der Behandlung und Rehabilitation, aber auch die mögliche Progredienz und der Übergang zu einer palliativen Krankheitssituation konfrontieren den Erkrankten mit einer Vielzahl von psychosozialen Problemen und notwendigen Anpassungsleistungen (Heußner und Hiddemann, 2012 und Koch et al., 1998).

Zur Bewältigung dieser Aufgaben haben sich in den letzten Jahrzehnten onkologische Selbsthilfegruppen etabliert, in denen Menschen Informationen und Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig emotional unterstützen können. Geleitet werden Selbsthilfegruppen von den Betroffenen selbst.

Darüber hinaus sind manche Selbsthilfegruppen auch politisch aktiv, um den Interessen ihrer Teilnehmer öffentliches Gehör zu verschaffen und einer Stigmatisierung und Tabuisierung von Krebserkrankungen entgegenzuwirken.

Mittlerweile haben sich Selbsthilfegruppen – darunter auch die onkologischen Selbsthilfegruppen – zu einem festen, bedeutsamen Bestandteil des Gesundheitssystems entwickelt (Matzat, 2006).

Seit dem Aufkommen des interaktiven Internets (Web 2.0) hat sich neben dieser herkömmlichen Selbsthilfe, in der die Betroffenen sich Face-to-Face (von Angesicht zu Angesicht) begegnen, auch eine virtuelle, schriftbasierte Selbsthilfe etabliert.

Da laut einer Studie knapp zwei Drittel der Deutschen das Internet als Quelle für medizinische Informationen nutzen (Eichenberg und Malberg, 2011), kann man davon ausgehen, dass das Web 2.0 auch für Selbsthilfegruppen an Bedeutung gewinnt.

Nach Angaben der „Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (NAKOS) bieten bereits 46% der anerkannten konventionellen Selbsthilfevereinigungen Möglichkeiten des Austauschs auf ihren Webseiten an (Walther und Hundertmark-Mayser, 2011).

Darüber hinaus gibt es im Bereich der Selbsthilfe Gruppen, die ausschließlich im Internet aktiv sind. Diese virtuelle Selbsthilfe erweitert die konventionelle Face-to-Face-Selbsthilfe. Die am häufigsten genutzte Social Media im internetbasierten Selbsthilfebereich sind Foren (Walther und Hundertmark-Mayser, 2010).

Sie bieten dem Austausch- und Informationsbedürfnis Krebskranker und ihrer Angehörigen eine Plattform.

Eine Befragung von Nutzern<sup>1</sup> von Online-Selbsthilfegruppen kam zu dem Ergebnis, dass diese Gruppen einen wichtigen Beitrag zum Self-Empowerment (dt. Selbstermächtigung bzw. die Fähigkeit, selbstbestimmt zu handeln) von Patienten leisten können (van Uden-Kraan et al., 2009).

Dabei sei es auch möglich, vom schriftlichen Austausch anderer Forenteilnehmer zu profitieren, ohne sich selbst aktiv beteiligen zu müssen: das stille Mitlesen der Beiträge, auch als „Lurking“ bezeichnet, ist in fast allen Foren erlaubt.

Die Nutzer virtueller Selbsthilfe profitieren zudem von internetspezifischen Vorteilen (Preiß, 2010 und Gräf und Krawjeski, 1997):

Die Gruppe ist zu jeder Zeit und ortsunabhängig erreichbar. Auch Menschen, die durch körperliche Einschränkungen nicht mobil sind, können partizipieren. Ein weiteres Spezifikum virtueller Selbsthilfe ist die (relative) Anonymität der Akteure. Tabuisierte Themen können so leichter angesprochen werden. Menschen mit seltenen Krankheiten, die in bestimmten Altersgruppen kaum vertreten sind, finden über das Internet Anschluss an Betroffene in ähnlichen Situationen. Ob man die Online-Selbsthilfegruppen aktiv als „Poster“ nutzt oder passiv als „Lurker“, macht laut einer Studie keinen Unterschied hinsichtlich des Effektes von Empowerment (van Uden-Kraan et al., 2008).

Untersuchungen deuten darauf hin, dass die Face-to-Face und virtuelle Selbsthilfe nicht in Konkurrenz zueinander stehen, sondern sich ergänzen: Laut einer Befragung erhalten diejenigen Nutzer, die beide Arten der Selbsthilfe nutzen, die meiste soziale Unterstützung von ihrem Umfeld (Setoyama et al., 2011). Trotz dieser Ergebnisse werden die virtuellen Foren unter dem Gesichtspunkt finanzieller Förderung teilweise als nicht gleichwertig erachtet: So sind rein virtuell agierende Selbsthilfegruppen von einer Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen – wie sie Face-to-Face-Gruppen beantragen können – bisher ausgenommen (GKV-Spitzenverband, 2013).

Mit dem Wechsel von Face-to-Face- zu virtueller Selbsthilfe verändern sich auch die Anforderungen: Da medizinisches Wissen öffentlich geteilt wird, sollten virtuelle Selbsthilfeseiten ähnliche inhaltliche Standards erfüllen wie medizinische Informationswebseiten (Liebl et al., 2015). Denn Falschinformationen wie etwaige Wundermittel gegen Krebs können Menschenleben gefährden. Die Anonymität in Foren erschwert den Nutzern die Einschätzung, ob sie sich auf die Informationen ihres Gegenübers verlassen können: So gibt es bspw. auch Schleichwerbung in den Foren (Mackey und Liang, 2012 und FOCUS, 2005).

---

<sup>1</sup> Zu Gunsten des Leseflusses wird auf die zusätzliche Verwendung der genderneutralen Form verzichtet. Ausdrücklich sind aber bei Nutzung des generischen Maskulinums alle Geschlechtsidentitäten gemeint.



Bisherige Studien erfassten vor allem die emotionale Effektivität der virtuellen Selbsthilfegruppen durch subjektive Nutzerbefragungen (Fogel et al., 2002, van Uden-Kraan et al., 2008 und Winzelberg et al., 2003).

Das ist ein Teil der Selbsthilfe. Um auch den anderen Teil – den Erfahrungs- und Informationsaustausch – für Online-Foren objektivierbar zu machen, fehlen einheitliche Bewertungssysteme und standardisierte Qualitätsmerkmale.

Was bedarf es, damit sich Patienten sicher fühlen und der weitestgehend anonymen Kommunikation im Forum trauen können (formale Qualität)? Wie lässt sich inhaltliche, informelle Qualität in einem Forum messen?

Vor diesem Hintergrund hat die vorliegende Arbeit das Ziel, ein Bewertungssystem für Krebsforen zu entwickeln.

Im ersten Schritt (1) wird ein deskriptiver Überblick über die virtuellen Krebsforen im deutschsprachigen Raum gegeben.

Im darauffolgenden Schritt (2) wird ein Bewertungssystem entwickelt und vorgestellt, womit die Qualität der Foren nach formalen und inhaltlichen Gesichtspunkten beurteilt werden kann. Abschließend werden (3) die Ergebnisse der Qualitätsbewertungen vorgestellt.

## **Material und Methoden**

Die Arbeit basiert auf einer systematischen Internetrecherche mit den vier größten Suchmaschinen (Wang et al. 2012) „Google“, „Bing“, „Yahoo!“ und „Ask.com“ im Zeitraum März bis April 2017 nach den Schlagwörtern „Krebsforum“, „Krebs Forum“, „online Selbsthilfegruppe Krebs“, „Tumor Forum“ und „Karzinom Forum“. Hinzu kamen Recherchen über die Suchfunktion der Kommunikationsplattform „selbsthilfe-interaktiv.de“.

Für die vorliegende Arbeit wurden Seiten ausgewählt, die von ihrer Funktionalität und Struktur einem Forum entsprechen: Also ein virtueller Raum, der der Kommunikation der Nutzer dient, indem Beiträge schriftlich verfasst und beantwortet werden.

Für die Beschreibung der virtuellen Foren wurden folgende Informationen erfasst: Anzahl der Themen, Beiträge und registrierten Mitgliedern, Aufbau, Themenschwerpunkte und Finanzierungsweise.

Da nicht für alle Foren die Gesamtanzahl an Beiträgen oder Mitgliedern festzustellen war, wurde eine Ordnung der Foren nach Anzahl der Themen vorgenommen.

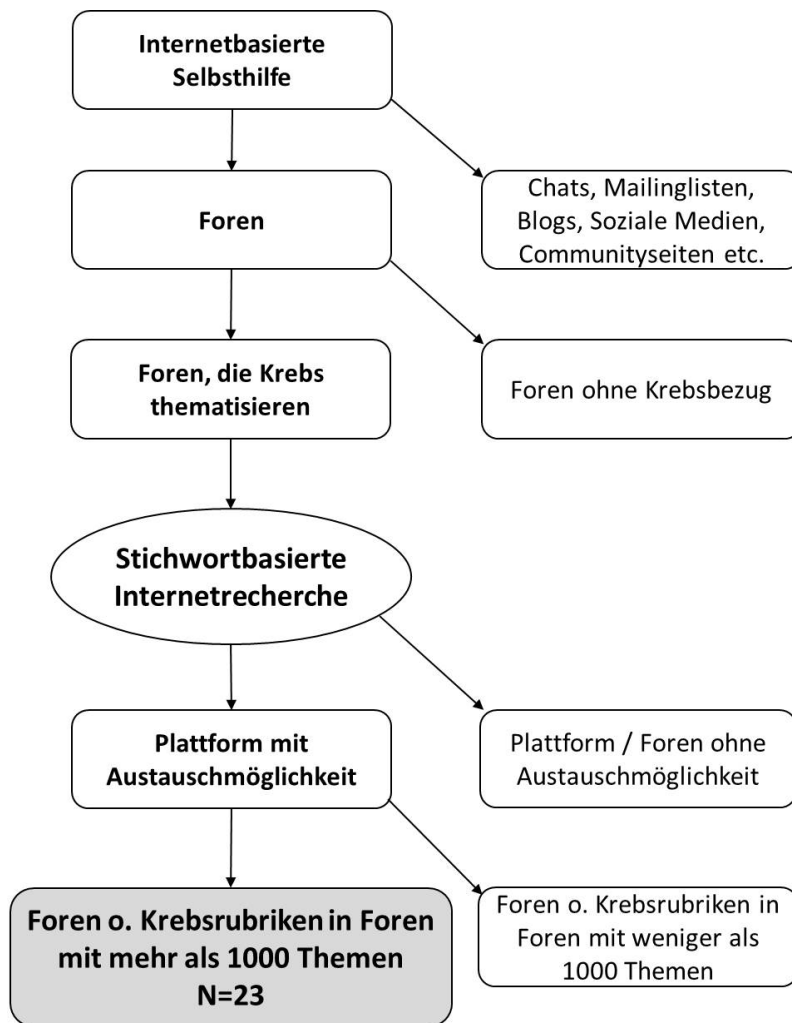
Foren, die weniger als 1000 Themen zu verzeichnen haben, wurden ausgelassen, da davon auszugehen ist, dass eine geringe Nutzung für eine geringere Relevanz spricht (Abb.1).

Ein Bewertungssystem zur Beurteilung der formalen und inhaltlichen Qualität der Foren wurde von einem interdisziplinären Team von Psychologen, Soziologen und Medizinern der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Leipzig entwickelt (Tab. 2).

Bislang existieren dazu keine wissenschaftlichen Vorarbeiten. Die von der NAKOS veröffentlichten patientenorientierten Tipps zum Qualitätscheck von virtuellen Selbsthilfegruppen dienten als Basis für die Entwicklung des Bewertungssystems (Walther und Hundertmark-Mayser, 2010; NAKOS, 2012).

Dazu wurden die einzelnen Punkte im Team diskutiert, teilweise geändert, wenn sie nicht begründbar waren und anschließend in Kriterien umgewandelt.

**Abbildung 1:** Auswahlverfahren bei der Internetrecherche nach Foren für Krebskranke



#### Auswertung

Die Datenanalyse erfolgte deskriptiv. Unter Nutzung der Software Microsoft Excel wurden Daten über die Anzahl der Themen und Beiträge gesammelt sowie Informationen über Anbieter, Finanzierung, Experten, Gütesiegel und inhaltliche Schwerpunkte der Foren zusammengetragen. Der Vergleich der Foren erfolgte anhand folgender Gruppenmerkmale:

- Themenschwerpunkte
- Größe (anhand der Anzahl der Themen)
- Selbstbetroffenheit der Betreiber
- Finanzierungsart

## Ergebnisse

Aufgrund der Auswahlkriterien wurden 23 Foren in die Untersuchung aufgenommen (vgl. Tab.1).

**Tabelle 1:** Übersicht der Krebs-Foren im Internet: Anzahl der Themen, Beiträge und Mitglieder im Zeitraum 03-04/17

	Forum	Themen	Beiträge	registrierte Mitglieder <sup>4</sup>
1	Allgemeines Krebsforum	54414	1153884	67951
2	Spezifisches Krebsforum	22620	138524	5648
3	Allgemeines Krebsforum für Angehörige	21201	261941	8053
4	Gesundheitsportal	11760 <sup>3</sup>	34000 <sup>3</sup>	n.e. <sup>1</sup>
5	Spezifisches Krebsforum	11572	n.a. <sup>2</sup>	n.a. <sup>2</sup>
6	Spezifisches Krebsforum	9404	87805	4440
7	Allgemeines Krebsforum für Angehörige	9249	126663	674
8	Allgemeines Krebsforum	6378	17128	10083
9	Spezifisches Krebsforum	6315	30292	390
10	Spezifisches Krebsforum	6028	63205	1474
11	Spezifisches Krebsforum	3857	24457	2380
12	Spezifisches Krebsforum	3488	30376	2013
13	Allgemeines Krebsforum	3396	49160	2746
14	Spezifisches Krebsforum	3315	37858	n.a. <sup>2</sup>
15	Spezifisches Krebsforum	3224	66966	n.a. <sup>2</sup>
16	Allgemeines Krebsforum für Alternativmedizin	2586	38136	1134
17	Gesundheitsportal	2579	10053	77669
18	Allgemeines Krebsforum	2538	10997	4197
19	Gesundheitsportal	1763	n.a. <sup>2</sup>	n.e. <sup>1</sup>
20	Allgemeines Krebsforum für Alternativmedizin	1387	7652	n.a. <sup>2</sup>
21	Spezifisches Krebsforum	1330	29576	1191
22	Allgemeines Krebsforum	1165	66689	777
23	Gesundheitsportal	1125	5365	n.e. <sup>1</sup>

<sup>1</sup> nicht ermittelbar für die Rubriken; <sup>2</sup> nicht angegeben auf der Webseite; <sup>3</sup> Schätzwert der Redaktion für Rubrik *Krebserkrankungen*; <sup>4</sup> Anzahl der aktiven Mitglieder ist meistens geringer

## **Beschreibung der Krebsforen**

### **Inhaltliche Themenschwerpunkte**

#### **Gesundheitsportale mit Forum-Funktion (4 Foren)**

Vier der untersuchten Internet-Foren sind Gesundheitsportale mit Forum-Funktion, die sich an Menschen mit verschiedenen Erkrankungen richten und dabei auch Krebsbetroffene ansprechen. Sie bieten Krebsrubriken oder Krebsartrubriken. Die meisten Krebsrubriken der Gesundheitsportale werden im Vergleich eher niedrig frequentiert als Krebsforum genutzt (Platz 4, 17, 19 und 23)

#### **Krebsforen ohne Fokus auf eine Krebsart (9 Foren)**

Neun Foren richten sich an von Krebs betroffene Menschen und deren Angehörige, ohne die Krebsart spezifisch einzugrenzen (*allgemeine Krebsforen*).

Das größte deutsche Forum für Krebsbetroffene ist ein allgemeines Krebsforum. Werden Rubriken zu verschiedenen Krebsarten angeboten, ist die Rubrik „Brustkrebs“ stets die beitragsreichste.

Vier der neun Foren haben außerdem gesonderte Themenschwerpunkte (zwei Angehörigenforen und zwei alternativmedizinische Foren).

Die Angehörigenforen gehören zu den viel frequentierten Foren (Platz 3 und 7). Inhaltlich geht es in diesen Foren weniger um Medizinisches, sondern vielmehr um Fragen des sozialen Umgangs mit der Krebserkrankung. Rubriken für Angehörige gehören auch in den anderen Krebsforen zu den beitragsreichsten Kategorien.

Die alternativmedizinischen Krebsforen sind eher gering frequentierte Foren (Platz 16 und 21).

#### **Foren mit Fokus auf eine spezifische Krebsart (10 Foren)**

Diese 10 Foren fokussieren auf eine spezifische Krebserkrankung (*spezifische Krebsforen*). Folgende Tumorarten sind vertreten: Hirntumor (2), Leukämie, Darmkrebs, Vulvakarzinom, Blasenkrebs, Prostatakrebs, Schilddrüsenkrebs, Multiples Myelom, Brustkrebs.

### **Aufbau der Foren**

21 Foren sind in Haupt- und Unterrubriken gegliedert. In der Hauptrubrik „Krebsarten“ gibt es beispielsweise die Unterrubrik „Brustkrebs“, die verschiedene „Themen“ unter sich versammelt. Dies trägt zur Übersichtlichkeit bei.

Die Rubriken und sind unveränderlich und werden von den Betreibern der Foren vorgegeben. Die Themen werden von den Nutzern eröffnet, die Beiträge darin verfassen.

In zwei Foren finden sich keine Unterrubriken, sondern zeitlich sortierte Themen, wobei die neuesten Beiträge als Erstes erscheinen.

## **Finanzierung der Foren**

Die Nutzung aller untersuchten Foren ist kostenlos. Rund die Hälfte der Träger der Foren finanzieren sich teils oder vollständig über Spenden (n=12). Von diesen werden fünf Foren außerdem von der gesetzlichen Förderung durch die deutschen Krankenkassen finanziert, davon wiederum erhalten 3 Foren-Anbieter eine Förderung durch die Deutsche Krebshilfe e.V. Vier Foren werden rein spendenbasiert betrieben, zwei Foren haben Sponsoren.

Ein Verein finanziert sich neben Spenden und Sponsoren auch über Shop-Partner.

Vier Vereine sammeln Mitgliedsbeiträge. Ein Forum wird privat finanziert und ein Forum wird durch Stiftungsgelder getragen.

Durch Werbeanzeigen finanzieren sich vier Foren, davon sind drei eine Gesellschaft mit beschränkter Haftung (GmbH) und eine Aktiengesellschaft (AG) – alle vier sind allgemeine Gesundheitsforen bzw. Foren von Gesundheitsportalen.

Bei sechs Foren ist die Finanzierung nicht erkennbar.

## **Bewertungssystem für Krebsforen**

Zur Beurteilung der Qualität der Foren wurde ein Bewertungssystem entwickelt, mit dem sich ein Qualitätsindex bestimmen lässt. Das System besteht aus inhaltlichen und formalen Kriterien. Die formalen Kriterien sind angelehnt an Qualitätsmerkmale, die von der NAKOS für virtuelle Selbsthilfeangebote beschrieben worden sind (Walther und Hundertmark-Mayser, 2010 und NAKOS, 2012).

Die inhaltlichen Kriterien wurden ergänzt, um zu erfassen, was zu einer Steigerung der medizinischen Informationsqualität in den Foren führen kann.

Selbstbetroffenheit und Non-Profit-Orientierung des Betreibers werden von der NAKOS als wichtig genannt. Diese Punkte wurden nicht in das vorliegende Bewertungssystem aufgenommen, da nicht angenommen werden kann, dass die Selbstbetroffenheit des Betreibers oder eine kommerzielle Intension einen Einfluss auf die Qualität der Forumsinteraktion hat.

Letztlich bildet der Betreiber – ob profitorientiert oder selbstbetroffen - einen virtuellen Rahmen, den er transparent und nutzerfreundlich gestalten kann.

Einerseits könnte die von Kapitalgesellschaften genutzte Werbung die Nutzer beeinflussen – deshalb fließt Werbungsnutzung auch negativ in die Bewertung ein – andererseits werden diese Foren professionell und teilweise redaktionell geführt, was sich positiv auswirken könnte.

Gesundheitsforen und Foren einiger Vereine werden nicht von Betroffenen betrieben. Das schließt jedoch nicht aus, dass sich – soweit im virtuellen Raum beurteilbar – nur Selbstbetroffene im Forum treffen und austauschen.

### Inhaltliche Kriterien:

1. *Expertise*: Gibt es die Möglichkeit, Fragen an Experten zu stellen? Werden die Patienten darauf hingewiesen, dass die virtuelle medizinische Wissensweitergabe Grenzen hat?
2. *Quellen*: Bitten die Betreiber ihre Nutzer, Quellennachweise beim Austausch medizinischen Wissens anzugeben?
3. *Überprüfbarkeit medizinischer Informationen*: Bietet die Seite eine Sammlung medizinischer, krankheitsbezogener Begriffserklärungen? Werden diese mit Quellenangaben versehen?
4. *Gütesiegel für medizinische Informationswebseiten*: Wurde die Seite bereits von einer Organisation bezüglich ihrer Informationsqualität geprüft und mit einem Gütesiegel ausgezeichnet?

### Formale Kriterien:

5. *Moderation*: Gibt es eine aktive Moderation?
6. *Transparenz*: Sind die Anbieter, deren Ziele und die Finanzierung des Forums erkennbar?
7. *Datenschutz*: Werden die Nutzerdaten geschützt und nicht an Dritte weitergereicht?  
Gibt es geschützte Bereiche zum Austausch?
8. *Schutz der Nutzer*: Können sich die Nutzer ohne personenbezogenen Daten im Forum registrieren? Ist das Verfassen von Beiträgen erst nach Registrierung möglich?
9. *Benutzerfreundlichkeit*: Bietet das Forum Bedienungshinweise und allgemeine Hinweise, die bei der Forennutzung zu beachten sind? Ist das Forum übersichtlich aufgebaut?
10. *Werbung*: Ist die Seite frei von Werbung? Falls Werbung vorhanden ist: Ist die Werbung als solche gekennzeichnet und dominiert die Werbung nicht die Seite?

Das Bewertungssystem ist in Tabelle 2 dargestellt. Es besteht aus den oben genannten inhaltlichen und formalen Kriterien.

Für jedes erfüllte Kriterium („Ja“) wird ein Bewertungspunkt vergeben. Ein „Nein“ oder ein „Unbekannt“ wird mit null Punkten bewertet.

Folgende Kriterien wurden priorisiert: Vorhandensein einer Moderation, Betreiber- und Finanzierungstransparenz, keine Datenweitergabe an Dritte, Nutzung ohne Namensangabe möglich und der Verzicht auf Werbung. Diese Kriterien fließen mit doppelter Wertung in die Gesamtpunktzahl ein.

Auch die NAKOS (NAKOS, 2012) nennt Merkmale zum Datenschutz, Moderation, Werbenutzung und Transparenz als besonders wichtig.

Es sind zudem wesentliche Punkte, von denen wir annehmen, dass sie zu einer sicheren und unbeeinflussten Kommunikation zwischen den Nutzern im Sinne einer Selbsthilfegruppe führen können.

Der maximale Gesamtpunktwert liegt bei 30 Punkten. Der potenzielle Summenwert liegt zwischen 0 und 30 Punkten.

Daraus wird ein Qualitätsindex ähnlich der Schulnoten gebildet: 1 (sehr gut) = 26-30, 2 (gut) = 21-25; 3 (befriedigend) = 16-20; 4 (ausreichend) = 11-15; 5 (mangelhaft) = 6-10; 6 (ungenügend)  $\leq 5$ .



**Tabelle 2:** Bewertungssystem zur Beurteilung der Qualität der Krebsforen

<b>Inhaltliche Kriterien (max. 6 Punkte)</b>	<b>ja</b>	<b>nein</b>
<b>Expertise</b>		
Gibt es Möglichkeiten zum Austausch mit Experten?		
Gibt es den Hinweis, dass die Nutzung des Forums nicht den Arztbesuch ersetzt?		
<b>Quellen</b>		
Fordern die Betreiber ihre Nutzer auf, Quellenangaben in den Beiträgen zu machen?		
<b>Überprüfbarkeit medizinischer Informationen</b>		
Gibt es Erläuterungen bzw. Lexika zu krankheitsbezogenen Informationen und medizinischen Begriffen?		
Werden diese Erläuterungen mit Quellenangaben gemacht?		
<b>Gütesiegel für medizinische Informationswebseiten</b>		
Ist die Webseite mit einem Gütesiegel für medizinische Informationswebseiten ausgezeichnet (afgis-, HONcode- oder Medisuch-Zertifikat)?		
<b>Formale Kriterien (max. 24 Punkte)</b>	<b>ja</b>	<b>nein</b>
<b>Moderation</b>		
Gibt es eine Moderation? (doppelte Wertung, 2 Pkt.)		
Wird die Funktion der Moderation erläutert? (kein Punkt: nein bzw. wenn keine Moderation vorhanden)		
Wird transparent dargestellt, wer die Moderatoren sind? (kein Punkt: nein bzw. wenn keine Moderation vorhanden)		
<b>Transparenz</b>		
Werden die Betreiber bzw. der Betreiberverein näher vorgestellt? (doppelte Wertung, 2 Pkt.)		
Werden die Ziele der Webseite vom Anbieter erläutert?		
Wird die Finanzierung des Forums transparent dargestellt? (doppelte Wertung, 2 Pkt.)		
Gibt es ein Impressum mit Betreiberkontaktdaten, das ohne Registrierung einsehbar ist?		
<b>Datenschutz und Schutz der Nutzer</b>		
Erfolgt keine Weitergabe von Nutzerdaten an Dritte? (doppelte Wertung, 2 Pkt.)		
Dürfen nur registrierte Nutzer Beiträge verfassen?		
Ist die Registrierung ohne Angabe des realen Namens möglich? (doppelte Wertung, 2 Pkt.)		
Gibt es nicht-öffentliche Forenbereiche für registrierte Mitglieder?		
Bietet das Forum die Möglichkeit des Austausches in Chats oder privaten Nachrichten?		
<b>Benutzerfreundlichkeit</b>		
Gibt es eine Bedienungsanleitung für die Forennutzung?		
Gibt es ein FAQ bzw. einen Hilfebereich?		
Gibt es eine Suchfunktion?		
Gibt es Unterkategorien, die differenzierter als Krebserkrankung bzw. Krebsart sind?		
Gibt es eine Netiquette?		

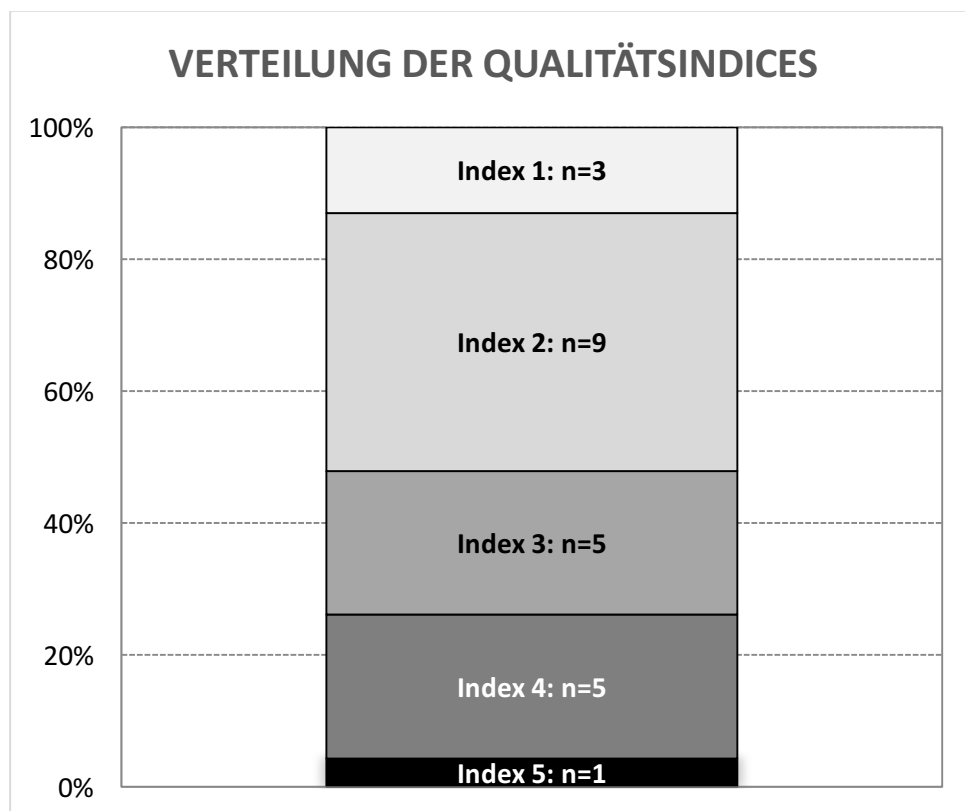
<b>Werbung</b>		
Ist das Forum frei von Werbung? (doppelte Wertung, 2 Pkt.)		
Wenn Werbung vorhanden ist, wird sie als solche gekennzeichnet?		
<b>Gesamtpunktzahl (max. 30)</b>		

### Qualitätsbewertung der Foren

Der Mittelwert des Qualitätsindex bezogen auf alle Foren liegt bei 2.7.

Der Index 6 wurde nicht vergeben. Die Spannweite der Punktwerte reicht von 9 Punkten (Index 5) für ein Gesundheitsportal bis zum maximalen Punktwert von 30 (Index 1) für ein spezifisches Krebsartforum.

**Abbildung 2:** Verteilung der Qualitätsindices aller Foren, n=23.



### Qualitätsbewertung nach verschiedenen Aspekten

In Tabelle 3 wurde die Qualität der Foren anhand folgender Gruppenmerkmale gegenübergestellt: Themenschwerpunkte, Größe, Selbstbetroffenheit und Finanzierungsart.

**Tabelle 3:** Vergleich der Qualität der Foren bezogen auf verschiedene Kriterien.

Vergleichskriterien	N	Qualitäts-index
<b>Themenschwerpunkte</b>		
- spezifische Krebsforen	10	2.5
- allgemeine Krebsforen	9	2.7
- Gesundheitsportale	4	3.0
<b>Größe des Forums (nach Themen)</b>		
- > 10.000	5	2.2
- < 5.000	13	2.5
- 5.000 - 10.000	5	3.4
<b>Selbstbetroffenheit der Betreiber<sup>1</sup></b>		
- ja	8	3.4
- nein	15	2.1
<b>Finanzierungsweise</b>		
- nicht profitorientierte Foren <b>mit</b> Krankenkassen-Förderung	5	1.6
- nicht profitorientierte Foren <b>ohne</b> Krankenkassen-Förderung	8	2.4
- profitorientierte /kapitalgesellschaftliche Foren (GmbH und AG)	4	3.0
- Foren ohne Informationen zur Finanzierung	6	3.7

<sup>1</sup> privat geführt von Krebskranken oder Angehörigen von Krebskranker

#### Themenschwerpunkte

Nach Themenschwerpunkten erreichen die Gesundheitsportale (n=4) einen Index von 3.0, die die allgemeinen Krebsforen (n=9) einen Index von 2.7 und die spezifischen Krebsforen (n=10) durchschnittlich einen Qualitätsindex von 2.5.

Betrachtet man die Angehörigenforen (n=2 / Durchschnitt=3) und die Alternativforen (n=2 / Durchschnitt=3.5) gesondert, steigt der Index der Allgemeinen Krebsforen (n=5) auf 2.2.

### Größe des Forums

Hinsichtlich der Größe erreichen Foren mit mehr als 10.000 Themen (n=5) einen durchschnittlichen Qualitätsindex von 2.2, Foren im Mittelfeld von 5.000 bis 10.000 Themen (n=5) liegen durchschnittlich bei 3.4 und Foren mit weniger als 5.000 Themen (n=13) haben einen Durchschnitt von 2.5.

### Selbstbetroffenheit der Betreiber

Es gibt acht Foren, die von Privatpersonen betrieben werden, die selbst an Krebs erkrankt oder Angehörige eines Krebskranken sind. Sie haben einen durchschnittlichen Qualitätsindex von 3.4.

### Finanzierungsweise

Betrachtet man Zusammenhänge zwischen der Qualität der Foren und deren Finanzierung, so zeigt sich, dass die kapitalgesellschaftlichen Foren (GmbH und AG) (n=4) mit 3.0 etwas schlechter abschneiden als die nichtprofitorientierten Foren (n=19) mit rund 2.6.

Nur wenige Betreiber erhalten eine Förderung durch die Krankenkassen (n=5). Diese schneiden mit einem Qualitätsindex von 1.6 besser ab als Non-profit-Foren, die diese Förderung nicht erhalten (n=14) (2.9). Alle Qualitätsindices von 1 liegen in der Gruppe, die eine Förderung durch die Krankenkassen erhalten.

Rein spendenbasierte Foren (n=4) erreichen einen Wert von 2.3. Diejenigen Foren, deren Finanzierung nicht auf der Webseite angegeben war, haben mit 3.7 den schlechtesten durchschnittlichen Qualitätsindex.

## **Diskussion**

Die Arbeit gibt einen Überblick über die heterogenen virtuellen Krebsforen im deutschsprachigen Raum und bewertet die Foren auf der Grundlage eines eigens entwickelten Bewertungssystems. Auf Basis von virtueller Schlagwortsuche, Funktionalität und Größe wurden 23 Foren identifiziert, die in die Analyse eingeflossen sind.

Bei der Katalogisierung der Foren zeigte sich, dass die Rubriken speziell für Brustkrebs in allen allgemeinen Krebs- und Gesundheitsforen, die Krebsartrubriken anbieten, die meisten Beiträge hatten.

Dies spiegelt zum einen die hohe Inzidenz der Erkrankung wieder, deutet aber auch auf einen hohen Anteil weiblicher Nutzerinnen virtueller Selbsthilfe hin. Bei einer Befragung von Nutzern verschiedener deutschsprachiger onkologischer Internetforen waren 87 Prozent der Teilnehmerinnen weiblich (Köhler et al., 2014).

In der Face-to-Face-Selbsthilfe sind die Geschlechterunterschiede der Teilnehmer nicht so stark wie in der virtuellen Selbsthilfe.

So gaben bei einer Telefonumfrage des Robert-Koch Instituts rund 7.5 % der Frauen und 5.5 % der Männer an, schon einmal an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen zu haben (Ellert et al., 2006).

In Anwendung unseres Bewertungssystems variierten die Qualitätsindices der Foren untereinander stark – mit einer Spannweite von 1 bis 5. Durch öffentliche Foren können sich Patientengruppen national und international verknüpfen, gegenseitig unterstützen und beraten. Wichtig ist hierbei, dass die Nutzer dieser Gruppen sich sicher fühlen und auf die dargebotenen Informationen verlassen können. Dafür bedarf es vor allem einer guten Moderation, Datenschutz, eine Nicht-Beeinflussung durch Werbung und Transparenz. Diese Kriterien wurden daher in unserem Bewertungssystem priorisiert.

Der durchschnittliche Qualitätsindex für alle Foren lag bei 2.7. Die Foren könnten durch wenige Änderungen ihren Qualitätsindex steigern. Als wichtige Kriterien der inhaltlichen Qualität können Experten, gute Informationsaufbereitung und Moderatoren genannt werden. Am bedeutendsten und mit vergleichsweise geringen Arbeitsaufwand für die Betreiber verbunden ist jedoch eine hohe Transparenz als Kriterium der formalen Qualität – vertrauenswürdige Quellen sind Krebspatienten bei der Informationssuche im Internet am wichtigsten (Ebel et al., 2015). Die Transparenz hilft den Nutzern, die Seite und die darauf dargebotenen Informationen zuverlässiger und selbstständig einschätzen zu können. Leider herrscht diesbezüglich noch ein großer Mangel in vielen Foren.

Zusätzlich zu den spezifischen Transparenzpunkten im Bewertungssystem konnten einige Punkte nicht vergeben werden, da auf den Seiten wiederholt gesuchte Angaben zum Betreiberhintergrund, Datenschutz oder zur Finanzierungsweise nicht zu finden waren – dies spricht indirekt ebenfalls für eine mangelnde Transparenz.

Ein Zusammenhang zwischen steigendem Qualitätsindex und Größe des Forums ließ sich nicht feststellen. Hinsichtlich der Non-Profit-Orientierung des Betreibers zeigte sich, dass nicht-profit-orientierte Foren bessere Indices erreichten als die kapitalgesellschaftlichen Gesundheitsportale.

Negativ wirkt sich die Finanzierung durch Werbung auf den Qualitätsindex aus, die Kapitalgesellschaftliche Foren i.d.R. nutzen – sie könnten jedoch auch unter Nutzung von Werbung noch einen Index von 1 erreichen.

Die besten Indices hatten jene Foren, die eine Förderung durch die Krankenkassen erhielten. Foren, die privat von selbst Erkrankten oder Angehörigen betrieben werden, erreichten im Mittel geringere Transparenzwerte, auch weil entsprechende Kriterien häufig nicht gut auf den Webseiten angegeben waren, was zu einer schlechteren Gesamtbewertung führte.

Eine mögliche Ursache dafür könnte sein, dass es privaten Betreibern – im Gegensatz zu Vereinen, Stiftungen und Kapitalgesellschaften – häufig an technischen und rechtlichen Fachkenntnissen sowie finanziellen Mitteln mangelt.

Andererseits könnte eine Selbstbetroffenheit der Betreiber einen subjektiven Sicherheitsraum schaffen, in dem sich die Betroffenen verstanden und geschützt fühlen.

Da zur Erstellung des Bewertungssystems aufgrund fehlender Vorarbeiten eine erstmalige Festlegung auf priorisierte Qualitätsmerkmale erfolgte, sollte in einem nächsten Schritt das Bewertungssystem evaluiert werden.

So bedarf es weiterer Untersuchungen, inwieweit die erfüllten objektiven Qualitätskriterien auch mit einem subjektiven Nutzen für die Forennutzer einhergehen. Eine Einbeziehung von Patientenvertretern, Forennutzern und Face-to-Face-Selbsthilfegruppen in weitere Untersuchungen und Diskussion erscheint sinnvoll.

Zu beachten ist, dass sich das Internet stets im Wandel befindet und die Ergebnisse dieser Arbeit nicht als statische Endpunkte verstanden werden können.

Das erklärte Ziel einiger Krebsforen-Betreiber ist, die Entwicklung hin zu mündigen Patienten zu unterstützen. Aufgabe der Mediziner ist es, den informierten Patienten an der jeweiligen Wissensstelle abzuholen und zu begleiten.

Vor allem aber können Foren bei der partizipativen Entscheidungsfindung helfen (Lee et al., 2010 und Murray et al., 2003) und die Gesundheitskompetenz ihrer Nutzer stärken.

## **Fazit**

Die Qualität von virtuellen Krebsforen im deutschsprachigen Raum ist heterogen.

Eine aktive Moderation, Werbefreiheit, hohe Transparenz und Datenschutz wurden als besonders wichtige Qualitätskriterien herausgearbeitet.

Die Evaluation und Weiterentwicklung der Bewertungssysteme für virtuelle Selbsthilfegruppen sollte kontinuierlich fortgeführt und angepasst werden.

Eine Förderung bspw. durch die Krankenkassen hilft den Betreibern virtueller Selbsthilfeforen, die Foren autonom zu führen.

Ziel sollte sein, die Selbsthilfeforen fachlich und finanziell zu unterstützen, aber nicht zu übernehmen: Selbsthilfe lebt von Selbstbestimmung.

Damit auch wenig internetaffine Patientengruppen – wie ältere Menschen – von virtueller Selbsthilfe profitieren, könnten Onkologen explizit auf die Krebsforen hinweisen.

## Literatur

- Ebel, M.D., Stellamanns, J., Keinki, C., Rudolph, I., Huebner, J. (2015): Cancer patients and the Internet: a survey among German cancer patients. *J Cancer Educ* 32, 503–508.
- Eichenberg, C., Malberg, D. (2011): Gesundheitsinformationen im Internet. *PiD – Psychother im Dialog* 12, 128–131.
- Ellert, U., Wirz, J., Ziese, T. (2006): *Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert-Koch Instituts (2. Welle): deskriptiver Ergebnisbericht*. 1. Aufl. Robert-Koch Institut, Berlin, 49.
- FOCUS (2005): Foren werden unterwandert. Viele Unternehmen missbrauchen Diskussionsforen im Internet für Schleichwerbung und Stimmungsmache. Online verfügbar unter: [https://www.focus.de/digital/diverses/massive-werbung\\_aid\\_93622.html](https://www.focus.de/digital/diverses/massive-werbung_aid_93622.html) (Stand: 04.09.2017).
- Fogel, J., Albert, S.M., Schnabel, F., Ditkoff, B.A., Neugut, A. (2002): Internet use and social support in women with breast cancer. *Health Psychol* 21, 398–404.
- GKV-Spitzenverband (2013): *Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013*. Online verfügbar unter: [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/Leitfaden\\_Selbsthilfefoerderung\\_2016\\_barrierefrei.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/Leitfaden_Selbsthilfefoerderung_2016_barrierefrei.pdf) (Stand: 20.05.2017), 17.
- Gräf, L., Krajewski, M. (Herausgeber) (1997): *Soziologie des Internet: Handeln im elektronischen Web-Werk*. Campus, Frankfurt/Main New York, 99–124.
- Heußner, P., Hiddemann, W. (2012): Psychoonkologie: Psyche und Krebs. *Internist* 53, 1296–1303.
- Koch, U., Weis, J. (1998): *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*. Schattauer, Stuttgart, 25–36.
- Köhler N, Brähler E, Götze H (2014): Einstellungen zur Sterbehilfe. Welchen Einfluss hat die Begleitung bzw. Pflege eines sterbenskranken Angehörigen? *Z Psychosom Med Psychother* 60, 324–336.
- Lee, C., Gray, S.W., Lewis, N. (2010): Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Educ Couns* 81 Suppl, 63–69.
- Liebl, P., Seilacher, E., Koester, M.-J., Huebner, J. (2015): What cancer patients find in the internet: the visibility of evidence-based patient information - analysis of information on German websites. *Oncol Res Treat* 38, 212–218.
- Mackey, T.K., Liang, B.A. (2012): Oncology and the internet: regulatory failure and reform. *J Oncol Pract* 2012 8, 341–343.
- Matzat, J. (2006): Selbsthilfe in der Onkologie. *Onkol* 12, 412–420.

- Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., White, M., Zapert, K., Turner, R. (2003): The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. *Arch Intern Med* 163, 1727–1734.
- NAKOS (2012): *Faltblatt: Woran erkenne ich ein Selbsthilfeforum im Internet?* – NAKOS Faltblatt-Selbsthilfeforen. Online verfügbar unter: <https://www.nakos.de/data/Materialien/2012/NAKOS-Faltblatt-Selbsthilfeforen.pdf>. (Stand: 02.07.2017).
- Preiß, H. (2010): *Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet: Einflussfaktoren auf die Nutzung durch kranke Menschen und ihre Angehörigen und deren wahrgenommene virtuelle soziale Unterstützung. (Schriften aus dem Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt Universität zu Berlin, Bd. 2010,1)*. 1. Aufl. Shaker, Aachen, 47–50.
- Robert Koch-Institut (2015): *Krebs in Deutschland 2011/2012. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. 10. Ausg., Robert-Koch Institut, Berlin, 18.
- Schulz, K.-H., Schulz, H., Schulz, O. (1998): *Krebspatienten und ihre Familien*. Schattauer, Stuttgart, 141–160.
- Setoyama, Y., Yamazaki, Y., Nakayama, K. (2011): Comparing support to breast cancer patients from online communities and face-to-face support groups. *Patient Educ Couns* 85, e95–100.
- van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Seydel, E.R., van de Laar, M.A. (2009): Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Educ Couns* 74, 61–69.
- van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Seydel, E.R., van de Laar, M.A. (2008): Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *J Med Internet Res* 10, e18.
- van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Seydel, E.R., van de Laar, M.A. (2008): Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qual Health Res* 18, 405–417.
- Walther, M., Hundertmark-Mayser, J. (2011): Virtuell ist auch real - Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung. *NAKOS EXTRA Nr. 38*, 20.
- Walther, M., Hundertmark-Mayser, J. (2010): *Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe*. NAKOS, Berlin-Charlottenburg, 14, 24–29.
- Wang, L., Wang, J., Wang, M., Li, Y., Liang, Y., Xu, D. (2012): Using internet search engines to obtain medical information: a comparative study. *J Med Internet Res* 14, e74.
- Winzelberg, A.J., Classen, C., Alpers, G.W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R.E., Ernst, H., Dev, P., Taylor, C.B. (2003): Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer* 97, 1164–1173.



## **7. Zusammenfassung der publikationsbasierten Dissertation**

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades

Dr. med.

### **Virtuelle Selbsthilfegruppen: Evaluation von Krebsforen im deutschsprachigen Raum**

eingereicht von: Helene Nenoff

angefertigt an der: Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig, Abteilung für  
Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Betreuer: PD Dr. phil. habil. Jochen Ernst

Mitbetreuung: Dr. rer. med. Heide Götze

Mai 2019

In der vorliegenden Arbeit wurde der Frage nachgegangen, wie die Qualität krebsbezogener, virtueller Selbsthilfe mit Hilfe eines Bewertungsschemas systematisch evaluiert werden kann. Wie im übergreifenden Text dargestellt, finden sich in Selbsthilfeforen alle Formen der sozialen Unterstützung.

Von besonderer Bedeutung und zielführend für die Entwicklung eines Bewertungsalgorithmus ist der informationelle Support, da gerade die Aneignung von Erfahrungs- und Expert\_innenwissen einen wesentlichen Teil zum Empowerment und damit zur Autonomie von Krebspatient\_innen beitragen kann. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, wie verlässlich die Informationen in den online Selbsthilfegruppen (OSG) sind.

In der Annahme, dass auch die formale Gestaltung der Internetseite einen wesentlichen Einfluss auf die dargebotenen Inhalte und deren Informationsqualität hat, wurden die virtuellen Räume und ihre Form genauer untersucht. So ist beispielsweise ‚Übersichtlichkeit‘ zwar ein formales Kriterium, aber dennoch eine Dimension der Informationsqualität.

Oder es kann die Objektivität der Inhalte nur geprüft werden, wenn die Angaben über die Betreiber\_innen, über die Finanzierungsweise bzw. eventuell vorhandene Werbung oder über die Prüfung der Inhalte durch Moderator\_innen transparent dargestellt werden – also die Rahmenbedingungen für einen vertrauenswürdigen Austausch geschaffen werden.

Da Krebsforen die zentralen Räume virtueller krebsbezogener Selbsthilfe darstellen, sind sie der Gegenstand der Evaluation.

Die Evaluation gliederte sich in drei Teile: Die Beschreibung, die Bewertung und der Vergleich der Krebsforen untereinander.

Dafür wurden die deutschsprachigen Foren im Zeitraum von März bis April 2017 zunächst mittels schlagwortbasierter Suche in den meist frequentierten Suchmaschinen und über Listungen in selbsthilfefördernden Organisationen tabellarisch erfasst. Da letztlich jeder internetbasierte Diskurs zwischen zwei Krebspatient\_innen als Form von Selbsthilfe gewertet werden kann, wurde eine Mindestgröße festgelegt, um nur Krebsforen mit einer gewissen Relevanz zu erfassen und eine Übersichtlichkeit zu bewahren. Auf diese Weise konnten 23 Foren identifiziert werden. Für den beschreibenden Teil wurde der typische Aufbau der Foren erläutert und eine Charakterisierung der Foren sowie eine Einteilung nach Merkmalen vorgenommen. Die Merkmale waren die *Themenschwerpunkte*, die *Finanzierungsweise*, die *Größe des Forums* und die *Selbstbetroffenheit der Betreiber\_innen*.

Für den bewertenden Teil der Evaluierung wurde eigens ein Bewertungssystem entworfen. Dieses Bewertungssystem orientierte sich an Qualitätskriterien für virtuelle Selbsthilfe der NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen). Die Qualitätskriterien wurden für diese Arbeit modifiziert bzw. erweitert und so konnten letztlich neun inhaltliche und formale Kriterien ermittelt werden, die einen Einfluss auf die Qualität des Austauschs in den Foren haben. Zu den inhaltlichen Kriterien zählen die *Expertise*, *Quellen*, *Überprüfbarkeit medizinischer Informationen* und *Gütesiegel für medizinische Informationswebseiten*. Die formalen Kriterien beinhalten die *Moderation*, *Transparenz*, *Datenschutz und Schutz der Nutzer*, *Benutzerfreundlichkeit* und (der Verzicht auf) *Werbung*. Auf Basis dieser Kriterien wurde ein Qualitätsindex zwischen 1 (= sehr gut) und 6 (= ungenügend) ermittelt.

Die Krebsforen erreichten Qualitätsindices zwischen 1 (n=3) und 5 (n=1) und insgesamt einen durchschnittlichen Qualitätsindex von 2,7.

Im vergleichenden Teil der Evaluation wurden die Foren anhand der oben beschriebenen Merkmale verglichen. Gute Qualitätsindices erhielten die non-profit Foren, die krebsartspezifischen Foren, Foren mit nicht-selbstbetroffenen Betreiber\_innen und die sehr großen (>10.000 Themen) aber auch die vergleichsweise kleineren Foren (<5000 Themen). Exemplarisch soll hier der Vergleich zwischen einem Forum mit sehr guter (Qualitätsindex 1) und einem Forum mit mangelhafter Qualität (Qualitätsindex 5) gezogen werden.

Das einzige Forum mit voller Punktzahl ist ein Forum für Patientinnen mit Vulvakarzinom, das von einem durch eine Selbstbetroffene gegründeten Verein geleitet wird.

Die Finanzierung des Forums erfolgt über den Trägerverein, der wiederum durch Spendeneinnahmen sowie durch eine Förderung der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) getragen wird. Im Forum können Expert\_innenratschläge eingeholt werden und eine Moderation kontrolliert die Einträge auf Verstöße gegen die ‚Netiquette‘ oder auf missbräuchlichen Gebrauch des Forums durch Schleichwerbung etc. Die Patientinnen finden neben dem Austauschbereich auch Fachinformationen, die jeweils mit Quellenverzeichnis versehen sind. Gleichwohl findet sich wiederholt der Hinweis, dass die Beratung im Forum keinen Arztbesuch ersetzen kann. Das Forum wurde mit drei Gütesiegeln ausgezeichnet.

Der Aufbau des Forums ist klar strukturiert und übersichtlich. Alle relevanten Informationen zur Betreiberin und Finanzierungsweise sind transparent dargestellt und die Nutzer\_innen werden umfassend über die Maßnahmen zum Datenschutz ihrer Angaben aufgeklärt.

Das Forum mit der geringsten Punktzahl ist ein Gesundheitsportal. Als Aktiengesellschaft ist es zu den profitorientierten Foren zu zählen. Positiv anzumerken ist, dass auch dieses Forum eine Expert\_innenberatung und eine Moderation anbietet. Die Nutzer\_innen können auch ohne Angabe von personenbezogenen Daten anonym partizipieren. Allerdings hat das Forum einen unübersichtlichen Aufbau und die auf der Seite geschaltete Werbung ist nicht als solche gekennzeichnet. Des Weiteren mangelt es dem Forum an Transparenz und viele für das Bewertungssystem geforderten Informationen waren schwer oder gar nicht auffindbar.

Aus diesem Grund konnten einige Punkte nicht vergeben werden.

Vergleicht man die beiden Foren, so zeigt sich, dass sie sich stark in ihrer Übersichtlichkeit und Transparenz unterscheiden. Insbesondere diese Kriterien sind aber erforderlich für die eigenständige Rezeption und Prüfung auf Verlässlichkeit der dargebotenen Informationen durch die Patient\_innen.

Eine mangelnde Transparenz behindert somit letztlich die Umsetzung wesentlicher Kernmerkmale der Selbsthilfe wie die Förderung des Empowerments, der Autonomie und der Unabhängigkeit der Patient\_innen.

Eine Limitation der Arbeit ist der Umstand, dass die Festlegung der Qualitätskriterien des Bewertungssystems teils a priori erfolgte. Um einen auf der Priorisierung bestimmter Merkmale beruhenden Zirkelschluss zu verhindern – wie dass beispielsweise das Kriterium ‚Werbung‘, welches eine häufig genutzte Finanzierungsweise profitorientierter Foren ist, den Qualitätsindex selbiger negativ beeinflusst – bedarf es einer Überprüfung der Validität des hier erstmals benutzten Bewertungssystems.

Zu diesem Zwecke wäre daher eine externe Evaluierung des Systems sinnvoll. Dafür bietet es sich an, verschiedene Bewertungsweisen auf die Foren anzuwenden und die Ergebnisse mit denen des Bewertungssystems zu vergleichen.

Eine direkte Herangehensweise zur Inhaltsbewertung der OSG könnte bspw. sein, anhand von semiquantitativen oder qualitativen Textanalysen die Informationsqualität der Dialoge in einem Forum zu erfassen und die genannten medizinischen Informationen auf Evidenz zu prüfen. Anschließend könnten die Ergebnisse dann mit dem Qualitätsindex des Forums abgeglichen werden.

Da die virtuelle Selbsthilfe in ihrem Kernmerkmal auf der Selbstbestimmung von Patient\_innen beruht, wäre auch eine Einbeziehung der Nutzer\_innen in den Evaluations- und Weiterentwicklungsprozess der Foren erstrebenswert.

So ließe sich anhand von indirekten Untersuchungen der Qualität wie bspw. durch Nutzer\_innenbefragungen überprüfen, inwiefern der subjektive Wert eines Forums mit der durch das Bewertungssystem ermittelten Qualität übereinstimmt.

Eine weitere Limitation ist die relativ kleine Menge an untersuchten Foren, aufgrund dessen allgemeinere Rückschlüsse bezüglich der virtuellen Selbsthilfe nur zurückhaltend gezogen werden sollten. Eine Einbeziehung von Foren mit anderen Schwerpunkten oder aus anderen Sprachräumen ließe eine größere Vergleichbarkeit zu.

Eine Bewertung der Foren kann angesichts der sich rasch wandelnden und unübersichtlichen internetbasierten sozialen Netzwerke immer nur einen Teil und einen Zeitpunkt der virtuellen Selbsthilfe abdecken. Die Arbeit ist folglich in ihrem Design als Querschnittsstudie darin limitiert, die stetige Mutation und die dadurch möglicherweise Verbesserung der sozialen Netzwerke abzubilden. Um diesem Wandel zu untersuchen, empfiehlt sich daher eine zusätzliche Längsschnittstudie.

Ein Weg zur Prävention von Fehlinformation und Verunsicherung der Krebspatient\_innen durch die OSG wäre aber auch, die eHealth Literacy der Forennutzer\_innen zu untersuchen und zu stärken – also die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen aus elektronischen meist internetbasierten Quellen zu suchen, zu finden, zu verstehen und zu bewerten und anschließend das erworbene Wissen zur Behebung eines Gesundheitsproblems einzusetzen (Norman und Skinner, 2006).

Ziel dieser Arbeit ist, durch die Entwicklung der Qualitätskriterien einen Beitrag für eine *nachhaltige* Verlässlichkeit von Informationen und einer vertrauenswürdigen Kommunikation in virtuellen Selbsthilfegruppen zu leisten.

Förderlich wäre es daher, wenn die in der Arbeit entwickelten Qualitätskriterien zukünftig von Krebspatient\_innen, Forenleitenden und Fremdhelfenden bei der Nutzung, Konzeption und Unterstützung von gesundheitsbezogenen Foren Beachtung und Anwendung finden würden.

Die Beschreibung und Bewertung der krebsbezogenen Selbsthilfelandchaft soll zudem die Ärzteschaft sensibilisieren, welchen Einfluss die ‚sozialen Medien‘ auf den Informationsgewinn ihrer Patient\_innen haben, auf was für Informationen sie im Internet stoßen und von welcher Qualität diese Informationen sind. Die Auseinandersetzung durch die Ärzt\_innen mit den Bedürfnissen, die Patient\_innen in die virtuellen Selbsthilfegruppen führen, kann einerseits Anlass geben, das eigene Aufklärungsverhalten zu reflektieren und andererseits im Sinne einer multimodalen Unterstützung zu einer gezielten Empfehlung von qualitativ hochwertigen OSG führen.

Darüber hinaus bieten die hier erarbeiteten Inhalte im Zusammenspiel mit den bisherigen Erkenntnissen eine Basis für weitere psychoonkologische und medizinsoziologische Untersuchungen über die Möglichkeiten zur Bewertung von virtueller Selbsthilfe sowie der internetbasierten Informationskanäle medizinischen Wissens.

Nicht unerwähnt bleiben sollte bei der Diskussion um die Qualität von Informationen, dass aus erkenntnistheoretischer Sicht stets nur eine Annäherung an die ‚Wahrheit‘, so es denn eine gibt, möglich ist. Gerade in Anbetracht einer in der Gesellschaft wachsenden ‚postfaktischen‘ Überlegenheitshaltung bedarf es – ob Laie oder Expert\_in – einer gründlichen Analyse der bestehenden Fakten mit gleichzeitiger Besinnung auf das Nichtwissen und einer Demut vor dem, was (vorerst) nicht greifbar verbleibt.

## 8. Literaturverzeichnis

- Bogenschütz, Angelika (2006): Eine praxisrelevante Kooperationsstudie. Die KOSA der Ärztlichen Qualitätssicherung in Hessen bringt Ärzte und Psychologen mit Selbsthilfegruppen zusammen. In *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006*. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG SHG (Hrsg.), Gießen, 157–165.
- Borgetto, B. (2004): *Selbsthilfe und Gesundheit - Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland*. Zusammenfassung. 1. Aufl. ed, Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Verlag Hans Huber, Bern, 3.
- Buckels, E.E., Trapnell, P.D., Paulhus, D.L. (2014): Trolls just want to have fun. *Personality and Individual Differences* 67, 97–102.
- Costa, A.L.S, Heitkemper, M.M., Alencar, G.P., Damiani, L.P., Silva, R.M. da, Jarret, M.E., (2007): Social Support is a predictor of lower stress and higher quality of life and resilience in brazilian patients with colorectal cancer. *Cancer Nursing* 40, 352.
- Danner, M., Meierjürgen, R. (2015): *Gesundheitsselbsthilfe im Wandel: Themen und Kontroversen*. 1. Aufl. Nomos, Baden-Baden, 29.
- Deandrea, S., Montanari, M., Moja, L., Apolone, G. (2008): Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Annals of Oncology* 19, 1985–1991.
- Delgado-Guay, M.O., Chisholm, G., Williams, J., Frisbee-Hume, S., Ferguson, A.O., Bruera, E. (2016): Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *Palliative and Supportive Care* 14, 341–348.
- Dinkel, A., Kramsreiter, K., Marten-Mittag, B., Lahmann, C. (2014): Comorbidity of fear of progression and anxiety disorders in cancer patients. *General Hospital Psychiatry* 36, 613–619.
- Dierks, M.-L., Kofahl, C. (2019): Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 62, 17–25.
- Duden, Wörterbuch: *Qualität, die*. Online Verfügbar unter:  
<https://www.duden.de/rechtschreibung/Qualitaet> (Stand: 21.02.2019)
- Ebel, M.-D., Stellamanns, J., Keinki, C., Rudolph, I., Huebner, J. (2015): Cancer Patients and the Internet: a Survey Among German Cancer Patients. *Journal of Cancer Education*.
- Eichhorn, S., Mehnert, A., Stephan, M., (2015): Die deutsche Version der Social Impact Scale (SIS-D) – Pilottestung eines Instrumentes zur Messung des Stigmatisierungserlebens an einer Stichprobe von Krebspatienten. *Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie* 65, 183–190.
- Ellert, U., Wirz, J., Ziese, T. (2006): *Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert-Koch Instituts (2. Welle): deskriptiver Ergebnisbericht*. 1. Aufl. ed, Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert-Koch Institut (Hrsg.), Berlin, 49–51.

- Ernst, J. (2016): Stigmatisierung und Krebs, in: *Handbuch Psychoonkologie*, Hrsg. Mehnert, A., Koch, U., 1. Auflage 2016. ed. Hogrefe Verlag, Göttingen, 689–700.
- Ernst, J., Mehnert, A., Dietz, A., Hornemann, B., Esser, P. (2017): Perceived stigmatization and its impact on quality of life - results from a large register-based study including breast, colon, prostate and lung cancer patients. *BMC Cancer*, 17, 741.
- Ettridge, K.A., Bowden, J.A., Chambers, S.K., Smith, D.P., Murphy, M., Evans, S.M., Roder, D., Miller, C.L. (2018): “Prostate cancer is far more hidden...”: Perceptions of stigma, social isolation and help-seeking among men with prostate cancer. *European Journal of Cancer Care* 27, e12790.
- Frankl, V.E. (1950): *Homo Patiens - Versuch einer Pathodizee. Kritik des Nihilismus – Krise des Humanismus - Pathologie des Zeitgeistes - Metaklinische Sinndeutung des Leidens*. 1. Aufl. ed. Deuticke, 59–79.
- Frost, J., Vermeulen, I.E., Beekers, N. (2014): Anonymity Versus Privacy: Selective Information Sharing in Online Cancer Communities. *Journal of Medical Internet Research* 16, e126.
- Gouldner, A.W., Weingarten, E. (1984): *Reziprozität und Autonomie: ausgewählte Aufsätze*. Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft. Suhrkamp, Frankfurt am Main, 79–80.
- Gräf, L., Krajewski, M. (1997): *Soziologie des Internet: Handeln im elektronischen Web-Werk*. 1. Aufl. Campus Verlag, Frankfurt Main; New York, 101–124.
- Heesen, C., Berger, B., Hamann, J., Kasper, J. (2006): Empowerment, Adhärenz, evidenzbasierte Patienteninformation und partizipative Entscheidungsfindung bei MS – Schlagworte oder Wegweiser? *Neurol Rehabil* 12, 232–238.
- Höcker, A., Krüll, A., Koch, U., Mehnert, A., (2014): Exploring spiritual needs and their associated factors in an urban sample of early and advanced cancer patients: Spiritual needs in an urban sample of cancer patients. *European Journal of Cancer Care* 23, 786–794.
- Huber, J., Maatz, P., Muck, T., Keck, B., Friederich, H.-C., Herzog, W., Ihrig, A. (2017): The effect of an online support group on patients' treatment decisions for localized prostate cancer: An online survey. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 35, 37. e19–37. e28.
- Huber, J., Muck, T., Maatz, P., Keck, B., Enders, P., Maatouk, I., Ihrig, A. (2018): Face-to-face vs. online peer support groups for prostate cancer: A cross-sectional comparison study. *Journal of Cancer Survivorship* 12, 1–9.
- Hundertmark-Mayser, J., Möller, B., Balke, K. (2004): *Selbsthilfe im Gesundheitsbereich, Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Robert Koch-Institut, Berlin.
- Icagic, Y. (2016): *Die Autonomie des einwilligungsunfähigen Patienten: Ein Rechtsvergleich des deutschen mit dem US-amerikanischen Recht*. Wolfgang Metzner Verlag, Frankfurt, 15.

- Jagus, F. (2015): Selbsthilfe und Patientenbeteiligung – Ergebnisse einer Pilotstudie über Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen, in: Danner, M., Meierjürgen, R. (Hrsg.), *Gesundheitsselbsthilfe Im Wandel*. Nomos, 195–204.
- Jørgensen, C.R., Thomsen, T.G., Ross, L., Dietz, S.M., Therkildsen, S., Groenvold, M., Rasmussen, C.L., Johnsen, A.T. (2018): What Facilitates “Patient Empowerment” in Cancer Patients During Follow-Up: A Qualitative Systematic Review of the Literature. *Qualitative Health Research* 28, 292–304.
- Kaal, S.E., Husson, O., van Dartel, F., Hermans, K., Jansen, R., Manten-Horst, E., Servaes, P., van de Belt, T., Engelen, L.J., Prins, J.B., Verberne, S., van der Graaf, W.T. (2018): Online support community for adolescents and young adults (AYAs) with cancer: user statistics, evaluation, and content analysis. *Patient Preference and Adherence Volume* 12, 2615–2622.
- Kienle, R., Knoll, N., Renneberg, B. (2006): Soziale Ressourcen und Gesundheit: soziale Unterstützung und dyadisches Bewältigen, in: Renneberg, B., Hammelstein, P. (Eds.), *Gesundheitspsychologie*. Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, 107–122.
- Kim, S. (2009): Content analysis of cancer blog posts. *Journal of the Medical Library Association: JMLA* 97, 260–266.
- Klytta, C., Wilz, G. (2007): Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen* 69, 88–97.
- Köhler N., Brähler E., Götze H. (2014): Einstellungen zur Sterbehilfe. Welchen Einfluss hat die Begleitung bzw. Pflege eines sterbenskranken Angehörigen? *Z Psychosom Med Psychother*; 60(4): 324–336.
- Lamb, E.-S., Liebl, P., Köster, M.-J., Hübner, J. (2016): Analyse von Beiträgen im größten deutschen Chatforum für Tumorkranken zum Thema Palliativmedizin. *Dtsch. Med. Wochenschr.* 141, e106–114.
- Laschet, H. (2016): Diagnose Krebs ist ein Armutsrisiko. *Im Focus Onkologie* 19, 68–68.
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Kurzversion 1.1, 2014, AWMF-Registernummer: 032/051OL, <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html> (Stand: 08.02.2019), 18.
- Leu, B., (2019): *Angst, Verlust, Trauer und die Frage nach dem Sinn: Existenzielle Themen in Psychoonkologie und Psychotherapie – Eine Einführung*. Essentials. Springer, 9.
- Lieberman, M.A., Goldstein, B.A. (2005): Self-help on-line: an outcome evaluation of breast cancer bulletin boards. *J Health Psychol* 10, 855–862.
- Lippka, Y., Patschan, O., Todenhöfer, T., Schwentner, C., Gutzeit, A., Merseburger, A.S., Horstmann, M. (2013): Bladder cancer discussed in the internet: a systematic analysis of gender differences of initial posters on an online discussion board. *SpringerPlus* 2, 445.



- Matzat, J., (2006): Selbsthilfe in der Onkologie: Ein Beitrag der Patienten zu Rehabilitation und Nachsorge. *Der Onkologe* 12, 412–420.
- Meeker, C.R., Wong, Y.-N., Egleston, B.L., Hall, M.J., Plimack, E.R., Martin, L.P., von Mehren, M., Lewis, B.R., Geynisman, D.M. (2017): Distress and Financial Distress in Adults with Cancer: An Age-Based Analysis. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 15, 1224–1233.
- Mehnert, A., Hartung, T.J., Friedrich, M., Vehling, S., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Koch, U., Faller, H. (2018): One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress *Psycho Oncology* 27, 75–82.
- Mehnert, A., Koch, U., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Faller, H., Keller, M., Brähler, E., Härter, M. (2012): Prevalence of mental disorders, psychosocial distress and need for psychosocial support in cancer patients – study protocol of an epidemiological multi-center study. *BMC Psychiatry* 12, 70.
- Mols, F., Thong, M.S.Y., Vissers, P., Nijsten, T., van de Poll-Franse, L.V. (2012): Socio-economic implications of cancer survivorship: Results from the PROFILES registry. *European Journal of Cancer* 48, 2037–2042.
- NAKOS – Was sind Selbsthilfeorganisationen? Online verfügbar unter: <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen/> (Stand: 12.02.2019)
- Nauck, F. (2016): Schmerz und Schmerztherapie, in: *Handbuch Psychoonkologie*, Hrsg. Mehnert, A., Koch, U., 1. Auflage 2016. ed. Hogrefe Verlag, Göttingen, 327–340.
- Noeres, D., Von Garmissen, A., Neises, M., Geyer, S. (2011): Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 32, 147–153.
- Norman, C.D., Skinner, H.A., (2006): eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of Medical Internet Research* 8, e9.
- Pascoe, S., Edelman, S., Kidman, A. (2000): Prevalence of Psychological Distress and Use of Support Services by Cancer Patients at Sydney Hospitals. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 34, 785–791.
- Pearce, M.J., Coan, A.D., Herndon, J.E., Koenig, H.G., Abernethy, A.P. (2012): Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 20, 2269–2276.
- Penson, R.T. (2004): Cancer as Metaphor. *The Oncologist* 9, 708–716.
- Piro, A., Rohweder, J.P., Möller, F., Pickert, L., Klingenberg, C. (2014): Einleitung, in: *Informationsqualität bewerten: Grundlagen, Methoden, Praxisbeispiele*. Piro, A. (Hrsg.), V1. Aufl. ed. Symposium, Düsseldorf, 24–29.

- Preiß, H. (2010): *Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet: Einflussfaktoren auf die Nutzung durch kranke Menschen und ihre Angehörigen und auf deren wahrgenommene virtuelle soziale Unterstützung*. (Humboldt-Universität zu Berlin), 1. Aufl., Shaker, Aachen, 31, 47, 259–264.
- Pulman, A., Taylor, J. (2012): Munchausen by Internet: Current Research and Future Directions. *Journal of Medical Internet Research* 14, e115.
- Saad, A.M., Gad, M.M., Al-Husseini, M.J., AlKhayat, M.A., Rachid, A., Alfaar, A.S., Hamoda, H.M. (2019): Suicidal death within a year of a cancer diagnosis: A population-based study: Suicide Risk After Cancer Diagnosis. *Cancer* 125, 927–979.
- Sato, S. (2011): [Spiritual pain]. *Masui* 60, 1037–1045.
- Sautier, L., Mehnert, A., Höcker, A., Schilling, G., (2014): Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact? : Participation in patient support groups. *European Journal of Cancer Care* 23, 140–148.
- Schopperth, T., Rogge, A., Werner, A., Hirth, R., Franzkoch, C., 2018. *Psychoonkologie 2.0 - Tradition und Innovation: dapo-Jahrbuch 2017*. 1. Aufl. Pabst Science Publishers, 51.
- Schwarzer, R., Leppin, A. (1989): *Sozialer Rückhalt und Gesundheit: eine Meta-Analyse*. Verlag für Psychologie C.J. Hogrefe, Göttingen, 8.
- Setoyama, Y., Yamazaki, Y., Nakayama, K. (2011a): Comparing support to breast cancer patients from online communities and face-to-face support groups. *Patient Educ Couns* 85, e95–100.
- Setoyama, Y., Yamazaki, Y., Namayama, K. (2011b): Benefits of Peer Support in Online Japanese Breast Cancer Communities: Differences Between Lurkers and Posters. *Journal of Medical Internet Research* 13, e122.
- Sheng, X., Simpson, P.M. (2015): Health Care Information Seeking and Seniors: Determinants of Internet Use. *Health Marketing Quarterly* 32, 96–112.
- Shin, S., Park, H. (2017): Effect of empowerment on the quality of life of the survivors of breast cancer: The moderating effect of self-help group participation: Effect of empowerment. *Japan Journal of Nursing Science* 14, 311–319.
- Slesina, W., Fink, A. (2009): Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen: Forschungsergebnisse. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 52, 30–39.
- Stang, I., Mittelmark, M.B. (2009): Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing* 18, 2049–2057.
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2019): *Todesursachen nach Krankheitsarten 2016*. Online verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen.html> (Stand: 20.02.2019).

- Stegbauer, C. (2010): *Reziprozität: Einführung in soziale Formen der Gegenseitigkeit*. 2. Aufl., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 29, 33–38, 67–80.
- Stegbauer, C., Rausch, A. (2001): Die schweigende Mehrheit – „Lurker“ in internetbasierten Diskussionsforen / The Silent Majority – “Lurkers” on Mailing Lists. *Zeitschrift für Soziologie* 30, 48–64.
- Stephoe, A., Shankar, A., Demakakos, P., Wardle, J. (2013): Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 110, 5797–5801.
- Trojan, A. (Hrsg.) (1986): *Wissen ist Macht: Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*. Orig.-Ausg. ed, Fischer-Taschenbücher Fischer alternativ Perspektiven. Fischer Taschenbuch Verl, Frankfurt am Main, 77–85, 97–99.
- Uchino, B.N. (2006): Social Support and Health: A Review of Physiological Processes Potentially Underlying Links to Disease Outcomes. *Journal of Behavioral Medicine* 29, 377–387.
- van den Beuken-van Everdingen, M., de Rijke, J., Kessels, A., Schouten, H., van Kleef, M., Patijn, J. (2007): Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology* 18, 1437–1449.
- van Uden-Kraan, Cornelia F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Shaw, B.R., Seydel, E.R., van de Laar, M.A.F.J. (2008a): Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qual Health Res* 18, 405–417.
- van Uden-Kraan, C. F, Drossaert, C.H., Taal, E., Seydel, E.R., van de Laar, M.A. (2008b): Self-Reported Differences in Empowerment Between Lurkers and Posters in Online Patient Support Groups. *Journal of Medical Internet Research* 10, e18.
- van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C.H., Taal, E., Smit, W.M., Bernelot Moens, H.J., van de Laar, M.A. (2011): Determinants of Engagement in Face-to-Face and Online Patient Support Groups. *Journal of Medical Internet Research* 13, e106
- Waadt, S., Duran, G., Berg, P., Herschbach, P., Koch-Gromus, U. (2011): *Progreddienzangst: Manual zur Behandlung von Zukunftsängsten bei chronisch Kranken*. 1., Aufl. 2011. ed. Schattauer, Stuttgart, 19–21.
- Wang, R.Y., Strong, D.M. (1996): Beyond Accuracy: What Data Quality Means to Data Consumers. *Journal of Management Information Systems*, 12(4), 5–34.
- Wang, Y.-C., Lin, C.-C. (2016): Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients: *Cancer Nursing* 39, e43–e50.
- Weis, J. (2003): Support groups for cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 11, 763–768.
- Winzelberg, A.J., Classen, C., Alpers, G.W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R.E., Ernst, H., Dev, P., Taylor, C.B. (2003): Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer* 97, 1164–1173.

Xia, N., Li, H. (2018): Loneliness, Social Isolation, and Cardiovascular Health. *Antioxidants & Redox Signaling* 28, 837–851.

## **9. Anlagen**

### **9.1 Abbildungsverzeichnis**

Abb. 1: Die 15 Dimensionen der Informationsqualität im 4-IQ-Modell, modifiziert nach Piro et. al, 2014, 27.....	17
---	----

## 9.2 Darstellung des eigenen Beitrags

Bereits vor der Annahme als Doktorandin an der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig im April 2017 begann ich unter Rücksprache mit der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Leipzig mit der Entwicklung eines Exposés über die zum Zwecke der virtuellen Selbsthilfe von Krebspatient\_innen genutzten sozialen Medien. Ich erarbeitete dann nach eingehender Literaturrecherche und Beratung mit meinen Betreuern PD Dr. phil. habil. Jochen Ernst und Dr. rer. med. Heide Götze eigene Ansätze zum Forschungsgebiet der krebsbezogenen virtuellen Selbsthilfe. Wir legten die Evaluation der virtuellen Krebsforen als Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit fest und ich entwickelte auf Basis der Literatur- und Internetrecherche ein Bewertungssystem, das mit Hilfe der Anmerkungen meiner Betreuer von mir fertiggestellt wurde.

Die für die Evaluation erforderliche Recherche und Datenerfassung zu den deutschsprachigen virtuellen Krebsforen beendete ich im April 2017.

Nach der Beschreibung, Bewertung und dem Vergleich der Krebsforen reichte ich die Ergebnisse der Evaluation in der *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* unter dem Titel ‚Virtuelle Selbsthilfegruppen: Evaluation von Krebsforen im deutschsprachigen Raum‘ im November 2017 zur Veröffentlichung ein.

Die Publikation wurde im Juli 2018 nach einer durch mich vorgenommenen Minor Revision zum Druck angenommen.

29.4. 2019



29.4. 19

UNIVERSITÄTSKLINIKUM LEIPZIG AöR  
Abteilung für Medizinische Psychologie  
und Medizinische Soziologie  
PD Dr. phil. Jochen Ernst  
Philipp-Rosenthal-Str. 55, Haus W - 04103 Leipzig  
Telefon 0341/97-154 19

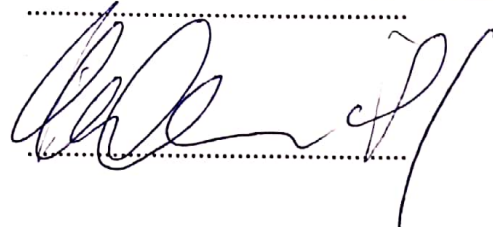


29.4. 19

UNIVERSITÄTSKLINIKUM LEIPZIG AöR  
Abteilung für Medizinische Psychologie  
und Medizinische Soziologie  
Dr. rer. med. Heide Götze  
Lehrstuhl für Medizinische Psychologie  
und Medizinische Soziologie  
Philipp-Rosenthal-Str. 55, Haus W - 04103 Leipzig  
Telefon 0341/97-154 19

Heide Götze

29.4. 19



Datum

Unterschrift

### **9.3 Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit**

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar eine Vergütung oder geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, und dass die vorgelegte Arbeit weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt wurde. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren. Die aktuellen gesetzlichen Vorgaben in Bezug auf die Zulassung der klinischen Studien, die Bestimmungen des Tierschutzgesetzes, die Bestimmungen des Gentechnikgesetzes und die allgemeinen Datenschutzbestimmungen wurden eingehalten. Ich versichere, dass ich die Regelungen der Satzung der Universität Leipzig zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis kenne und eingehalten habe.

.....  
**Datum**

.....  
**Unterschrift**

## **9.5 Verzeichnis der wissenschaftlichen Veröffentlichung**

Nenoff, H., Ernst, J., Köhler, N., Götze, H. (2019): Erstellung eines Bewertungssystems für virtuelle Selbsthilfegruppen am Beispiel deutschsprachiger Krebsforen. *Z Psychosom Med Psychother* (in Druck)