

Virtuelle Gemeinschaften?

Das Internet als Informations- und Diskussionsmedium für Krebspatienten

Anke Scheiber, Matthias Gründel

Internet und Gesundheitsinformationen

Das Internet spielt als Informationsquelle und Kommunikationsmedium für Patienten und deren Angehörige eine immer wichtigere Rolle. Hintergrund dieser Entwicklung ist die ständig steigende Zahl von Internetnutzern, die für das Jahr 1998 in Deutschland auf 6 Millionen geschätzt wird, sowie ein sich rapide entwickelndes Angebot an gesundheitsrelevanten Informationen im World Wide Web (WWW). Etwa 7% der deutschen Bevölkerung hat heute bereits einen Zugang zum Internet, weltweit haben schätzungsweise 4% einen Internetzugang. Damit hat sich der Anteil der Internetnutzer an der deutschen Gesamtbevölkerung von 1996 bis 1998 in etwa verdoppelt.

Neben geographischen Unterschieden bei der Verbreitung des neuen Mediums müssen bei der Beurteilung von Reichweite und Nützlichkeit des Internets erhebliche soziale und soziodemographische Verwerfungen zwischen dem Nutzer- und Nicht-Nutzerkreis beachtet werden (Batinic et al. 1997; Schierl 1997: 69 ff.). So sind nach einer Befragung deutschsprachiger Internetnutzer der Marktforscher Fittkau und Maas¹ von 1998 etwa 84% der Internetnutzer männlich, das Durchschnittsalter liegt bei 35 Jahren und ca. 64% haben das Abitur. Vergleiche mit älteren Erhebungen (Batinic et al. 1997: 202-204) zeigen, daß der Frauenanteil beständig zunimmt, daß das Durchschnittsalter der Nutzer steigt und der Anteil der weniger gut ausgebildeten Nutzer ebenfalls wächst. Die fast ausschließliche Nutzung des Internets in der geschäftlichen oder beruflichen Sphäre gehört der Vergangenheit an. Das Internet hält zunehmend Einzug in den privaten Bereich: Inzwischen nutzen Menschen das World Wide Web häufiger für private, als für berufliche Zwecke.²

Wie auch immer man das Eindringen elektronischer Medien in unseren Alltag beurteilt, ob als eine Chance zur Emanzipation aus den Zwängen traditioneller Medien oder als Gefahr zur weiteren Polarisierung der Gesellschaft (Schmutzer 1997: 231), Tatsache ist, daß Informationssuchende vermehrt auf diese Informationsquelle zugreifen und dort gefundenen Hinweisen Vertrauen schenken. Es bereitet dank automatischer Suchmaschinen heute den meisten Internetnutzern wenig Mühe, Tau-

¹ 6. W3B-Umfrage, N=16248, siehe <http://www.w3b.de/ergebnisse/w3b6/demographie.html>

² 6. W3B-Umfrage, <http://www.w3b.de/ergebnisse/w3b6/nutzung2.html>

sende von WWW-Seiten zu einem Thema nachgewiesen zu bekommen.³ Es existieren aber bisher nur in sehr beschränktem Umfang Instanzen oder Verfahren, die es dem Einzelnen erlauben würden, die Qualität der dort vorgehaltenen Informationen hinsichtlich Reliabilität und Validität einzuschätzen. Ein besonders eklatantes Beispiel fehlender Informationsfilter sind die WWW-Seiten der Eltern eines krebskranken Kindes, die in Opposition zu schulmedizinischen Therapien eine regelrechte Gegenöffentlichkeit im Internet geschaffen haben, in der Außenseiterverfahren angepriesen werden.⁴ Geht es also um die Nutzung des Internets als Informationsmedium für Patienten und Angehörige, so beschäftigt die medizinische Fachwelt vor allem die Frage, wie eine verbesserte Kontrolle der Informationsinhalte realisiert werden könnte sowie in welcher Weise eine transparente, d.h. für den einzelnen Laiennutzer durchschaubare Angebotsstruktur zu etablieren sei (Eysenbach/Diepgen 1998: 1499; Jadad/Gagliardi 1998).

Eine weiteres Potential der Internetnutzung liegt in der Herausbildung virtueller Gemeinschaften mit Hilfe von elektronischen Kommunikationsmöglichkeiten per Email, Newsgroups oder in Chatrooms. Hier sind es die mittelbar oder unmittelbar Betroffenen selbst, die Erfahrungswissen, Ansichten und Informationen miteinander austauschen. In einigen Fällen nutzen auch professionell Betroffene wie Pflegekräfte oder Ärzte gemeinsame Foren der virtuellen Selbsthilfe. Inwieweit sich elektronische Unterstützungsnetzwerke von traditionellen Selbsthilfegruppen unterscheiden und ob auch der deutschsprachigen Selbsthilfebewegung mit dem Medium Internet eine neue Kommunikationsbasis erwachsen kann, wird im weiteren diskutiert werden. Zunächst jedoch einige einführende Hinweise zur Situation von Krebspatienten und ihrem Umgang mit der Krise einer lebensbedrohenden Erkrankung.

Bewältigung von Krebserkrankungen

Jährlich erkranken in Deutschland ca. 330.000 Menschen an Krebs. Obwohl ein mit vielen geteiltes Schicksal, ist die Diagnose für die meisten Menschen eine Katastrophe, eine kaum zu steigernde Bedrohung. Und dies, obgleich mittlerweile etwa die Hälfte der Erkrankten geheilt werden kann. Der "Sturz aus der normalen Wirklichkeit" (Gerdes 1989) bedeutet, sich einer Lebensgefahr ausgesetzt zu sehen. Die körperliche Integrität, die Lebensqualität und die Leistungsfähigkeit sind z.T. dramatisch eingeschränkt. Zum einen durch die Erkrankung selber, aber zum anderen auch durch die medizinischen Behandlungsformen. 'Stahl, Strahl und Chemo', also chirurgische, radiologische und zytostatische Therapie, sind nicht selten mit unangenehmen und belastenden Nebenwirkungen verbunden. Nicht nur der Körper ist betroffen. Auch das psychische Gleichgewicht gerät zumindest kurzfristig abhanden, weil das Selbstbild ebenso bedroht scheint wie wichtige Sozialbeziehungen und berufliche Möglichkeiten. Die 'Stunde Null' (Kruse/ Wöller 1995) ist geprägt von

³ So weist die Suchmaschine Altavista (<http://www.altavista.de>) für die Suchbegriffe "Krebs +erkrank*" im April 1999 53.849 WWW-Seiten nach.

⁴ <http://www.pilhar.com> (vgl. hierzu Appel/ Jazbinsek 1999).

Ängsten und depressiven Gefühlen. Was hilft in einer solchen Situation? Die Diagnose Krebs setzt lebensgeschichtlich erworbene Mechanismen zur Bewältigung von Krisen in Gang. Sie können sehr unterschiedlich sein und betreffen die Ebenen des Fühlens, des Denkens und des Handelns gleichermaßen. Ein Teil dieser Mechanismen wie z.B. Verleugnung, Bagatellisierung, selektive Wahrnehmung oder Regression haben den Schwerpunkt auf der unbewußten Abwehr der Bedrohung. Andere Bewältigungsmechanismen wie Informationssuche, Sinngebung oder Ablenkung sind eher bewußt und kognitiv gesteuert.

Nach vorliegenden empirischen Erkenntnissen über Natur und Nutzen von Bewältigungsformen bei Krebskrankheiten (Muthny/ Bermejo 1993) scheint gesichert,

- daß Krebserkrankungen eine deutlich stärkere psychische Belastung darstellen als andere chronische Krankheiten und in der Folge auch größere Bewältigungsanstrengungen erfordern;
- daß Bewältigung weder eindeutig noch statisch ist, sondern situationsabhängig, und ihre Form im Verlauf des Verarbeitungsprozesses wechselt;
- und daß aktive, problembewußte und zukunftsorientierte Stile der Bewältigung sich möglicherweise günstig auf die Lebensqualität auswirken.

Jedem Betroffenen stellt sich die Aufgabe, einen eigenen Weg der Bewältigung von Krankheit und Behandlung zu finden, der zu seiner Situation paßt und seine Ressourcen nutzt. Bei jeder als Unterstützung initiierten Intervention von außen, sei es durch Familie, Freunde, Selbsthilfegruppen oder durch die professionellen ärztlichen/ pflegenden/ psychosozialen Begleiter ist immer zu bedenken, daß es den ‚Königsweg‘ nicht gibt. Die für den Anpassungsprozeß günstigste Balance zwischen Wissen und Nichtwissen muß ständig neu austariert werden. Dieser Zwischenzustand, als ‚middle knowledge‘ (Weisman 1979: 49 ff.) bezeichnet, beinhaltet je nach Persönlichkeit und Situation verschiedene Elemente von Akzeptanz der Realität und gleichzeitigem Nichtwahrhabenwollen. Beides ist unverzichtbar: Ein gewisses Maß an Verleugnung ermöglicht ausreichende psychische Stabilität und damit Handlungsfähigkeit; ein Maß an Realisierung und Akzeptanz ist dagegen notwendig für die "Compliance", die Kooperationsbereitschaft mit den Behandelnden (Rüger/ Friedrich 1996). Die Anforderung, die Krankheit und Behandlung an die Betroffenen stellen, ist also komplex und schwierig, ihre Bewältigung von existentieller Bedeutung.

In der Selbsteinschätzung von Patienten wird neben ‚Trost im religiösen Glauben‘, ‚Selbstermutigung‘ und ‚Vertrauenssetzung in die Ärzte‘ häufig der ‚Kampfgeist‘ als hilfreichste Bewältigungsform genannt. Wie äußert sich eine solche Kampfansage an die Krankheit?

Zum einen sicher oft in einer großen Bereitschaft, die Behandlung mitzutragen, alle Verhaltensvorschriften zu befolgen und die Nebenwirkungen zu akzeptieren. Zum anderen bedeutet es für viele Patienten zugleich eine phasenweise aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Lediglich ein kleinerer Teil, vornehmlich

ältere Patienten, will nicht mehr als grundlegende Informationen, die Symptome erklären und Verhaltensvorschriften während der Therapie ausreichend rechtfertigen können. Detailwissen würde diese Patienten eher verwirren; sie delegieren die Aufgabe, den Überblick zu behalten, an das Behandlungssystem. Bei einer steigenden Zahl von Patienten setzt jedoch die erlebte existentielle Bedrohung Energien frei, die oft schon bald nach dem eher lähmenden Diagnoseschock für eine umfassende Informationssuche genutzt werden. Patienten und Angehörige lernen, sich in einer bislang fremden Fachsprache zurechtzufinden. Sie sammeln Auskünfte über Genese und Dynamik der Erkrankung, über verschiedene Behandlungsverfahren, über die therapeutischen Spektren verschiedener Kliniken, über Außenseitermethoden und nicht zuletzt über Erfahrungen von ebenfalls Erkrankten, die schon einen Teil dessen hinter sich haben, was man selber noch vor sich hat. Aktive Bewältigung heißt für diese Patienten zunächst einmal, genau herauszufinden, gegen was und mit welchen Mitteln man kämpfen kann.

Von ärztlicher Seite wird zunehmend über Patienten berichtet, die mit Informationen aus dem Internet zur Sprechstunde erscheinen und Erläuterungen zu diesem Material verlangen. Diese Besorgnis über 'zu ausführlich' informierte oder desinformierte Patienten ist Anlaß für eine Reihe von Untersuchungen über den negativen Effekt von ärztlicherseits ungefilterten medizinischen Informationen für Patienten auf deren Krankheitsbewältigung und Kooperationsbereitschaft (McClung et al. 1998). Dabei ist der Stellenwert von Informationen bzw. der Effekt einer besseren Informiertheit der Patienten auf ihr Krankheitserleben durchaus unklar. Wie eine Studie von Berner et al. zeigt, begrüßten Krebspatienten zwar zusätzliche schriftliche Informationen, wußten aber im Vergleich zu einer lediglich mündlich informierten Kontrollgruppe letztlich nicht mehr über ihre Erkrankung, trafen keine anderen Therapieentscheidungen und suchten von sich aus auch nicht nach weiterführenden Informationen (Berner et al. 1997). Tatsächlich scheint nicht der Grad der Informiertheit die relevante Einflußgröße für das subjektive Wohlbefinden der Patienten zu sein, sondern das Gefühl, alle notwendigen Informationen zur Verfügung gestellt bekommen zu haben. Im Fall dieser Studie waren beide Patientengruppen bereits nach der mündlichen Konsultation mit ihrem Arzt mit ihrer Informationslage zufrieden. Das stimmt mit der klinischen Erfahrung überein, nach der das Informationsbedürfnis zwar generell steigt, aber im Einzelfall so erheblich differiert, daß ein auf den individuellen Patienten ausgerichtetes Vorgehen durch allgemeine Maßgaben nicht zu ersetzen ist. Der Wandel des kommunikativen Verhältnisses von Arzt und Patient durch die elektronischen Medien und der Zuwachs an Informiertheit auf Patientenseite wird jedoch nicht durchweg mit Skepsis betrachtet, sondern auch positiv beurteilt. Und zwar im Sinn einer wesentlich aktiveren Rolle, die der informierte Patient in der Kommunikation spielt, woraus sich wiederum ein 'Empowerment-Effekt' ergeben kann, also eine Stärkung der Eigenkompetenz (Mandl et al. 1998). Ein solcher Wandlungsprozeß im Arzt-Patienten-Verhältnis setzt allerdings eine Veränderung des Selbstverständnisses und der Selbstwahrnehmung beider Parteien voraus. Visionär gesehen könnte ein besser informierter Patient den Arzt

nicht mit Fragen 'quälen', sondern tatsächlich mehr Verantwortung für seine Therapieentscheidungen übernehmen und so die Beziehung von unerfüllbaren Heilungserwartungen an den Arzt entlasten.

Das Internet als Informationsmedium

Die Angebotsstruktur elektronischer Gesundheitsinformationen hat in den jeweiligen Sprach- und Kulturräumen eine unterschiedliche Entwicklung genommen. Neben kulturspezifischen Affinitäten zu den Kommunikationsmöglichkeiten des Internets spielen insbesondere die durch das Gesundheitssystem der jeweiligen Staaten bestimmten Rahmenbedingungen für den Umfang und die Ausgestaltung der Angebotsstruktur eine wesentliche Rolle.

Länder, in denen das Gesundheitssystem über eine zentralistische Verwaltungsstruktur mit klaren Zuständigkeiten und Entscheidungsbefugnissen organisiert ist (z.B. Großbritannien, Vereinigte Staaten) oder die einen ausgeprägten gemeindebezogenen Ansatz unter aktiver Einbeziehung von Laien verfolgen (z.B. Kanada), haben sich bereits frühzeitig mit Fragen der Nutzung des Internets in der Gesundheitskommunikation beschäftigt. Zur Gewährleistung eines Mindestmaßes an Zuverlässigkeit und Gültigkeit der medizinischen und gesundheitsbezogenen Informationen ist man in diesen Ländern dazu übergegangen, einschlägige Informationsangebote für Laien an bereits eingeführte und als verlässlich geltende Institutionen anzusiedeln.⁵ Die Bindung an eine solche Institution transportiert Auswahlkriterien und Orientierungshilfen aus der realen Welt in die virtuelle Realität des Internets. Damit wird die Information in einen nachvollziehbaren Kontext eingebunden und so einem mangelnden Bewußtsein über die realen Auswirkungen, die falsche oder irreführende Internet-Informationen im Einzelfall haben können, entgegengewirkt. Ein mögliches "context deficite" (Eysenbach/ Diepgen 1998: 1497) sowie die Zerstückelung von Informationszusammenhängen in kleine Einheiten (WWW-Seiten), deren Bedeutungszusammenhang vom Autor eines html-Dokuments wesentlich weniger verbindlich festgelegt werden kann als dies in einem traditionellen Text möglich ist, bergen die Gefahr einer desorientierenden Unverbindlichkeit des Informationsangebots. Je mehr der Einsatz des Internets dem eines Massenmediums gleicht, d.h. je mehr es sich um eine elektronische one-to-all Verbindung handelt, desto rückständiger zeigt sich die soziale Verbindlichkeit der Kommunikation in den neuen Medien. Dies betrifft nicht allein die Konstanz und den Charakter zwischenmenschlicher Kommunikationsbeziehungen, sondern auch die Sorge um den Wahrheitsgehalt und die Verlässlichkeit der angebotenen Information. Die Herausbildung funktionierender bindender Vereinbarungen und Verfahren der Kommunikation im Internet, die theoretische und praktische Erschließung des "sozialen Artefakts" Internet und "die

⁵ Beispiele: Der englische Anbieter OMNI (<http://www.omni.ac.uk>), ein Ableger des Virtual Library Projects der Vereinigung englischer wissenschaftlicher Bibliotheken, wendet sich an Professionelle im Gesundheitswesen; der US-amerikanische Dienst Healthfinder (<http://www.healthfinder.org>) ist ein Informationsangebot der amerikanischen Regierung für die allgemeine Bevölkerung.

Frage nach dessen sozialer Konstruktion und den damit einhergehenden Bedeutungszuweisungen" (Höflich 1997: 86) werden uns sicherlich noch eine Weile beschäftigen.

Eine ähnliche Entwicklung wie im angelsächsischen, nordamerikanischen und australischen Raum ist für das deutschsprachige Informationsangebot nicht zu vermelden: Lediglich für medizinische Fachinformationen existiert mit dem deutschen Medizinserver an der Universität Frankfurt *Frankfurter Index*⁶ eine zentrale Datenbank zu deutschsprachigen Online-Ressourcen. Dieser Dienst wendet sich vornehmlich an Mediziner und ist in seiner Erschließung für Laien wenig transparent und hilfreich.

Daneben existiert eine Reihe von Medizinservern, die ihr Angebot auf Patienten und Laien ausrichten, ohne jedoch eine ähnlich große thematische, ressourcentypische und mengenmäßige Bandbreite wie englischsprachige Dienste anbieten zu können oder an eine unabhängige wissenschaftliche Einrichtung angeschlossen zu sein.

Patienteninformationsstellen als Anbieter elektronischer Dienste spielen zur Zeit noch eine untergeordnete Rolle. Dies könnte sich durch die Neuorientierung der deutschen Gesundheitspolitik, in der Patientenrechten und einer Verbesserung der Informationslage von Laien ein hoher Stellenwert eingeräumt wird, mittelfristig ändern.⁷ Je mehr auch die deutschen Universitäten in einen Wettstreit um Studierende und finanzielle Zuwendungen Dritter treten und sich demzufolge in der allgemeinen Öffentlichkeit zu profilieren suchen, desto eher werden sie an der Ansiedlung solcher publikumswirksamer Dienstleistungen an ihren Institutionen interessiert sein. Andockstellen der elektronischen Informationssysteme sind neben medizinischen oder gesundheitswissenschaftlichen Fakultäten die Universitätsbibliotheken, die sich zu regionalen bzw. sektoralen Informationsdienstleistern entwickeln könnten. In Deutschland würde damit eine Entwicklung nachvollzogen, wie sie in anderen Ländern schon seit längerem zu beobachten ist. Für bestimmte gesundheitliche Themen und Probleme sind auch im deutschsprachigen Raum bereits zentrale, elektronisch erreichbare Informationsstellen entstanden bzw. haben bereits bestehende Einrichtungen ihr Informationsangebot um eine Online-Komponente erweitert (z.B. die Giftnotzentrale der Universität Bonn und der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg).

Kommerzielle Anbieter versuchen neben Ärzten verstärkt auch Laien ein attraktives Informationsangebot zu bieten. Meist werden dabei medizinische mit gesundheitlichen und sog. Lifestyle-Themen kombiniert, beispielsweise beim Bertelsmanndienst *Lifeline* oder dem Online-Angebot des *ZDF Gesundheitsmagazin Praxis*. Bisher sind diese Angebote wenig evaluiert bzw. keine Evaluationsergebnisse veröffentlicht. Es kann aber davon ausgegangen werden, daß aus der Perspektive von

⁶ Dieser Dienst ist unter dem Namen *Dr. Antonius* unter der Adresse <http://www.dr-antoniuss.de> zu erreichen.

⁷ Siehe hierzu die Eckpunkte des gesundheitspolitischen Programms der Bundesregierung 2000 unter der Adresse <http://www.bmggesundheits.de>

Laien die Seriosität des jeweiligen Anbieters und damit die Zuverlässigkeit der angebotenen medizinischen Informationen vom Bekanntheitsgrad des Anbieters abhängt. Relativ wenige deutschsprachige Internetseiten stammen bisher von Organisationen oder Vereinigungen der Patienten oder Angehörigen selbst. Zwar bietet beispielsweise die Deutsche Krebshilfe einige Informationen auch über das World Wide Web an, doch beschränkt sich das Angebot auf eine Auswahl von bereits verfügbaren gedruckten Materialien, die dann letztlich wiederum über den normalen Postweg bestellt werden müssen. Die besonderen Vorteile und Möglichkeiten des elektronischen Mediums bleiben so weitgehend ungenutzt. Im englischsprachigen Raum ist hingegen ein umfangreiches elektronisches Informationsangebot zum Thema Krebs verfügbar.

Beispiel Oncolink

*Oncolink*⁸ ist eine der beiden zentralen Anlaufstellen für Krebspatienten und deren Angehörige im US-amerikanischen Raum. Der Dienst wird vom Cancer Center der University of Pennsylvania betrieben, d.h. die Informations- und Kommunikationsangebote werden dort erstellt und elektronisch veröffentlicht. Finanziert wird das Angebot durch Spenden von Privatpersonen, einem Förderverein und durch Sponsoring von Pharmafirmen.

Wie eine Nutzeranalyse von Oncolink aus dem Jahr 1997 zeigt⁹, sind ein Drittel der Nutzer Angehörige von Krebspatienten, 16% haben selbst Krebs, 12% sind Ärzte, 13% gehören einer anderen Profession des Gesundheitswesens an und 7% haben Freunde, die erkrankt sind. Zusammengenommen sind demnach Angehörige und Professionelle, nicht die Patienten selbst, die Hauptnutzergruppen des Dienstes. Aufgerufen werden Oncolink-Seiten von etwa 200 000 verschiedenen Rechnern pro Monat, dies bedeutet, daß der Dienst schätzungsweise eine halbe Million Nutzer monatlich bedient. Eine Übersicht über die am meisten besuchten Angebote des Dienstes zeigt, daß Nutzer in der Mehrzahl nach Grundinformationen zu verschiedenen Krebserkrankungen suchen und sich diese anschließend ausdrucken, gefolgt vom *Virtual Classroom*, einem Angebot an Audio/ Dia-Shows zu bestimmten Erkrankungen (siehe Abb.1). Auch Informationen über sich zur Zeit noch in der klinischen Erprobung befindliche Therapieverfahren werden häufig aufgesucht.

In einzelnen Fällen sind in die Internetseiten bereits interaktive Elemente integriert, Nutzer können beispielsweise per elektronischer Post Fragen an Experten richten und werden individuell beraten (Online Consulting). Damit sind allerdings erhebliche rechtliche Probleme verbunden, und auch die Qualität solcher Ferndiagnosen ist umstritten (Eysenbach/ Diepgen 1999). Trotz des in diesem Zusammenhang gern benutzen, weil Teilnahme und Attraktivität versprechenden Schlagworts

⁸ Zu erreichen unter der Adresse <http://www.oncolink.upenn.edu>

⁹ Oncolink Survey 3: Oncolink Access and SocioEconomic Issues, http://www.oncolink.upenn.edu/survey/survey3_results.html

Interaktivität, beruhen doch die meisten im WWW realisierten Dienste auf einer One-to-all-Kommunikation. Von einem Informationsaustausch zwischen annähernd gleichen Partnern sind diese Angebote (noch) weit entfernt. Die relativ neue und zunehmend populäre Integration von Diskussionsforen in WWW-Seiten, die eingehende Email-Nachrichten in automatisch generierte WWW-Seiten umsetzen und so frei verfügbar machen (z.B. auf den Seiten der Deutschen Krebshilfe) hat eher den Charakter eines "Schwarzen Bretts", an dem Nachrichten *veröffentlicht* werden, denn einer verbindlichen Kommunikationssituation zwischen Partnern. Auch diesem Angebot mangelt es an der für eine Kommunikation über Lebensfragen notwendigen, Vertrauen schaffenden Privatheit und an einer Überschaubarkeit der in die Situation involvierten Personen.

Abb.1: WWW-Seite des Anbieters Oncolink. Rubrik "Confronting Cancer Through Art"



Quelle: <http://www.oncolink.upenn.edu/psychosocial/art/ccta/1996/data>

Anders sieht es für den elektronischen Postdienst des Internet aus. Hier können einzelne Personen miteinander Nachrichten austauschen (one-to-one) oder auch via einer elektronischen Postverteilerliste eine Nachricht an die Teilnehmer dieser Adressenliste versenden (one-to-many). Solche elektronischen Diskussionslisten werden über ein elektronisches Postamt (mailserver) abgewickelt, Teilnehmer müssen sich per Email mit ihrer Email-Adresse in diese einschreiben und sind damit einander namentlich bekannt. Daneben existieren sog. Newsgroups, die zwar auch über den Email-Dienst realisiert werden, im Unterschied zu den Diskussionslisten ist der Kreis der Empfänger einer Nachricht aber nicht nachvollziehbar, da keine persönliche Einschreibung in Teilnehmerlisten erfolgt.

Elektronische Diskussionslisten könnten demnach virtuelle Gemeinschaften bilden, die zur individuellen Krankheitsbewältigung als ortsungebundene Selbsthilfegruppen beitragen. Fraglich ist jedoch, was virtuelle Gemeinschaften überhaupt sind sowie ob sie Einfluß auf das reale Erleben ihrer Mitglieder haben und damit auf den Krankheitsbewältigungsprozeß einwirken.

Virtuelle Gemeinschaften

Jones weist zu Recht darauf hin, "that reality is not constituted by the networks CMC (computer mediated communication, d. A.) users use; it is constituted in the networks" (Jones 1995a: 12). Gemeinschaften entstehen nicht zwangsläufig aus der Tatsache, daß über ein Medium Informationen oder Nachrichten ausgetauscht werden, sie entstehen dann, wenn elektronische Medien der interpersonalen Kommunikation bzw. der Gruppenkommunikation dienen und "eine Nutzung nur zusammen mit anderen möglich bzw. eine gegenseitige Bezugnahme der Kommunikationspartner vorausgesetzt ist" (Höflich 1997: 92). Virtuelle Realität konstituiert sich ebenso über soziale Interaktionen wie dies auch für die direkt erfahrbare Wirklichkeit der Fall ist.

Die Diskussionslisten sind nur dann existent oder auch real, wenn mehrere einander per Adresse bekannte Teilnehmer aktiv Nachrichten schreiben, die sich inhaltlich aufeinander beziehen. Allein die Verbreitung von Informationen in Form von Email-Nachrichten hat für die Teilnehmer wahrnehmbar nur die Funktion eines elektronischen Postverteilers, ohne daß das Gefühl entstünde, einer Gemeinschaft anzugehören. Ohne Interaktion keine Gemeinschaft.

Interaktion in einem Medium bedarf zudem spezifischer Regeln und Vereinbarungen, um die soziale Konstruktion einer virtuellen Wirklichkeit zu ermöglichen:

"Wenn ein Medium verwendet wird, dann befindet sich dessen Nutzer, handlungstheoretisch gewendet, in einer spezifischen Mediensituation respektive in einem distinktiven (bedeutungsvollen) Medienrahmen. (...) Bezogen auf einen Medienrahmen bedeutet dies, daß immer dann, wenn man sich für ein Medium entscheidet, daran Erwartungen an ein medienadäquates soziales und kommunikatives Handeln geknüpft sind. Ein Medienrahmen ist ein sozial konstruierter Rahmen; er kann so oder anders sein, abhängig von der Definition der Mediensituation." (Höflich 1997: 103)

Kriterium für die Existenz einer virtuellen Gemeinschaft wäre demnach, ob sie über einen solchen Medienrahmen verfügt. Die sog. *Netiquette*¹⁰, ein Kunstwort gebildet aus den Begriffen Net und Etiquette, ist das allgemein anerkannte Regelwerk zur Steuerung und Gewährleistung von Kommunikation in virtuellen Gruppen. Darin wird beispielsweise festgelegt, wie mit Gefühlen im virtuellen Raum umgegangen werden soll oder auch, daß in der Email-Kommunikation keine künstlichen Identitäten verwendet werden oder anonyme Nachrichten versandt werden sollen. Sie fun-

¹⁰ Der Text der Netiquette kann beispielsweise unter der Adresse <http://faq.online.de/netiquet.htm> eingesehen werden.

giert als Verfassung aller virtuellen Gemeinschaften, ohne daß sie jemals einen anderen Legitimationsprozeß durchlaufen hätte als die faktische Anerkennung durch die Teilnahme an der virtuellen Welt. Verstöße gegen diese Regelung ziehen eine Störung der elektronischen Kommunikation nach sich bzw. werden mit Hilfe einer wachsamem virtuellen Öffentlichkeit sanktioniert. Teilnehmer, die der Netiquette zuwiderhandeln, droht schlimmstenfalls der Ausschluß aus den jeweiligen Listen, sie erhalten kritische Nachrichten von anderen Teilnehmern, die auf die Einhaltung der Netiquette pochen, das Fehlverhalten wird gruppenöffentlich diskutiert. Je nachdem, wie eng virtuelle und nicht-virtuelle Welt miteinander verwoben sind, kann ein Regelverstoß auch in der anderen Realität bekannt werden und Unannehmlichkeiten nach sich ziehen.

Wie Baym feststellt, können verschiedene Einflußgrößen die Herausbildung virtueller Gemeinschaften generell fördern oder behindern: "The factors of temporal structure, external contexts, system infrastructure, group purposes, and participant and group characteristics have been put forward as the most salient preexisting forces on the development of computer-mediated community" (Baym 1995: 161). Wie groß der Einfluß dieser Faktoren auf das Geschehen und die Entwicklung in den Gemeinschaften ist und in welchen Wechselwirkungen sie zueinander stehen, ist bislang noch nicht ausreichend erforscht. Empirisch begründet läßt sich aber sagen, daß sich in virtuellen Gemeinschaften im Sinne des kommunikativen Handelns grundsätzlich nichts wesentlich anderes zu ereignen scheint als in traditionellen Gruppen, daß sie aber Besonderheiten in der Zugangsvoraussetzung zum verwendeten Medium aufweisen. Auch scheinen einige Kerngrößen der Wechselseitigkeit von Kommunikation, wie beispielsweise Raum und Zeit, in der virtuellen Gemeinschaft eine andere Bedeutung zu haben (Krotz 1998; Jones 1995a: 16f). Trotz Multimediaeinsatzes unterscheidet sich computerbasierte Kommunikation in ihrer Wirkung vom Medium Fernsehen. Sie fördert die Verschmelzung von schriftlicher Interaktion (per Email) mit für mündliche Kommunikation typischen Merkmalen (Stil, Länge, Inhalt, Synchronizität) und stärkt im Ergebnis die Schriftkultur und nicht die visuelle Wahrnehmung (Schweiger/ Brosius 1997: 180ff).

Zusammenfassend kann man festhalten, daß entgegen einem verbreiteten (Vor-) Urteil eine gelungene Interaktion in virtuellen Gruppen möglich ist. Sie kann zu einer Erweiterung traditioneller Unterstützungsnetzwerke insbesondere im Fernbereich führen, während im Nahbereich das soziale Netzwerk durch neue medienvermittelte Kontakte weder gestört wird, noch sich erweitert (Gräf 1997: 114 ff.). Wie fügen sich virtuelle Gemeinschaften nun in den Krankheitsbewältigungsprozeß von Krebspatienten ein?

Virtuelle Selbsthilfe

Die psychosoziale Versorgung von Krebspatienten läßt viele Wünsche offen. Ob man als Patient in dieser Hinsicht kompetent betreut wird, ist eher zufällig als berechenbar, zumindest nicht den Ausbildungsplänen des ärztlichen und pflegerischen

Personals geschuldet.¹¹ Die "strukturelle Empathie der Institution" (Ullrich 1993) ist gering, die psychosoziale Versorgungslücke mitunter erheblich. Diese Mängel im professionellen Bereich sind der eine Hintergrund, vor dem sich die Selbsthilfebewegung in den letzten 20 Jahren rapide entwickelt hat. Ein anderer ist die seit den Bürgerinitiativen der 70er Jahre gestiegene Bedeutung des Prinzips der Selbstorganisation und Eigenverantwortung. Selbsthilfe ist also gleichzeitig als Reaktion auf professionelle Defizite und als "Befreiung aus der Expertokratie" (Trojan 1986) zu verstehen. Gewöhnlich wird in der gesundheitlichen Selbsthilfe unterschieden zwischen überregional arbeitenden Selbsthilfeorganisationen und lokal aktiven Selbsthilfegruppen.

Folgende Merkmale lassen sich bei aller Unterschiedlichkeit der einzelnen Gruppen für ihre überwiegende Mehrzahl benennen (Hasebrook 1995):

- Die Teilnehmer befinden sich aufgrund derselben Erkrankung in einer vergleichbaren Lebenssituation;
- keine oder geringfügige Mithilfe professioneller Helfer;
- keine Gewinne aus gewerblicher Tätigkeit der Gruppe;
- individuelle und/ oder soziale Veränderung als Zielvorstellung.

Als typische Funktionen von Selbsthilfegruppen nennt Cope (1995):

1. Sie dienen dem Informationsaustausch (Anfragen, Bereitstellung von Informationen durch andere Teilnehmer, Vorbereitung einer Therapieentscheidung).
2. Sie dienen dazu, das Krankheitserleben zu bewältigen (Gefühle mitteilen, mit Therapiefolgen leben, Reaktionen des sozialen Umfelds berichten).
3. Sie bieten Schutz und Stärke in der Krise (gegenseitige Unterstützung, Anteilnahme, Gefühl der Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft).

Damit soll Ängsten und Beeinträchtigungen der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen begegnet werden. Laut McKenna et al. sind die Ziele der Selbsthilfe, dem Gefühl der Erniedrigung, der Isolation, der Furcht vor der Behandlung sowie Fehlinformationen und Mißverständnissen bei Patienten entgegenzuwirken (McKenna et al. 1995; nach Klemm/ Visich 1998: 31).

Subjektiv scheinen sich die Ziele und Inhalte von Selbsthilfegruppen mit dem Unterstützungsbedarf einer Reihe von Patienten im Einklang zu befinden, was sich nicht allein in einer umfangreichen nicht-wissenschaftlichen Literatur zum Thema Krebs zeigt. Der wissenschaftliche Nachweis der praktisch und individuell wenig strittigen Effektivität von Krebsselbsthilfegruppen ist allerdings weitaus schwieriger

¹¹ Eine Erhebung der Beitrittsmotive bei Mitgliedern krankheitsbezogener Selbsthilfegruppen spiegelt die Misere: mangelnde Aufklärung (85% Zustimmung), autoritärer ärztlicher Entscheidungsstil (82%), Zeitmangel des Personals (79%), Undurchschaubarkeit und Unpersönlichkeit des Versorgungssystems (79%) sowie juristische/ finanzielle Fragen (75%) wurden am häufigsten genannt (Trojan 1986: 59).

zu erbringen (Bottomley 1997).¹² Vor allem stellt sich die Frage, wie der überraschend geringe Organisationsgrad von Krebspatienten in Selbsthilfegruppen zu erklären ist. Noch Mitte der 80er Jahre waren lediglich 3% der Erkrankten in einer Gruppe aktiv (Hasebrook 1995). Ursache hierfür ist die Vermutung vieler Betroffenen, die Gruppenteilnahme würde die Belastung eher vergrößern als verringern und die Rückkehr in eine krankheitsfreie Normalität erschweren. Den Berichten der anderen, so wird befürchtet, sei man schutzlos ausgeliefert; zudem könnten mögliche negative Verläufe die eigene Angst aktualisieren. Obwohl die meisten während der Behandlung auch Erfahrungen mit Solidarität unter Patienten gemacht haben, ist ihnen der Kontakt in den Selbsthilfegruppen zu dicht, zu unentrinnbar und zu bedrohlich.

Mit der Verbreitung von elektronischer Post (Email) und Nachrichten-Boards im WWW haben sich virtuelle Selbsthilfegruppen gebildet. Die Frage liegt auf der Hand, ob und wie sich virtuelle Gemeinschaften von 'realen' unterscheiden und, daran anschließend, ob virtuelle Gemeinschaften traditionelle Selbsthilfegruppen ergänzen, ersetzen oder einfach parallel existieren.

Einige der Unterschiede zwischen virtuellen und traditionellen Selbsthilfegruppen lassen sich unmittelbar benennen:

- Die personale Begegnung, die für einige Teilnehmer das eigentlich Hilfreiche und Wesentliche ist, ist bei virtueller Selbsthilfe nicht möglich. Einander zu sehen, zu hören und zu spüren, die Dynamik einer Gruppe zu erleben, der man sich zugehörig fühlt, für all das ist die reale Präsenz unverzichtbar. Sozialer Isolation infolge einer auch das Umfeld ängstigenden Krankheit kann durch reale soziale Eingebundenheit am besten entgegengewirkt werden. Virtuelle Selbsthilfe kann die Qualität dieser Erfahrung schwerlich ersetzen. Die Initiativen von Teilnehmern virtueller Selbsthilfegruppen, ein reales Treffen der virtuellen Gemeinschaft zu organisieren, weisen in diese Richtung (Sharf 1997: 74).
- Die lokale Begrenztheit der Gruppen wird bei virtueller Selbsthilfe aufgehoben. Damit wird Selbsthilfe für Patienten zugänglich, die aufgrund ihres Wohnortes nicht in der Lage sind, an herkömmlichen Selbsthilfegruppen teilzunehmen. Im ländlichen und kleinstädtischen Raum, der bislang weitgehend von Selbsthilfeaktivitäten abgeschnitten war, ist virtuelle Selbsthilfe vielfach die einzige Möglichkeit, einen hilfreichen Kontakt zu anderen Erkrankten aufzubauen.
- Ähnliches gilt für Patienten, deren Mobilität nicht ausreicht, um Gruppentreffen zu besuchen. Da die Symptome der Grunderkrankung genauso wie die Nebenwirkungen onkologischer Therapien oft mit körperlichen Belastungen verbunden sind, ist die Unabhängigkeit vom räumlichen und zeitlichen Rahmen von Bedeutung. Der Zugang zur Selbsthilfe kann erfolgen, wann und wo es die individuelle körperliche und psychische Verfassung zulässt.

¹² Empirische Hinweise sogar auf negative Wirkungen von Selbsthilfegruppen bei Kollenbaum et al. 1995.

- Selbsthilfegruppen finden sich in der Regel diagnosespezifisch, damit sie einen gemeinsamen Erfahrungshintergrund nutzen können. Selbst in urbanen Ballungsräumen finden daher oft nur Patienten mit häufig vorkommenden Krebserkrankungen eine entsprechende Möglichkeit. Mit Hilfe virtueller Gruppen können dagegen auch Menschen mit seltenen Erkrankungen, experimentellen Behandlungsplänen oder anderen ungewöhnlichen Umständen zueinander Kontakt finden und sich unterstützen.

Unter den zuletzt genannten Bedingungen ist die virtuelle Selbsthilfe durchaus in der Lage, einem Interessentenkreis den Zugang zu ermöglichen, dem er bislang verschlossen war. Darüber hinaus ist zu erwarten, daß zum Teil solche Patienten und Angehörige die virtuelle Selbsthilfe nutzen werden, die aus eigenem Entschluß keinen Kontakt zu traditionellen Selbsthilfegruppen haben. Die Möglichkeit, nicht nur Ort und Zeit der Nutzung, sondern auch Nähe und Distanz des Kontaktes zu bestimmen, steht im Gegensatz zu zentralen Erfahrungen mit Krankheit und Behandlung: Das Empfinden, die Kontrolle über die Funktionen des eigenen Körpers zu verlieren, zählt zu den größten Zumutungen im Krankheits- und Behandlungsverlauf. Daß sich bösartige Zellen im Körper ausbreiten, ohne daß man sich dagegen wehren kann, wird oft als ängstigender und demütigender Kontrollverlust erlebt. Hinzu kommt eine Behandlung, bei der man sich einem detaillierten, meist langwierigen und aufwendigen Therapieplan unterwerfen muß. Die Möglichkeit zur Mitgestaltung, zur Akzentsetzung oder zur Orientierung am eigenen Tempo gibt es nur in Ausnahmefällen. Wie die Erkrankung selbst ist also auch die Behandlung mit erheblichen Einbußen an Selbstbestimmung verbunden. Das wird von Patienten sehr unterschiedlich erlebt. Während es für einige bzw. in einigen Phasen stabilisierend sein kann, daß andere - sozusagen verbündete Spezialisten - genau festlegen, was wann warum zu geschehen hat, ist es für andere oder in anderen Phasen ein zusätzlich schwächender Verlust an Autonomie und Selbstwert. Hier hat die Selbsthilfe einen schon angestammten Platz, um Möglichkeiten zur Mitbestimmung, Mitverantwortung und Mitgestaltung zu eröffnen. Virtuelle Selbsthilfe kann dabei unter dem Kontrollaspekt eine besondere Rolle spielen. Die eigene Steuerungsmöglichkeit wird von einer Reihe von Patienten als angenehme Gegenerfahrung zur Krankheits- und Behandlungsdynamik erlebt. Der Patient selbst bestimmt, was er wann auswählt, welchen Link er anklickt, welche Quelle er damit anzapft, mit welchem Aspekt der Thematik er sich befassen will. Er ist niemandem Rechenschaft schuldig, warum er sich für oder gegen eine Botschaft entscheidet. Die elektronischen Diskussionslisten ermöglichen zwar Kontakt und Austausch, erzwingen ihn aber nicht. Aus Information kann Kommunikation werden, jedoch nur wenn und solange die Beteiligten das wollen. Unverbindliches 'Reinschnuppern', gelegentliche Besuche sind ebenso möglich wie kontinuierliches Engagement. Diese Besonderheit der Nähe-Distanz-Regulation erlaubt ein Maß an Eigenaktivität, das den individuellen Bedürfnissen angepaßt und damit der Lebensqualität förderlich ist.

Gewissermaßen als Kehrseite dieses Vorzuges ist jedoch zu beachten, daß damit eine Unverbindlichkeit der Informationssammlung und des Kontaktverhaltens mög-

lich wird, die sich unter Umständen auch problematisch auswirken kann. Krisenschilderungen aufgrund von progredientem Krankheitsverlauf, Behandlungskomplikationen oder Rückfällen beispielsweise, können bei Lesern angstvolle oder panische Reaktionen auslösen, die nur dann von anderen aufgefangen werden können, wenn sie durch eigene Entscheidung mitgeteilt werden. Gerade dies ist aber bei depressivem Erleben durch die damit verbundene Antriebshemmung erschwert. Es ist zu hoffen, daß individuelle Nutzung virtueller Selbsthilfe auch heißt, daß die Teilnehmer lernen, die verfügbaren Informationen und Botschaften anhand der Betreffzeile zu filtern und somit belastende Inhalte aktiv zu vermeiden.

Ein positiver Nebeneffekt der computerbasierten Kommunikation des Erfahrungswissens ist, daß die einzelnen Nachrichten in thematischen Datenbanken erfaßt und nach ihrem Inhalt erschlossen werden. Damit wird dieses Wissen dokumentiert und kann über das WWW auch von anderen Betroffenen, die nicht Teilnehmer der aktuellen Diskussion waren, gelesen werden. Ein Beispiel hierfür sind die Nachrichtenarchive der *Association of Cancer Online Resources (ACOR)*, einer gemeinnützigen Patientenorganisation, die 1996 von dem Geschäftsmann Gilles Frydman gegründet wurde, nachdem seine Frau an Brustkrebs gestorben war.¹³

Das Ziel dieser Initiative ist es, einen Beitrag zur Weiterentwicklung, Unterstützung und Erschließung von Internetressourcen zu leisten, die hochqualifizierte und aktuelle Informationen für Krebspatienten, ihre Angehörigen und Pflegenden bieten sowie die Kommunikation zwischen Patienten und Professionellen zu fördern. Hierzu werden auf ihrem Listenserver 69 elektronische Diskussionslisten geführt, archiviert und moderiert, d.h. alle zu versendenden Nachrichten werden auf die Zuverlässigkeit ihres Inhalts hin überprüft. Beispielsweise werden keine kommerziellen Nachrichten und solche, die für unabgesicherte Therapiemethoden werben, versandt. Zur jeweiligen Nachricht werden entsprechend ihrem Inhalt automatisch eine Reihe weiterer elektronischer Informationsressourcen angezeigt, u.a. die Grundinformationen des National Cancer Institutes für die betreffende Krebsart sowie der Link zu einem Screeningdienst, der sich *Quackwatch* nennt und Außenseitermethoden in der Krebstherapie bzw. Wunderheilungen versprechende Mittel und Verfahren kritisch diskutiert. Die Nachrichtenarchive von ACOR können frei nach Themen, Krebsarten, Behandlungsformen u.ä. abgesucht werden, man muß nicht in einer Liste als ständiges Mitglied eingeschrieben sein, um die gesuchten Informationen zu erhalten. ACOR versendet allein über seine Listen etwa 1 Mio. Nachrichten pro Woche.

Aussagen über soziodemographische Merkmale der Mitglieder elektronischer Diskussionslisten zu machen oder Vergleiche zwischen Teilnehmern von traditionellen und virtuellen Gruppen anzustellen, ist aufgrund der wenigen vorliegenden Studien äußerst schwierig. Allerdings scheint virtuelle Selbsthilfe für Männer eher ein Mittel im Rahmen der Krankheitsbewältigung zu sein als face-to-face Gruppen; während in traditionellen Selbsthilfegruppen das zahlenmäßige Verhältnis zwischen

¹³ Siehe <http://www.acor.org>

Frauen und Männern etwa bei vier zu eins liegt, scheint es im virtuellen Bereich, abhängig von der Art der Krebserkrankung, zu einem ausgeglichenen Verhältnis zu tendieren (Klemm/ Visich 1998; Fernsler/ Manchester 1997).

Um zu untersuchen, welche Informationen in virtuellen Selbsthilfegruppen ausgetauscht werden, haben Paula Klemm und Lori Visich die Nachrichten einer E-mail-basierten Selbsthilfegruppe für Darmkrebspatienten und deren Angehörige über einen Zeitraum von sechs Monaten nach Inhalt, Sendern und Diskursstruktur analysiert (Klemm/ Visich 1998). Die in der Gruppe ausgetauschten Nachrichten dienten in fast einem Viertel der Fälle dem Informationsaustausch untereinander, gefolgt von Ratschlägen und Meinungsäußerungen, aufmunternden Nachrichten und Erfahrungsberichten. Dies spiegelte eine Inhaltsstruktur wieder, wie sie auch für traditionelle Selbsthilfegruppen typisch ist (Klemm/ Visich 1998: 34). Gerade die kritische Diskussion von Meldungen über neue bzw. wunderverheißende Therapien und Durchbrüche in der Krebsforschung ist eine wesentliche Funktion der virtuellen Listen (Sharf 1997: 71; Klemm/ Visich 1998: 35). Die wesentlich höhere Anzahl von Teilnehmern (oftmals über 100 Mitglieder) könnte im Vergleich zu traditionellen Gruppen einen Kompetenzvorteil bei der Beurteilung von neuen Entwicklungen in der Krebstherapie und von Außenseitermethoden bedeuten.

Neben der Diskussion von übergreifenden Meldungen und Themen wird in virtuellen Gemeinschaften aber auch spontan und emphatisch auf individuelle Krisen und Befindlichkeiten eingegangen (Sharf 1997: 72 f.). Allerdings sind auch dies lediglich vorläufige, da nur an wenigen Beispielen belegte Befunde. Zur Frage nach der Reichweite virtueller Selbsthilfe hinein in die individuelle Realität, beispielsweise bei einer Therapieentscheidung oder zur Unterstützung eines Konfliktes in der realen Welt, schreibt Sharf:

"I posted a question to the members of the List as to whether and how these dialogues have been empowering, to which I received several responses. These include being better informed; having feelings ignored by medical professionals validated by other survivors; reassurance that life continues after diagnosis and treatment; and the abilities to mobilize action and to influence others." (Sharf 1997: 74)

Zusätzlich zu den generellen Regeln und Formen der sozialen Kommunikation im Internet (Netiquette) wird wenig über spezifische Normen für den Umgang miteinander in virtuellen Selbsthilfegruppen berichtet. Lediglich Sharf versucht ein geschlechtsspezifisches Diskussionsverhalten in den Normen und Regeln einer virtuellen Selbsthilfegruppe nachzuvollziehen (Sharf 1997).

Ausblick und Fragen

Bisher sind der Stellenwert des Internets in der Gesundheitskommunikation, die Einsatzmöglichkeiten neuer elektronischer Medien in der Gesundheitsförderung sowie die Effekte der Mediennutzung im Krankheitsbewältigungsprozeß nur rudimentär dokumentiert und erforscht. Mit der zunehmenden Verbreitung der Internetzugänge und dem Sinken der Kosten einer Internetnutzung ist davon auszugehen,

daß sich das Internet zu der wichtigsten nicht-personalen Informationsquelle für Patienten und ihre Angehörige entwickeln wird. Noch zu lösende praktische Probleme sind in diesem Zusammenhang eine mangelnde Qualitätskontrolle medizinischer Informationen sowie ein lückenhaftes und schlecht erschlossenes Angebot im deutschsprachigen Raum. Aber auch Fragen nach den Konsequenzen einer solchen Entwicklung stehen bislang unbeantwortet im Raum: Erleben umfangreicher informierte Patienten ihr Wissen als Hilfe zu einer unabhängigeren Therapieentscheidung, dient es also einem gesteigerten "sense of coherence" (Antonovsky), oder verkehrt sich die neu gewonnene Unabhängigkeit zu einer zusätzlichen Belastung? Ein Mehr an Information und damit einhergehend ein Mehr an persönlich zurechenbarer Verantwortung während des Krankheitsbewältigungsprozesses könnte auch als Belastung und Verpflichtung zur Recherche empfunden werden. Wenn aus der Möglichkeit der umfassenden, kontinuierlichen Erweiterung des Wissens über die Erkrankung eine Verpflichtung zur Information erwächst, scheint die Option des Autonomiezuwachses für Patienten und Angehörige verspielt.

Die mittelbar von der Erkrankung Betroffenen wie Angehörige und Freunde sind eine bislang völlig aus der Wahrnehmung der Forschung herausfallende Nutzergruppe von elektronischen Gesundheitsinformationen. Besieht man aber die Ergebnisse der Nutzeranalyse des Dienstes Oncolink und bedenkt die Ergebnisse der Studie über die Informationszufriedenheit von Patienten (Berner et al. 1997), so läßt sich folgern, daß Patienten ihr Informationsbedürfnis zumindest teilweise im Gespräch mit ihren behandelnden Ärzten befriedigend stillen können, während mittelbar Betroffene und auch andere Professionelle aus dem Umfeld der Patienten diese Informationen nicht erhalten. Erkrankungen wie Krebs betreffen aber selten einen Menschen allein, vielmehr sind weitreichende Veränderungen des gesamten sozialen Umfelds der Patienten die Regel. Die psychosoziale Situation der Angehörigen und der daraus resultierende Bedarf an Unterstützung, professioneller Begleitung und eben auch Information zeigt sich in ihrem hohen Anteil unter den Nutzern von Informationsangeboten im WWW und in elektronischen Diskussionslisten.

Virtuelle Selbsthilfe und Informationssuche mit Hilfe des Internets sind dabei, sich zu einer zusätzlichen Ressource zu entwickeln, die wahrscheinlich eine wachsende Zahl von Patienten und deren Angehörigen nutzen wird. Sie wird die traditionellen Formen der Selbsthilfe nicht ablösen, sondern um eine Variante erweitern und so für eine Patientengruppe einen Zugang zur Selbsthilfe ermöglichen, der dieser bislang verschlossen war. Die Formen, mit denen Patienten Krebserkrankungen und ihre Behandlung bewältigen, sind so vielfältig und individuell, daß eine Ausweitung des Spektrums von Unterstützungsmöglichkeiten durch elektronische Medien begrüßt werden kann. Die Möglichkeit der selbstbestimmten Regulation von Nähe und Distanz zum Thema und den Interaktionspartnern ist dabei von besonderer Bedeutung. In Deutschland beginnt der Entwicklungsprozeß virtueller Selbsthilfe gerade erst und ist im Vergleich zum englischen Sprachraum noch wenig differenziert. Wichtig scheint im Moment, den Prozeß mitzugestalten und so zu strukturieren, daß die Gefahr von Desinformation, der Verbreitung von Scharlatanerie und

ungedeckten Heilsversprechen minimiert werden kann. Das bedeutet die Bereitstellung und Betreuung von virtuellen Strukturen, die die Chancen des Mediums nutzen und die gleichzeitig auf die besondere Situation von Krebspatienten und ihren Angehörigen zugeschnitten sind. In Frage dafür käme eine auch real existierende, verlässliche und kompetente Institution wie etwa die Deutsche Krebshilfe, die sich diesen Ruf schon im Vorfeld erworben hat und geeignet scheint, den 'Vertrauens-Transfer' in das elektronische Medium zu unterstützen.

Die professionellen Begleiter der Patienten, vor allem Ärzte, Pflegende und psychosoziale Mitarbeiter, sind vor die Aufgabe gestellt, bei der virtuellen Selbsthilfe konstruktiv mitzuarbeiten. Das betrifft sowohl die aktive Teilnahme an virtuellen Gruppen, die Bereitstellung von Informationen und fachlichen Hilfen im Netz, aber auch die Aufarbeitung, Ergänzung und ggf. Korrektur von im Netz Erfahrenem im persönlichen Kontakt mit den Patienten. Die herausragende Bedeutung eines personalen, vertrauensvollen Arzt-Patient-Kontaktes wird durch die beschriebenen Entwicklungen nicht gefährdet. Je mehr die Professionellen ihrerseits einen Nutzen in der virtuellen Selbsthilfe für sich selbst erkennen, da sie durch die Teilnahme an virtuellen Gruppen einen besseren Einblick in das Erleben von Krankheit und Behandlung bekommen können, desto geringer ist die Gefahr, daß sich eventuelle Kränkungen wegen einer Beschneidung des Informationsmonopols zu Lasten der Patienten auswirken.

Die Gesundheitswissenschaften schließlich sind aufgerufen, die Entwicklung forschend, erklärend, problematisierend und gestaltend zu begleiten. Viele der beschriebenen Zusammenhänge sind eher Vermutungen als Erkenntnisse, die meisten Fragen um die virtuelle Selbsthilfe, sowohl was die theoretische Einordnung als auch was die Empirie betrifft, sind noch ungeklärt. Hierbei offene Fragen sind aus unserer Sicht:

- Wie unterscheidet sich der Kreis der Teilnehmer an virtuellen und traditionellen Gruppen hinsichtlich soziodemographischer Merkmale und spezifischer psychosozialer Befindlichkeiten?
- Welche Methoden und Modelle aus der soziologischen Analyse traditioneller Netzwerke lassen sich auf virtuelle Gemeinschaften übertragen?
- Gibt es Affinitäten zwischen bestimmten Erkrankungen und Betroffenengruppen (z.B. Kinder, Frauen) und virtueller Selbsthilfe?
- Wie wirken sich die Veränderungen der Informationsmöglichkeiten durch das Internet auf das Arzt-Patient-Verhältnis aus?
- Ergänzen oder ersetzen virtuelle und traditionelle Selbsthilfe einander, d.h. nimmt mit der Teilnahme an virtuellen Gruppen beispielsweise die Bereitschaft zur Teilnahme an realen Beratungs- und Unterstützungsangeboten ab?
- Wie kann virtuelle Selbsthilfe einerseits in der Öffentlichkeit des Internets stattfinden und gleichzeitig der Persönlichkeitsschutz gewährleistet bleiben?

Literatur

- Appel, Andrea/ Jazbinsek, Dietmar (1999): Olivia und die Onkologie. Über das Thema Krebsmedizin in den Medien. In: Koch, Karin/ Quehl, Adelheid (Hrsg.) (1999): Jahrbuch 1998/ 99 des Tumorzentrums Potsdam. Potsdam
- Batinic, Bernad et al. (1997): Der "Internetler". Empirische Ergebnisse zum Netznutzungsverhalten. In: Gräf/ Krajewski (1997): 196-215
- Baym, Nancy K. (1995): The Emergence of Community in Computer-Mediated Communication. In: Jones (1995): 138-161
- Beck, Klaus/ Vowe, Gerhard (Hrsg.) (1997): Computer-Netze – ein Medium öffentlicher Kommunikation? Berlin
- Berner, Eta S./ Partridge, Edwar E./ Baum, Susan K. (1997): The Effects of the PDQ Patient Information File (PIF) on Patients' Knowledge, Enrollment in Clinical Trials, and Satisfaction. In: Journal of Cancer Education 72: 121-125
- Bottomley, Andrew (1997): Cancer Support Groups - are they Effective? In: European Journal of Cancer Care 6: 11-17
- Cope, Diane G (1995): Functions of a Breast Cancer Support Group as Percieved by Participants: An Ethnographic Study. In: Cancer Nursing 18 (6): 472-478
- Eysenbach, Gunther/ Diepgen, Thomas L (1998): Towards Quality Management of Medical Information on the Internet: Evaluation, Labelling, and Filtering of Information. In: British Medical Journal 317: 1496-1502
- Eysenbach, Gunther/ Diepgen, Thomas L (1999): Patients Looking for Information on the Internet and Seeking Teleadvice. Motivation, Expectations, and Misconceptions as Expressed in E-mails Sent to Physicians. In: Archives of Dermatology 135: 151-156
- Fernsler, Jayne I/ Manchester, Laura J. (1997): Evaluation of a Computer-Based Cancer Support Network. In: Cancer Practice 5 (1): 46-51
- Gerdes, Nikolaus (1989): Desiderate an die zukünftige psychoonkologische Forschung. In: Verres/ Hasenbring (1989): 274-282
- Gräf, Lorenz (1997): Locker verknüpft im Cyberspace. Einige Thesen zur Änderung sozialer Netzwerke durch die Nutzung des Internets. In: Gräf/ Krajewski (1997): 99-124
- Gräf, Lorenz/ Krajewski, Markus (Hrsg.) (1997): Soziologie des Internets. Handeln im elektronischen Web-Werk. Frankfurt a.M./ New York
- Hasebrook, Joachim (1993): Krebs-Selbsthilfegruppen. In: Muthny/ Haag (1993): 260-275
- Höflich, Joachim R (1997): Zwischen massenmedialer und technisch vermittelter interpersonaler Kommunikation – der Computer als Hybridmedium und was die Menschen damit machen. In: Beck/ Vowe (1997): 85-104
- Jadad, Alejandro R./ Gagliardi, Anna (1998): Rating Health Information on the Internet. Navigating to Knowledge or to Babel? In: Journal of the American Medical Association 279: 611-614
- Jones, Steven (1995a): Understanding Community in the Information Age. In: Jones (1995): 10-35
- Jones, Steven (Hrsg.) (1995): Cybersociety. Computer-Mediated Communication and Community. Thousand Oaks

- Klemm, Paula/ Visich, Lori (1998): A Nontraditional Cancer Support Group. The Internet. In: *Computer in Nursing* 16 (1): 31-36
- Kollenbaum, V.-E./ Schimmel, T./ Gerber, W.-D./ Hasenbring, M. (1993): Profitieren Brustkrebspatientinnen von der Teilnahme an Selbsthilfegruppen? In: Muthny/ Haag (1993): 276-286
- Krotz, Friedrich (1997): Hundert Jahre Verschwinden von Raum und Zeit? Kommunikation in den Datennetzen in der Perspektive der Nutzer. In: Beck/ Vowe (1997): 105-126
- Kruse, J./ Wöller, W. (1995): Das Trauma der Erkrankung. Krisen der Selbstwertregulation bei Krebskranken. In: *Zeitschrift für psychosomatische Medizin* 41: 370-385
- Mandl, Kenneth D./ Kohane, Isaac S./ Brandt, Allan M. (1998): Electronic Patient-Physician Communication: Problems and Promise. In: *Annals of Internal Medicine* 129: 495-500
- McKenna, R. J./ Wellisch, D./ Fawzy, R. I. (1995): Rehabilitation and Supportive Care of the Cancer Patient. In: Murphy G. P. et al. (1995): 635-654
- McClung, Juhling H./ Murray, Robert D./ Heitlinger, Leo A. (1998): The Internet as a Source for Current Patient Information. In: *Pediatrics* 101 (6): <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/101/6/e2>
- Murphy, G. P./ Lawrence, W. JR/ Lenhard, R. E. (Hrsg.) (1995): *American Cancer Society Textbook of Clinical Oncology*. Atlanta
- Muthny, Fritz A./ Bermejo, Isaac (1993): Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In: Muthny/ Haag (1993): 58-85
- Muthny, Fritz A./ Haag, Gunter (Hrsg.) (1993): *Onkologie im psychosozialen Kontext. Spektrum psychonkologischer Forschung. Zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung*. Heidelberg
- Schierl, Thomas (1997): Das Internet auf dem Weg zum Massenmedium? Möglichkeiten und Gefahren. In: Beck/ Vowe (1997): 63-81
- Schmutzer, Rupert (1997): Vorstellungen über die Merkmale und die Folgen von neuen Medien. In: Gräf/ Krajewski (1997): 216-234
- Schweiger, Wolfgang/ Brosius, Hans-Bernd (1997): Internet und Sprache - Zusammenhänge zwischen Online-Nutzung und dem individuellen Schreibstil. In: Beck/ Vowe (1997): 159-183
- Sharf, Barbara F. (1997): Communicating Breast Cancer On-Line: Support and Empowerment on the Internet. In: *Women & Health*. 26 (1): 65-84
- Ullrich, Gerald (1993): Rollen und Aufgaben psychosozialer Mitarbeiter in der Kinderklinik. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. 42: 260-265
- Trojan, Alf (1986): Wissen ist Macht. Selbsthilfegruppen als Befreiung aus der Expertokratie. Frankfurt a.M.
- Verres, Rolf/ Hasenbring, Monika (Hrsg.) (1989): *Jahrbuch der medizinischen Psychologie 3. Psychosoziale Onkologie*. Berlin/ Heidelberg
- Weisman, Avery D. (1979): *Coping with Cancer*. New York