

## gesa-K Newsletter 02/2019 vom 22. November 2019

### Digitalisierung in Krebs-Selbsthilfegruppen

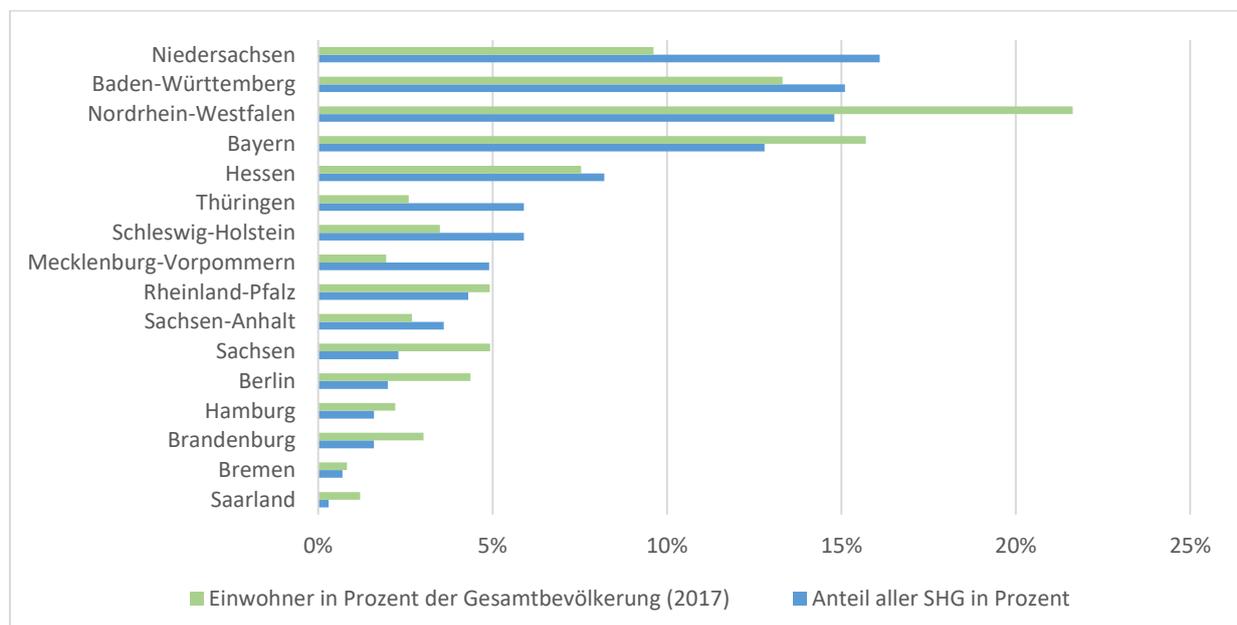
In Anlehnung an den diesjährigen Tag der Krebs-Selbsthilfe am 06.11.2019 in Bonn zum Thema „Apps, Blogs, Chats – Selbsthilfe digital“, informieren wir Sie in diesem Newsletter über Ergebnisse zur Digitalisierung aus der gesa-K Umfrage mit Leiterinnen und Leitern von Krebs-Selbsthilfegruppen (SHG). Diese Teilstudie des gesa-K-Projektes wurde gemeinsam mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband (HKSH-BV) unter Mitwirkung von Mitgliedern des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe, Vorständen der Krebs-Selbsthilfeorganisationen und SHG-Leiter\*innen entwickelt.

#### 1 Stichprobenbeschreibung

Das Thema „Digitalisierung“ wird zurzeit in nahezu allen gesellschaftlichen Bereichen und Institutionen intensiv diskutiert – so auch in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Aus diesem Grunde haben wir auch in die SHG-Leiter\*innen-Umfrage einige Fragen zu digitalen Medien und zu Einstellungen gegenüber Digitalisierung integriert. Es haben 315 SHG-Leiter\*innen den Fragebogen mindestens bis zur Hälfte bearbeitet und somit auch die Fragen zum Thema „Digitalisierung“ beantwortet. 56,4 % der Teilnehmenden sind männlich und 43,6 % weiblich. Die SHG-Leiter\*innen sind zwischen 37 und 84 Jahre alt, ihr durchschnittliches Alter liegt bei 65,5 Jahren.

Insgesamt haben sich SHG-Leiter\*innen aus allen 16 Bundesländern beteiligt. Gemessen an der Bevölkerungsgröße der jeweiligen Bundesländer zeigte sich eine überdurchschnittlich hohe Beteiligung der SHG-Leiter\*innen insbesondere in Niedersachsen, Thüringen, Schleswig-Holstein und Mecklenburg-Vorpommern.

**Abbildung 1: Beteiligung nach Bundesländern (N=315)**



## 2 Nutzung digitaler Medien in Selbsthilfegruppen

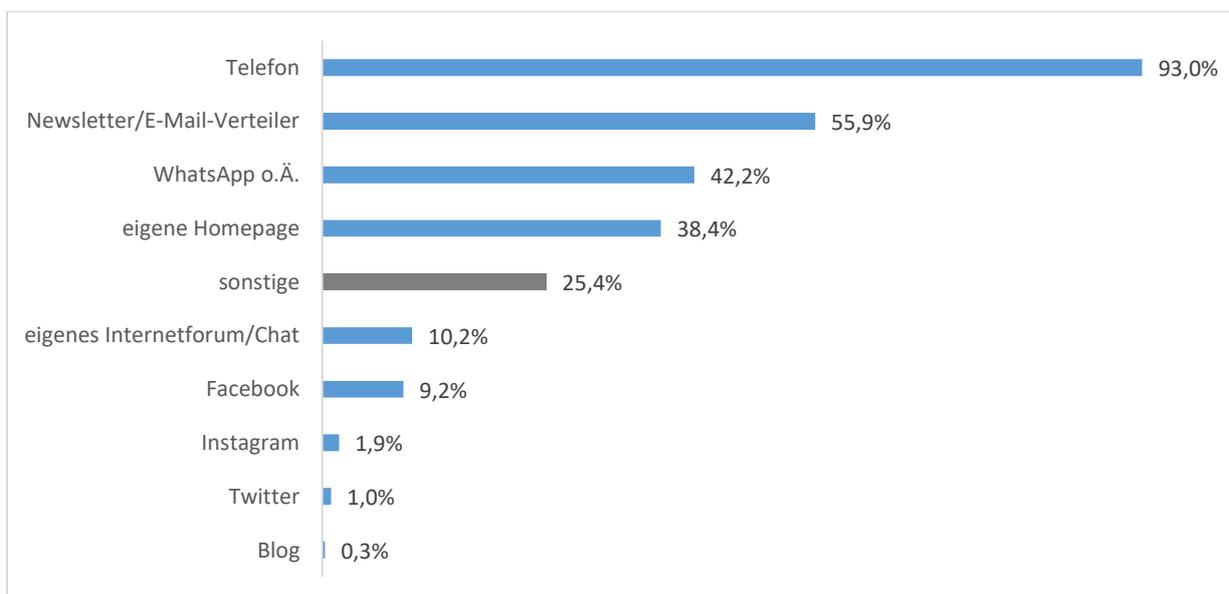
Mehr als die Hälfte der SHG-Leiter\*innen (knapp 56%) kommunizieren mit Gruppenmitgliedern über E-Mail bzw. Newsletter-Verteiler. Weniger als 10% der Gruppenleiter\*innen gaben an, digitale soziale Netzwerke wie Facebook oder Instagram zu nutzen. Instant-Messaging-Dienste erfreuen sich aber zunehmender Beliebtheit. Rund 42% der SHG-Leiter\*innen nutzen WhatsApp oder ähnliche als Kommunikationsmedium mit ihren Gruppenmitgliedern.

WhatsApp und Instagram werden von Frauen deutlich häufiger als von Männern genutzt. Bei Letzteren fällt die Wahl des Kommunikationsweges vermehrt auf Newsletter bzw. E-Mail-Verteiler. Darüber hinaus gibt es keine weiteren geschlechtsspezifischen Unterschiede.

Hinsichtlich des Alters nutzen häufiger die jüngeren als die älteren SHG-Leiter\*innen digitale Medien. Insgesamt scheinen jedoch für die meisten SHG digitale soziale Medien (noch) nicht besonders relevant zu sein.

Mehr als jede/r Vierte hat Angaben unter „Sonstige“ gemacht. Hier tauchen aber keine weiteren digitalen Medien auf, sondern analoge. Es war offensichtlich vielen SHG-Leiter\*innen ein Bedürfnis zu betonen, dass Briefe schreiben und Falblätter versenden nach wie vor wichtige Kommunikationsformen sind. Dies gilt natürlich insbesondere für diejenigen, die gar keine digitalen Medien nutzen.

Abbildung 2: In der Krebs-Selbsthilfegruppe genutzte Kommunikationswege



C - Digitalisierung

Im Moment ist die Digitalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe ein zentrales Thema. Wir bitten Sie deshalb, einige Angaben zu Angeboten und Nutzung sozialer Medien zu machen.

C1 Welche Kommunikationswege nutzen Sie in Ihrer Gruppe? (Mehrfachnennungen möglich)

Telefon  Facebook  
 eigene Homepage  Twitter  
 Newsletter / E-Mail-Verteiler  Instagram  
 eigenes Internet-Forum / Chat  Sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_  
 Blog  WhatsApp o.Ä.

C2 Brauchen Sie für Ihre digitalen Angebote **professionelle** technische Unterstützung?  
 ja, voll umfänglich  ja, teilweise  nein, wir machen alles selbst

C3 Wie groß schätzen Sie das Interesse an einer Verstärkung von gesundheitsfördernden Online- bzw. Social Media-Angeboten bei Ihren Gruppenmitgliedern ein?  
 sehr groß  groß  eher gering  gar nicht

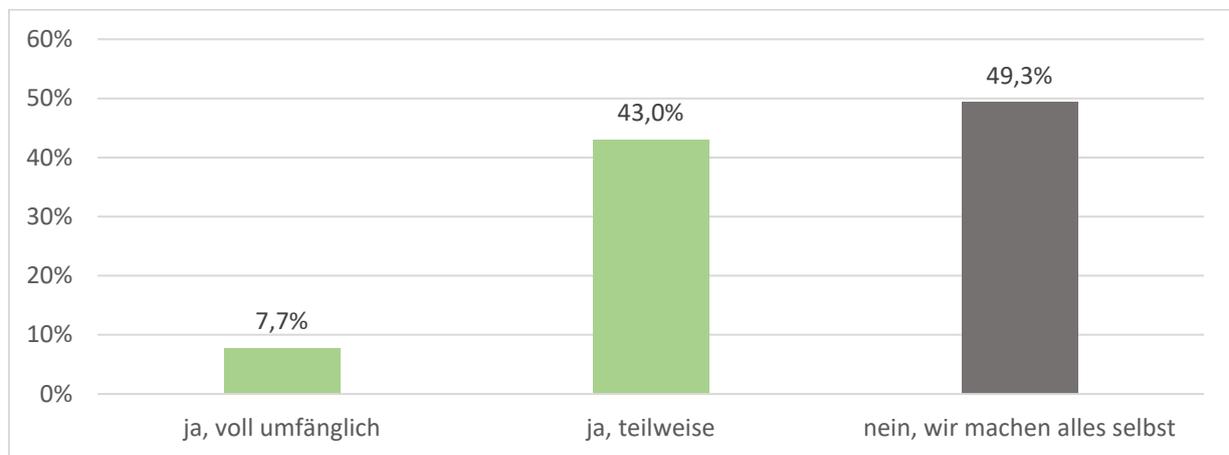
C4 Inwieweit stimmen Sie den folgenden Aussagen zur „internetgestützten Selbsthilfe“ zu? (Mit „Onlineforen“ sind gemeint: Internet-Forum / Chat, Blog, Facebook, Twitter, Instagram)

Aussage	stimme voll und ganz zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme überhaupt nicht zu	weiß nicht
1 Onlineforen verhindern, dass Betroffene den Weg in Selbsthilfegruppen finden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Onlineforen bieten eine gute Ergänzung zu persönlichen Gruppentreffen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Onlineforen fördern die Beziehung unter Betroffenen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Informationen in Onlineforen sind oft unseriös und verunsichern Betroffene	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Digitale Medien sind eine große Erleichterung für unsere Arbeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Die datenschutzrechtlichen Anforderungen sind eine Belastung für uns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3 Bedarf an professioneller technischer Unterstützung

Rund 50% der SHG-Leiter\*innen gaben unabhängig von der Art und Komplexität der genutzten Medien an, zumindest „teilweise“ professionelle technische Unterstützung für ihre digitalen Angebote zu benötigen. Immerhin jede/r Zweite machte deutlich, dass kein Bedarf an professioneller technischer Unterstützung bestehe, da die digitalen Angebote von den Gruppenleiter\*innen selbst unterhalten werden. Dies ist interessanterweise unabhängig von der Art und Komplexität der genutzten Medien.

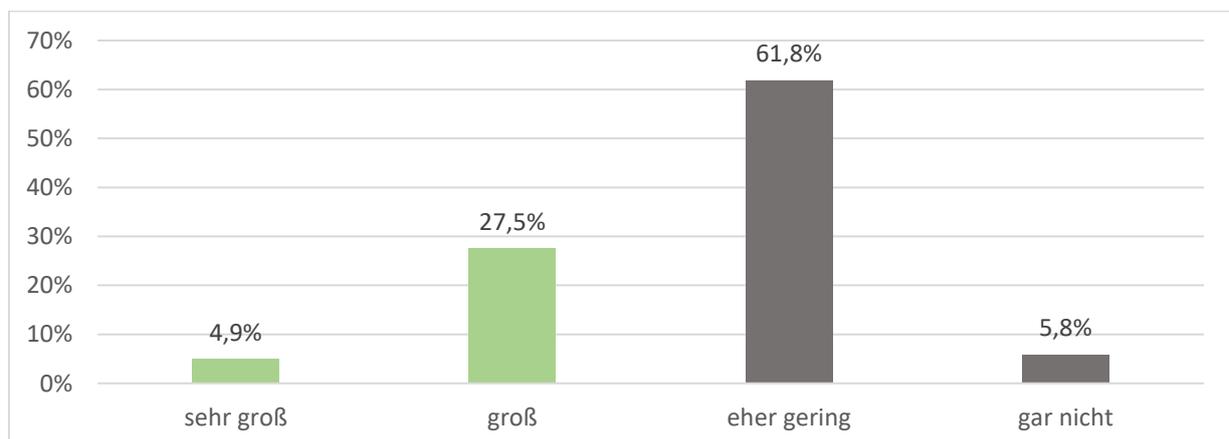
**Abbildung 3: Benötigen die Krebs-SHG-Leiter\*innen für Ihre digitalen Angebote professionelle technische Unterstützung?**



### 4 Ausbau digitaler Angebote

Unabhängig von Alter und Geschlecht der teilnehmenden SHG-Leiter\*innen schätzen diese das Interesse der Gruppenmitglieder an einer Verstärkung von Online- und Social Media-Angeboten mehrheitlich „eher gering“ ein. Lediglich 5% der SHG-Leiter\*innen sehen ein „sehr großes“ Interesse an einem Ausbau digitaler Angebote.

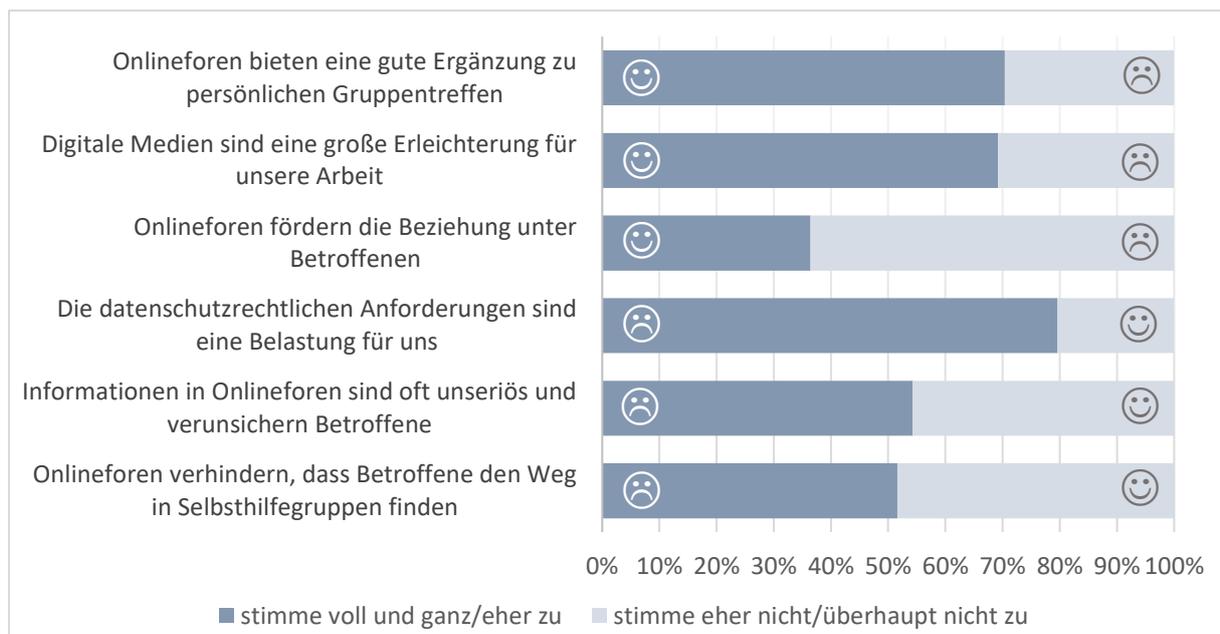
**Abbildung 4: Wie schätzen die Krebs-SHG-Leiter\*innen das Interesse der Gruppenmitglieder an einem Ausbau von gesundheitsfördernden Online- bzw. Social-Media Angeboten ein?**



## 5 Bewertung internetgestützter Selbsthilfe

Die Einschätzungen der Gruppenleiter\*innen hinsichtlich der internetgestützten Selbsthilfe sprechen dafür, dass Digitalisierung eine stark polarisierende Thematik ist. Es werden von den Teilnehmenden zwar sowohl die Chancen als auch die Risiken der digitalisierten Selbsthilfe erkannt, die Meinungen gehen aber weit auseinander. So werden insgesamt die Entlastungspotenziale durch digitale Medien von den SHG-Leiter\*innen gesehen. Gleichzeitig stellt jedoch der Datenschutz für die Mehrheit der SHG-Leiter\*innen (knapp 80%) eine große Belastung dar und mehr als 50% der Gruppenleiter\*innen stimmen der Aussage zumindest „eher“ zu, dass Informationen in Onlineforen unseriös seien und Betroffene verunsichern würden. Ungeachtet dessen sehen aber auch über 70% der Leiter\*innen in Onlineforen das Potenzial für eine gute Ergänzung zu persönlichen Gruppentreffen.

**Abbildung 5: Inwieweit stimmen die Krebs-SHG-Leiter\*innen folgenden Aussagen zur „internetgestützten Selbsthilfe“ zu?**



Bei den hier dargestellten Ergebnissen handelt es sich um einen Teilauszug der Gesamtbefragung, die Sie zu Informationszwecken im Rahmen des Newsletters erhalten. Detailliertere Auswertungen zur Befragung folgen. Weiterführende Informationen finden Sie auch auf der Projekt-Homepage [www.uke.de/gesa-k](http://www.uke.de/gesa-k).

Mit freundlichen Grüßen

Ihr gesa-K Projektteam



## Kontakt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie

Martinstraße 52

20246 Hamburg

[www.uke.de](http://www.uke.de)

Projektleitung: Dr. Christopher Kofahl

Tel. 040 7410-54266

[kofahl@uke.de](mailto:kofahl@uke.de)

Ansprechpartnerin: Elâ Ziegler

Tel. 040 7410-54868

[e.ziegler@uke.de](mailto:e.ziegler@uke.de)

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

[www.hausderkrebsselfhilfe.de](http://www.hausderkrebsselfhilfe.de)

---