

## Abschlussbericht

Arbeitstitel:

AYAs Online.

Das digitale Mediennutzungsverhalten  
junger Erwachsener mit Krebs

Beginn der Förderung: 01. Mai 2017

Ende der Förderung: 30.04.2018

Doktorandin: Julia Stüwe

Universität Rostock  
Philosophische Fakultät  
Institut für Medienforschung  
August-Bebel-Straße 28  
18055 Rostock

E-Mail: [julia.stuewe@uni-rostock.de](mailto:julia.stuewe@uni-rostock.de)

Telefon: 0381/ 498 26 32



# INHALTSVERZEICHNIS

1. Einleitung   Zielsetzung.....	3
2. Thematische Fokussierung des Vorhabens.....	3
3. Methodische Überlegungen   Feldphasen.....	5
3.1 Methodische Vorbereitungen .....	5
3.2 Durchführung der Gruppendiskussionen .....	6
3.3 Auswertung der Gruppendiskussionen   Akquise weiterer Gespräche.....	6
4. Präsentation des Dissertationsvorhabens   Angelehnte Forschungsprojekte....	7
4.1 Jahrestagung DGHO 2017 und 2018 .....	7
4.2 Forschungscamp Rostock 2017   Jubiläumsfeier IMF Rostock 2017 .....	7
4.3 Forschungsprojekt: Die heile Welt von Instagram   2018 .....	7
5. Resümee .....	8
6. Literatur .....	9

## **1. Einleitung | Zielsetzung**

Krebs ist im allgemeinen gesellschaftlichen Verständnis eine Erkrankung, die eher ältere Menschen betrifft. Nur etwa eine\*r von 20 Krebspatient\*innen ist jünger als 40 Jahre. Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebs handelt es sich demnach zahlenmäßig um eine absolute Minderheit unter den Betroffenen (vgl. Hilgendorf et al. 2011: 2). Sehen sich Jugendliche und junge Erwachsene dennoch plötzlich mit dieser Diagnose konfrontiert, bringt das nicht nur physiologische Einschränkungen, sondern auch besondere soziale und emotionale Herausforderungen mit sich. Die Gruppe der AYAs (Adolescent and Young Adult) ist - da ist sich die Forschung einig - eine spezielle Altersgruppe, gekennzeichnet durch ganz eigene Eigenschaften und Umstände (vgl. Hilgendorf et al. 2011; Palmer et al. 2014; Chou/Moskowitz, 2016; Perales et al. 2016). Die AYAs zeichnen sich aber nicht nur durch ihre besonderen sozialen und individuellen Aspekte im Vergleich zu älteren Patient\*innen aus, sondern auch in ihrem Medienverhalten. Mehr als 96 % der Altersgruppe 14 bis 39 Jahre ist täglich online (vgl. Koch/Frees 2018: 399). Im Vergleich zu anderen Altersgruppen zeigen sie damit die höchste Nutzungsrate auf. Bei einer online- und medienaffinen Bevölkerungsgruppe, die mit der Krankheit Krebs in einem völlig anderen, entwicklungsbedingten Kontext konfrontiert wird, stellt sich die Frage:

*FF: Wie nutzen AYAs digitale Medien?*

## **2. Thematische Fokussierung des Vorhabens**

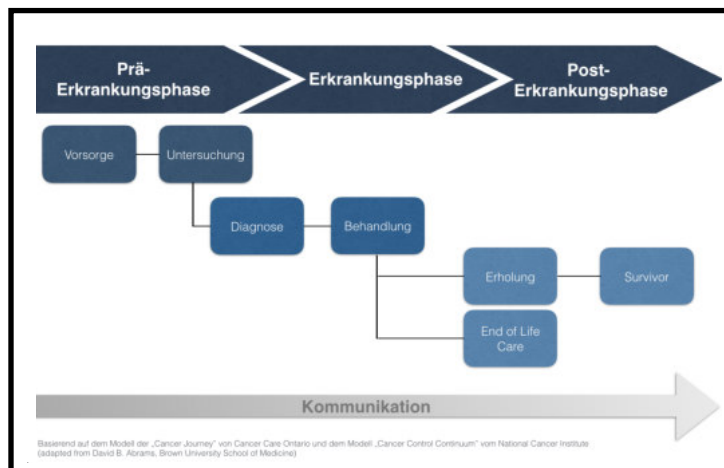
Die thematische Fokussierung dieser Arbeit schränkt sich im weiteren Forschungsverlauf auf die Dualität von sozialer Mediennutzung und Identität ein. Der Aspekt der Information, der im ursprünglichen Exposé Beachtung fand, wurde damit von der weiteren Forschung innerhalb der Promotion von der Schwerpunktsetzung ausgeschlossen. Nichtsdestotrotz wird dieser Punkt aber natürlich über die gefundenen Mediennutzungsmuster mitgedacht.

Im weiteren Verlauf der Forschungsarbeit wird sich auf drei zentrale Komplexe konzentriert:

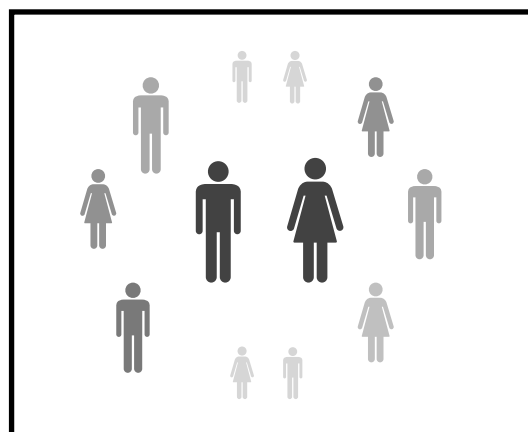
(1) Mediennutzung in einer besonderen, gesundheitlichen Situation



(2) Mediennutzung in Transformationsprozessen



(3) Mediennutzung und Netzwerk



Entsprechende Theorien der Gesundheitskommunikation, um das Forschungsvorhaben einzubetten zu können, wurden geprüft und es wurde eine Auswahl passender Modelle getroffen.

### **3. Methodische Überlegungen I Feldphasen**

Für die Untersuchung der Forschungsfragen soll als erster Schritt qualitative Gruppendiskussionen geführt werden. Diese Methode ist ein prädestiniertes sozialwissenschaftliches Instrument, um Lebensumfelder sowie Milieus erforschen und analysieren zu können (vgl. Bohnsack et al. 2006). Zudem eignet sich die Altersklasse der Patient\*innen für die Durchführung von Gruppendiskussionen, da in der Jugendphase die Bildung von Peer Groups eine zentrale Stellung einnimmt und die gewählte Methode diesen Lebenszyklus aufgreifen kann. Im Mittelpunkt der Diskussionen soll die freie Erforschung der direkten kommunikativen Umgebung der Patient\*innen und Überlebenden stehen. Durch konkrete Erinnerungen, Erlebnisse und Gefühle der Teilnehmer\*innen können dabei nicht nur differenzierte Bilder ihrer medialen Wirklichkeit entworfen, sondern auch durch den diskursiven Gruppencharakter Vergleiche untereinander gezogen werden. Innerhalb der qualitativen Untersuchung hat die subjektive Sichtweise der Patient\*innen und Überlebenden Raum sich zu entfalten, wodurch ein erster Eindruck und erste Erkenntnisse über (soziales) Mediennutzungsverhalten von AYAs entstehen sollen.

---

#### **3.1 Methodische Vorbereitungen**

Die Organisation der Gruppen lief am Anfang schwer an. Die geringe Fallzahl der Erkrankten sowie das Beisammensein von mind. fünf Personen erschwerten Gruppenbildungen. Nichtsdestotrotz gelang es, Gruppen zu akquirieren. Da sich künftige Gruppengespräche demnach als wertvolle Termine auszeichnen, wurde ein Pre-Test in Rostock durchgeführt. An diesem nahmen Nicht-Betroffene teil, die in verschiedene Krankheitsrollen hineinschlüpfen. So wurde getestet, ob die Fragen schlüssig sind und ob der rote Faden im Gespräch erkennbar ist. Die Teilnehmer\*innen für den Pre-Test waren Masterstudent\*innen am Institut für Medienforschung, die sich thematisch mit dem Thema „Junge Erwachsene mit Krebs“ in ihren Masterarbeiten auseinandersetzen. Somit besaßen sie ein Vorwissen und konnten entsprechend in die Rollen hineinschlüpfen.

### 3.2 Durchführung der Gruppendiskussionen

Durch die Einbindung in den Rostocker Verbund AYAROSA durch Prof. Dr. Carl-Friedrich Classen und sein Engagement konnte die erste Phase der Promotion, die Durchführung von Gruppengesprächen, angegangen werden. Die Vermittlung an die beiden verantwortlichen Psychoonkologen Dr. Henning Ross von der Rehaklinik Katharinenhöhe im Schwarzwald und Dr. Sabine Hellmann von der Reha-Klinik Bad Oexen in Nordrhein-Westfalen hatte zur Folge, dass acht Gruppengespräche bereits durchgeführt werden konnten. Da die Teilnehmer\*innen dieser Gespräche zumeist kurz nach der Therapie in den Klinikaufenthalt übergegangen sind, musste der ausgearbeitete Leitfaden angepasst und verändert werden, um diese besondere Situation mitaufzunehmen. Die Gespräche wurden auf eine Stunde reduziert, da noch aktuell vorhandene, gesundheitliche Beeinträchtigungen eine längere Konzentrationsphase nicht ermöglicht hätten. Die Länge von einer Stunde hat sich als erfolgreich bewiesen und wird auch in zukünftigen Gruppengesprächen angestrebt.



### 3.3 Auswertung der Gruppendiskussionen I Akquise weiterer Gespräche

Die Gespräche wurden mittels Diktiergeräten aufgenommen und werden aktuell transkribiert. Die Auswertung erfolgt mittels der Software MAX QDA. Erst nachdem alle geführten Reha-Gespräche ausgewertet sind, werden weitere Maßnahmen getroffen. Das bisherige Sample ist folgendermaßen strukturiert:

<b>Teilnehmer*innen</b>	weiblich	17	männlich	22
	Katharinenhöhe	10	Bad Oexen	29
<b>39 Teilnehmer*innen*</b>				
<b>Alter</b>	ø weiblich	26	ø männlich	23
	ø Katharinenhöhe	20	ø Bad Oexen	26
<b>ø 24 Jahre alt</b>				
<b>Tumore</b>		<b>Katharinenhöhe</b>	<b>Bad Oexen</b>	<b>Gesamt</b>
	Bauchfelltumor	0	1	1
	Brustkrebs	0	3	3
	Darmkrebs	0	1	1
	Gebärmutterhalskrebs	0	1	1
	Gehirntumor	1	1	2
	Hautkrebs	0	1	1
	Hodenkrebs	0	7	7
	Hodgkin-Lymphom	1	6	7
	Leukämie	2	2	4
	Nasennebenhöhrentumor	1	0	1
	Non-Hodgkin-Lymphom	2	4	6
	Osteosarkom	1	0	1
	Schilddrüsentumor	0	2	2
Weichteiltumor	1	0	1	
Divers	1	0	1	

\*in 8 Gruppen (ø 5/Gruppe)

Eventuell können nach diesen Gesprächen erste Thesen aufgestellt werden, welche man durch weitere Gespräche prüfen und vertiefen kann. Für weitere Gespräche stehen die Treffpunkte der *Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs* seit Beginn der Förderung im Fokus. Um weitere Teilnehmer\*innen für die Diskussionen zu gewinnen, wurde auf dem ersten SommerTreffpunkt 2018 der Stiftung in Lauterbach (Hessen) geworben. In Verbindung mit einem Medientraining wurde das Promotionsprojekt vorgestellt und die Wichtigkeit der Beteiligung betont. Die Rückmeldungen der anwesenden federführenden Initiatoren der Treffpunkt waren positiv.

## **4. Präsentation des Dissertationsvorhabens I Angelehnte Forschungsprojekte**

---

### 4.1 Jahrestagung DGHO 2017 und 2018

Sowohl auf der DGHO Jahrestagung 2017 in Stuttgart als auch auf der Jahrestagung 2018 in Wien wurde das Promotionsprojekt interessierten Zuhörer\*innen und den Stiftungsverantwortlichen präsentiert. Hierbei konnten interessante Einblicke gewonnen werden, da die Diskutant\*innen aufgrund ihres professionellen medizinischen Hintergrunds dem Projekt neue Impulse gaben.

---

### 4.2 Forschungscamp Rostock 2017 I Jubiläumsfeier IMF Rostock 2017

Auf dem Forschungscamp 2017 in Rostock wurde die Arbeit präsentiert. Der Diskurs vor allem mit medizinischen Vertreterinnen und Vertretern ermöglichte interessante Einblicke und neue Perspektiven, die auch für das Promotionsvorhaben geprüft werden.

Anlässlich des 5-jährigen Jubiläums des Institut für Medienforschung, welches im Jahr 2017 stattfand, wurde das Projekt zusätzlich präsentiert. Dabei sollte die Vielfalt der Forschungsprojekte des Instituts abgebildet werden.

---

### 4.3 Forschungsprojekt: Die heile Welt von Instagram I 2018

Im Rahmen eines Forschungsseminars an der Universität Rostock im Rahmen des Studiengangs Kommunikations- und Medienwissenschaften (Bachelor) wurde im Sommersemester 2018 ein Forschungsprojekt zum Thema Instagram und Krebs durchgeführt. Instagram ist eine App, die sich

vor allem bei jungen Menschen großer Beliebtheit erfreut und die zu den Top3 der liebsten App deutscher Jugendlicher gehört (vgl. Feierabend et al. 2017: 32). Da vermehrt auch über Krankheit gebloggt wird und eigene Hashtags dafür existieren, wie z.B. #krebssolltenueneinsternzeichensein, wurde untersucht, wie sich deutschsprachige Krebs-blogger\*innen (CH, AU, D) auf Instagram präsentieren. Mittels einer standardisiertesten Inhaltsanalyse wurden 142 Blogger\*innen (128w/14m) im Alter von 14 bis 39 untersucht. In dem Sample befanden sich neben 7553 Instagram-Posts auch 4117 Instastories (Posts, die lediglich 24h sichtbar sind). Die untersuchten Krebsblogger\*innen zeigen überwiegend heile Körper. Narben und Amputationen sind kaum und nur bei wenigen Einzelfällen vertreten. Das einzig optische Merkmal der Erkrankung, welches die Blogger\*innen häufiger zulassen, ist der chemotherapeutisch-induzierte Haarausfall (Alopezie). In den Captions und Hashtags lassen sich dagegen mehr krankheitsbezogene Inhalte finden. Diese wiederum werden zum Großteil mit positiven und neutralen Botschaften versehen, wohingegen negative Botschaften marginal auftreten. Die Studie zeigte vernetzte Körperbilder, die dem Aufbau der Identität dienen und dem Schaffen von Erinnerungen, welche im Fall von Krebsblogger\*innen durchaus mit krankheitsbezogenen Elementen behaftet sind, allerdings dominieren sie nicht bzw. sind positiv dargestellt.

Das Forschungsprojekt wurde auf der DGHO-Jahrestagung 2018 in Wien mit dem Posterpreis in der Kategorie „Sonstiges/AYAs“ ausgezeichnet.

## **5. Resümee**

Die Förderung der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ermöglichte mir in meinem ersten Jahr, mich in den Forschungsbereich einzuarbeiten und die erste Feldphase zu planen und durchzuführen. Mit intensiven Unterstützungsleistungen seitens der Stiftung und der persönlichen Betreuung konnten Kontakte zu Treffpunkten und Betroffenen hergestellt werden. Ich bedanke mich sehr herzlich dafür!



## 6. Literatur

- **Ander, M. / Wikman, A. / Ljótsson, B. / Grönqvist, H. / Ljungman, G. / Woodford, J. / Lindahl Norberg, A. / von Essen, L.** (2017): Guided internet-administered self-help to reduce symptoms of anxiety and depression among adolescents and young adults diagnosed with cancer during adolescence (U-CARE: YoungCan): a study protocol for a feasibility trial. *BMJ Open*. doi:10.1136/bmjopen-2016-013906
- **Bohnsack R. / Przyborski A. / Schäffer B.** (Hrsg.) (2006). *Das Gruppendiskussionsverfahren in der Forschungspraxis*. Opladen: Barbara Budrich.
- **Chou W.S. / Moskowitz M.** (2016): Social media use in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors, in: *Current Opinion in Psychology*. 9. 88–91. doi:10.1016/j.copsyc.2016.01.003
- **Donovan, E.E. / LeFebvre, L. / Tardif, S. / Brown, L.E. / Love, B.** (2014): Patterns of Social Support Communicated in Response to Expressions of Uncertainty in an Online Community of Young Adults with Cancer. *Journal of Applied Communication Research* Vol. 42, 432–455. doi: 10.1080/00909882.2014.929725
- **Feierabend, S., Plankenhorn, T., Rathgeb, T.**, 2017. *JIM 2017. Jugend, Information, (Multi-) Media*.
- **Frees, B. / Koch, W.** (2018): ARD/ZDF-Onlinestudie 2018: Zuwachs bei medialer Internetnutzung und Kommunikation. Ergebnisse aus der Studienreihe „Medien und ihr Publikum“ (MiP). In: *MediaPerspektiven 9/2018* (URL: [http://www.ard-zdf-onlinestudie.de/files/2018/0918\\_Frees\\_Koch.pdf](http://www.ard-zdf-onlinestudie.de/files/2018/0918_Frees_Koch.pdf)) (Zugriff: 25.10.2018)
- **Hilgendorf I. et al.** (2011). Onkologische Erkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Zahlen aus dem Klinischen Krebsregister Rostock als Arbeitsgrundlage für eine interdisziplinäre Herausforderung. *TumorDiagnostik & Therapie*; 32:85-92. doi10.1055/ s-0029-1246000
- **National Cancer Institute** (2006): A report of the Adolescent and Young Adult Oncology Program Review Group. Closing the gap: Research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer. URL. <https://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf> (Zugriff: 12.06.2017).
- **National Cancer Institute** (2017): Cancer Control Continuum. URL: <https://cancercontrol.cancer.gov/OD/continuum.html> (Zugriff: 12.06.2017)
- **Palmer S. / Patterson P. / Thompson K.** (2014): A national approach to improving adolescent and young adult (AYA) oncology psychosocial care: The development of AYA-specific psychosocial assessment and care tools, in: *Palliative and Supportive Care*. 12. 183-188.
- **Perales M-A. / Drake E.K. / Pemmaraju N.** (2016). Social Media and the Adolescent and Young Adult (AYA) Patient with Cancer, in: *Social Media Impact of Hematologic Malignancies*. doi:10.1007/s11899-016-0313-6
- **Zebrack, B. / Isaacson, S.** (2012): Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. *JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY VOLUME 30*, 1221–1226. doi:10.1200/JCO.2011.39.5467
- **Zebrack, B. / Kent, E.E. / Keegan, T.H.M. / Kato, I. / Wilder Smith, A.** (2014): ‘Cancer Sucks,’ and Other Ponderings by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology* 32(1), 1–15. doi 10.1080/07347332.2013.855959