

FULL PAPER

Zwischen Katzensvideos und Yeswecan!cer: Digitale Medienrepertoires im Krankheitsselbstmanagement junger Krebspatient:innen

**Between cat content and Yeswecan!cer: Digital media repertoires
for disease management of young cancer patients**

Doreen Reifegerste, Kim Wendt & Paula Stehr

Doreen Reifegerste (Prof. Dr.), Universität Bielefeld. Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universitätsstr. 25, 33615 Bielefeld. Kontakt: doreen.reifegerste@uni-bielefeld.de. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8961-7220>

Kim N. Wendt (M.A.), Universität Erfurt. Seminar für Kommunikations- und Medienwissenschaft, Nordhäuser Str. 63, 99089 Erfurt. Kontakt: kim_wendt@gmx.net. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-9701-5249>

Paula Stehr (Dr.), Ludwig-Maximilians-Universität München. Institut für Kommunikationswissenschaft und Medienforschung, Oettingenstr. 67, 80538 München. Kontakt: paula.stehr@ifkw.lmu.de. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0767-8335>



Zwischen Katzenvideos und Yeswecan!cer: Digitale Medienrepertoires im Krankheitsselfmanagement junger Krebspatient:innen

Between cat content and Yeswecan!cer: Digital media repertoires for disease management of young cancer patients

Doreen Reifegerste, Kim Wendt & Paula Stehr

Zusammenfassung: Junge Erwachsene mit Krebs sind besonders herausgefordert, ihre Erkrankung zu managen. Zum einen haben sie mit verschiedenen (langfristigen) Begleitscheinungen der Therapie zu rechnen, zum anderen finden sie – weil ihr Problem altersuntypisch ist – kaum psychosoziale Unterstützung innerhalb der Gesundheitsversorgung und dem privaten Umfeld. Digitalen Medien kommt daher eine zentrale Rolle beim Management ihrer Erkrankung zu; diese werden aber bislang eher mit Blick auf einzelne Medien statt auf die Gesamtheit der Medien erforscht. Die vorliegende Studie widmet sich daher der Analyse digitaler Medienrepertoires für das Krankheitsselfmanagement junger Krebserkrankter und verbindet dabei kommunikations- und gesundheitswissenschaftliche Konzepte. Für die Analyse wurden $N = 12$ junge Erwachsene in Leitfadeninterviews zur Nutzung digitaler Medien während ihrer Krebstherapie befragt, um zu identifizieren, welche Funktionen diese im Krankheitsselfmanagement erfüllen. Die Ergebnisse zeigen, dass sich hinsichtlich der Intensität und Diversität vier unterschiedliche Nutzungsformen identifizieren lassen und je nach Funktion sehr unterschiedliche Medien genutzt werden. Für die Informationssuche ist dies z. B. Google / das Internet, während die soziale Unterstützung im privaten Kontext am ehesten über Messengerdienste erfolgt. Die Implikationen der Studie werden sowohl im kommunikations- als auch im gesundheitswissenschaftlichen Kontext diskutiert.

Schlagwörter: Junge Erwachsene mit Krebs, Krankheitsselfmanagement, digitale Medien, Medienrepertoires.

Abstract: Young adults with cancer are particularly challenged to manage their disease. On the one hand, they have to consider the various (long-term) side effects of the therapy, and on the other hand – because their problem is not typical for their age – they hardly find any psychosocial support within health care and the private settings. Digital media therefore play a central role in the management of their disease; however, so far, there has been more research focused on single media instead of the entirety of digital media. Thus, the present study is dedicated to the analysis of digital media repertoires for the disease self-management of young cancer patients and combines communication and health science concepts. For the analysis, $N = 12$ young adults were interviewed about the use of digital media dur-

ing their cancer therapy in order to identify which specific functions they fulfill in disease self-management. The results show that four different forms of use can be identified in terms of intensity and diversity, and that very different media are used depending on their function. For information search, for example, this is Google / the Internet, whereas social support in a private context is most likely to be provided via messenger services. The implications of the study are discussed in the context of both communication and health science.

Keywords: Young adults with cancer, disease self-management, digital media, media repertoires.

1. Einleitung

Junge Erwachsene mit Krebs, d. h. Personen im Alter zwischen 18 und 39 Jahren (Linder et al., 2017), gehören einer besonders vulnerablen Gruppe Krebserkrankter an, da sie sich zum Zeitpunkt ihrer Diagnosestellung in einem Lebensabschnitt befinden, der von zukunftsweisenden Veränderungen geprägt ist. Sie stehen somit vor besonderen Herausforderungen wie einer ungewissen beruflichen Zukunft und finanziellen Versorgung, plötzlichen Entscheidungen über ihre Familienplanung durch nun notwendige fertilitätserhaltende Maßnahmen bzw. die ungewisse Betreuung ihrer noch minderjährigen Kinder. Gleichzeitig sind sie häufig mit der mangelnden Unterstützung im Freundeskreis konfrontiert, da eine Krebserkrankung in diesem Lebensabschnitt nicht zu den typischen Herausforderungen zählt und Peers zum Teil mit dem Kontakt oder der Unterstützung der Erkrankten überfordert sein können (z. B. Sodergren et al., 2017). Hinzu kommt, dass junge Erwachsene mit Krebs verstärkt von Therapie Nebenwirkungen wie Schmerzen, Übelkeit oder Schlafstörungen betroffen sind und Langzeitfolgen für ihre Gesundheit und Fruchtbarkeit zu erwarten haben (Bukowinski et al., 2015; Stüwe & Pawlowski, 2021). Im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Krebs und älteren Krebsbetroffenen ist die Lebensqualität von jungen Krebserkrankten daher durch die mit ihrer Erkrankung verbundenen Ängste und Belastungen stark eingeschränkt (Hernández et al., 2019; Quinn et al., 2015). Ihre Behandlung beinhaltet somit vielfältige medizinische und psychosoziale Herausforderungen, die im deutschen Gesundheitssystem nur unzureichend bewältigt werden können, da (psychologische) Versorgungsmaßnahmen und die Selbsthilfeangebote bisher vor allem auf ältere Erkrankte oder Kinder sowie die Behandlung medizinischer Probleme ausgerichtet sind (Koehler et al., 2020). Aus diesem Grund sind junge Erwachsene mit Krebs in besonderem Maße darauf angewiesen, im Rahmen des sog. Krankheitsselbstmanagements, (KSM) mit ihrer Erkrankung umzugehen (Linder et al., 2017).

Das KSM bezeichnet hierbei „the strategies used by persons to manage the symptoms, treatment, physical and psychosocial consequences and lifestyle changes inherent in living with a chronic condition“ (Barlow et al., 2002, S. 178). Diese Managementstrategien können auf gezielten Interventionen, bspw. psychoedukativen Kommunikationsangeboten oder Edukationsprogrammen beruhen, die das Selbstmanagement unterstützen (sog. self-management support programmes). Sie können aber auch auf Eigeninitiative der Erkrankten und ihrer Angehörigen im Sinne einer Selbsthilfe (sog. selfcare) ohne professionelle Unterstützung oder Begleitung zurückzuführen sein (Dongen et al., 2020). Ziel des Selbstmanagements

ist es, ergänzend zur medizinischen Versorgung zur Lebenserhaltung, der körperlichen Gesundheit und dem Wohlbefinden der Patient:innen beizutragen (Norris et al., 2009). So zeigen bspw. Linder et al. (2017) wie junge Erwachsene die Nebenwirkungen der Chemotherapie auf ihr Wohlbefinden mit vom medizinischen Personal initiierten sowie selbst entwickelten Managementstrategien (wie Medikamenteneinnahme, Bewegung, Beten oder Nahrungsaufnahme) bewältigen.

Für das KSM von jungen Erwachsenen mit Krebserkrankungen spielen dabei digitale Medien eine zentrale Rolle (Reifegerste & Linke, 2020; Slater et al., 2017), allerdings liegt bislang nur wenig Forschung zu den Strukturen und Funktionen ihrer Medienrepertoires vor. Zum einen fokussieren vorhandene Studien zur Mediennutzung von Krebspatient:innen vor allem bestimmte Formen der Mediennutzung (z. B. spezielle Selbstmanagementinterventions-Apps wie Yeswecan!cer oder bestimmte soziale Medien wie Facebook) und vernachlässigen daher die umfassende Integration verschiedener Medienformen. Zum anderen fehlt den Studien häufig der Blick auf die Funktion der Medien im Krankheitsmanagement der Patient:innen. Vereinzelt Studien zu jungen Krebserkrankten zeigen jedoch, dass digitale Medien z. B. für die soziale Unterstützung (Steineck et al., 2022) oder die Informationsbeschaffung (Aggarwal et al., 2020) zentral für das Management der Erkrankung sind. Hierbei kommen neben den spezifisch für das Selbstmanagement entwickelten Edukationsprogrammen auch Unterhaltungsangebote (wie z. B. Videospiele) zum Einsatz, die keinerlei Krankheitsbezug aufweisen und auch nicht mit der Intention entwickelt wurden, als Selbstmanagementunterstützung verwendet zu werden (Reifegerste & Linke, 2020).

Um die digitale Mediennutzung junger Krebspatient:innen vollständig und krankheitsspezifisch funktional zu betrachten, soll im vorliegenden Beitrag das Konzept der Medienrepertoires (Hasebrink & Popp, 2006) mit dem Konzept des KSM (Lorig & Holman, 2003) verknüpft werden. Somit ist es nicht nur möglich, die Nutzung und Funktion digitaler Medien im KSM junger Krebserkrankter zu untersuchen, sondern auch die spezifischen Merkmale der Medien zu identifizieren, die zu diesen Funktionen im Krankheitsmanagement beitragen. Dies kann nicht nur zum Verständnis der Mediennutzung der Betroffenen beitragen, sondern auch zur Entwicklung strategischer Kommunikationsmaßnahmen zur Unterstützung des KSM, bspw. indem die Patient:innen auf die unterstützende Funktion von Ablenkungsmedien in Gesundheitsberatungen hingewiesen werden.

Gleichzeitig kann damit das Konzept der Medienrepertoires – wie von verschiedenen Autor:innen gefordert (Hasebrink & Hepp, 2017; Merten, 2020) – spezifisch angewendet und durch eine interdisziplinäre Verknüpfung weiterentwickelt werden.

2. Theoretische Grundlagen

2.1 Digitale Mediennutzung bei jungen Krebspatient:innen

Zwischen 44,8 Prozent (Borges et al., 2018) und 77,4 Prozent (Braun et al., 2019) der Krebserkrankten aller Altersstufen in Deutschland greifen auf das Internet zur Bewältigung ihrer Erkrankung zurück. Dabei nutzen Ältere weniger häufig digita-

le Medien als Jüngere (ARD, 2022). Diese Altersunterschiede lassen vermuten, dass ein noch größerer Anteil junger Erkrankter digitale Medien für das Selbstmanagement nutzt, als dies die Zahlen der zitierten Studien vermuten lassen. Die digitale Mediennutzung junger Erwachsener ist dabei geprägt von der intensiven Nutzung sozialer Medien, von Streamingangeboten und mobilen Endgeräten (ARD/ZDF Onlinestudie, 2022), die jeweils alle auch zum Krankheitsselfmanagement zum Einsatz kommen können. Daraus ergeben sich Nutzungsmuster, die durch Diversität, veränderte Formate und vielfältige sowie individualisierbare Interaktionsmöglichkeiten geprägt sind. Beispielsweise ermöglichen sie Rückkopplungsmöglichkeiten im öffentlichen und privaten Raum sowie in der Massen- und Individualkommunikation, die weder zeit- noch ortsgebunden sind. Zudem können Nutzende einerseits selbst zu Verfassenden von Inhalten werden, andererseits auf eine Vielfalt von Inhalten zurückgreifen (Springer et al., 2015).

Die Forschung zur digitalen Mediennutzung bei jungen Erwachsenen mit Krebserkrankungen beleuchtet zum einen die Informationssuche, zum anderen die Suche nach emotionaler Unterstützung. So zeigt sich, dass die meisten jungen Krebspatient:innen auf Webseiten und in sozialen Medien nach Informationen wie Diagnose, Symptomen, Therapienebenwirkungen und -optionen sowie Rezidive, Informationen zu Fertilitätserhaltung, Ernährung und Bewegung sowie Unterstützungsangebote und Erfahrungsberichte anderer Betroffener suchen (Aggarwal et al., 2020; Clercq et al., 2020). Abrol und Ko-Autor:innen (2017) zeigen aber auch, dass die jungen Menschen mit Krebs vor allem auf Informationen von medizinischem Personal und nur nachgelagert auf Broschüren und Webseiten zurückgreifen.

Neben der Informationssuche sind auch der Austausch und die gegenseitige Unterstützung mit anderen Betroffenen wichtige Gründe für Krebspatient:innen, um das Internet zu nutzen (Lleras de Frutos et al., 2020). Abrol et al. (2017) und Steineck et al. (2022) beschreiben zudem, dass die jungen Patient:innen digitale Medien nutzen, um Kontakt zu Freund:innen und Familie zu halten. Sie greifen dabei am häufigsten auf ihr Telefon, Textnachrichten, Facebook, WhatsApp, Skype, Twitter, E-Mails aber auch Videospiele zurück. Allerdings fühlen sich einige Patient:innen unter Druck gesetzt, regelmäßig auf Social Media präsent sein zu müssen, auch wenn es ihnen gesundheitlich schlecht geht (Daniels et al., 2021). Darüber hinaus ist auch Ablenkung ein wichtiges Nutzungsmotiv für digitale Medien (Steineck et al., 2022).

Den vorgestellten Studien ist allerdings überwiegend gemein, dass sie jeweils die Anwendung eines isolierten Medientyps beschreiben und die Nutzung des Zusammenspiels der Medien unbeachtet lassen. Dies ist im Hinblick auf die Nutzung vielfältiger digitaler Medien durch junge Krebserkrankte für das KSM problematisch (siehe 2.2). Der Ansatz der Medienrepertoires nach Hasebrink und Popp (2006) berücksichtigt hingegen in einem breiteren funktionaleren Verständnis das tatsächliche und alltägliche Mediennutzungsverhalten von Personen, weshalb er für die Untersuchung der Mediennutzung junger Erwachsener im Umgang mit ihrer Krebserkrankung passender erscheint.

2.2 Medienrepertoires

Hasebrink und Popp (2006) betonen in ihrem Ansatz der Medienrepertoires, dass Personen unterschiedliche Medien in ihrem Alltag nutzen, um mit ihnen verschiedene Funktionen zu erfüllen. Dabei gehen sie davon aus, dass jede:r Einzelne die Medientypen und -eigenschaften auswählt und kombiniert, die für sie:ihn (praktisch) bedeutsam (d. h. funktional) sind.

Der Ansatz der Medienrepertoires folgt dabei drei Prinzipien (Hasebrink & Popp, 2006):

1. *Prinzip des Nutzenden-Fokus („user-centred perspective“)*: Anders als in anderen Ansätzen, die das Medium als Ausgangspunkt sehen, nimmt dieser Ansatz die Perspektive der Nutzenden ein und untersucht, welche Medien durch einzelne Personen genutzt werden.
2. *Prinzip der Vollständigkeit („entirety“)*: Der Ansatz betont die Wichtigkeit, das gesamte Repertoire der genutzten Medien einer Person zu berücksichtigen, um die spezifischen Wechselwirkungen zwischen unterschiedlichen Funktionen im Blick zu behalten und ggf. Fehlinterpretation zu vermeiden.
3. *Prinzip der Zusammenhänge („relationality“)*: Der Ansatz berücksichtigt die zusammenhängenden cross-medialen Funktionalitäten und betont somit die Bedeutung dieser Auswahl für den:die Einzelne:n (Hasebrink & Hepp, 2017).

Für die Forschung ist dieser Ansatz somit von elementarer Bedeutung, um einen „single media bias“ (Hasebrink & Domeyer, 2012, S. 758) zu vermeiden, der die tatsächliche Nutzungsrealität ignorieren würde. Der Ansatz der Medienrepertoires erhielt daher in den vergangenen Jahren zunehmend Einzug in die kommunikationswissenschaftliche Forschung, wobei er in qualitativen (z. B. Beschreibung der Bedeutung der Medienrepertoires für den:die Einzelne:n) und quantitativen (z. B. Analyse von Nutzungsmustern und entsprechender Typenbildung) Studien umgesetzt wird (siehe bspw. Merten, 2020; Potzel & Dertinger, 2022; Rothenberger et al., 2020).

Für die Beschreibung individueller Medienrepertoires schlagen Hasebrink und Domeyer (2012) die Betrachtung von fünf Kategorien vor: Komponenten, Indikatoren der Mediennutzung, Beziehungen zwischen Komponenten, Prinzipien der Zusammenstellung sowie die zusammenfassende Bedeutung des Repertoires. Auf der Basis dieser fünf Kategorien lässt sich das Konzept auf bestimmte Nutzendengruppen und spezifische Medientypen anwenden. So hat etwa Merten (2020) das Repertoire sozialer Medien bei jungen Erwachsenen untersucht.

2.3 Gesundheitsbezogene Medienrepertoires

Zudem wurde das Konzept der Medienrepertoires bereits vereinzelt für die gesundheitsbezogene Mediennutzung angewendet. Zum einen in Studien zu gesundheitsbezogenen Informationsrepertoires (Bachl & Mangold, 2017; Reinhardt et al., 2021) und zum anderen in Studien zu Unterstützungsrepertoires (Reifegerste & Linke, 2020), die somit jeweils unterschiedliche Aspekte der Mediennutzung im KSM abdecken. Die Studien zeigen, dass der Ansatz nicht nur hilft, verschiede-

ne Arten von Mediennutzung in unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen zu verstehen, sondern auch eine Grundlage und konzeptionelle Verbindung bietet, um die verschiedenen gesundheitsbezogenen Funktionen und relevanten Eigenschaften der genutzten Medientypen zu identifizieren.

Im Bereich von Gesundheit wird die Mediennutzung bei der Informationssuche i. d. R. als Nutzungshäufigkeiten einzelner Kanäle und nicht anhand der individuellen Medienkomposition beschrieben. Auch die Analysen von Medienzusammensetzungen Erkrankter, z. B. für den Umgang mit ihrer Erkrankung, sind selten. Sie finden sich (zusätzlich zu den bereits genannten) lediglich bei Vansimaey et al. (2021) im Kontext chronischer Erkrankungen, bei Rossmann et al. (2019) zum Thema mobile Medien bei Diabeteserkrankten, sowie bei Fergie et al. (2016) für junge Erwachsenen mit Diabetes oder psychischen Erkrankungen.

Wie bereits angedeutet, widmeten sich Reifegerste und Linke (2020) den digitalen Medienrepertoires junger Krebskranker im Zusammenhang mit sozialer Unterstützung. So sind WhatsApp oder Facebook beispielsweise Kommunikationsmittel für Nahestehende (persönlich oder in Gruppen) und dienen auch der Abstimmung dieser untereinander. Foren sowie Netzwerke werden hingegen im Austausch mit anderen Betroffenen genutzt. Weiterhin sind andere digitale Quellen, wie z. B. Musik, Videospiele, Fotos oder parasoziale Beziehungen wichtige unterstützende Elemente. Im Gesamtblick kommen Reifegerste und Linke (2020) zu dem Schluss, dass digitale Medien hierbei eine Möglichkeit der selbstbestimmten Kommunikation darstellen, in der einerseits Inhalte autonom erstellt werden können und andererseits ein Gruppenzusammenhalt mit anderen Betroffenen entsteht. Dabei muss berücksichtigt werden, dass verschiedene digitale Medien unterschiedliche Formen der Kommunikation ermöglichen (Meier & Reinecke, 2020), die durch ihre funktionalen Eigenschaften wiederum für verschiedene Aspekte des KSM geeignet sein können. Für den Austausch sozialer Unterstützung beispielsweise ist relevant, inwieweit die Kommunikation anonym, öffentlich und kanalreduziert erfolgen kann und die Vernetzung mit gleichsam Betroffenen ermöglicht (Steher, 2023). Für andere Aspekte des KSM, die über die Informationssuche und die soziale Unterstützung hinausgehen, steht die systematische Betrachtung der funktionalen Merkmale digitaler Medien noch aus.

2.4 Krankheitsselbstmanagement junger Krebspatient:innen

Allein in Deutschland waren im Jahr 2019 16.687 Personen in der Altersgruppe 15 bis 39 Jahre neu von einer Krebsdiagnose betroffen, wobei 57,7 Prozent der Erkrankten weiblich waren (Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut, 2022). Dies macht nur einen Anteil von ca. 3,5 Prozent der Krebsinzidenz in Deutschland aus, da Krebserkrankungen überwiegend ab dem Alter von 65 Jahren auftreten (ebd.). Dies ist sicherlich ein Grund dafür, dass diese Personengruppe in Forschung und Gesundheitsversorgung bislang vernachlässigt wurde (Koehler et al., 2020). Durch die lebenslangen Auswirkungen der Erkrankung und der Behandlung müssten sie allerdings mehr in den Fokus rücken.

Die Heilungschancen junger Menschen mit einer Krebserkrankung sind inzwischen sehr gut (DGHO, 2017). Gleichzeitig sind junge Krebskranke daher ge-

fordert, eine aktive Rolle im Umgang mit ihrer Erkrankung einzunehmen und selbstständig auf Veränderungen und Beschwerden zu reagieren. Diese Aktivitäten sind als KSM definiert und können viele positive Effekte auf Gesundheit und Lebensqualität Betroffener haben sowie zu einem verbesserten Krankheitsverlauf führen (Foster et al., 2007). Vor allem für junge Krebserkrankte ist dies elementar, da sie oftmals ihr Leben lang die psychischen, physischen und sozialen Folgen ihrer Erkrankung bewältigen müssen und ihre spezifischen Bedürfnisse bislang durch das Gesundheitssystem nicht ausreichend berücksichtigt werden können (Koehler et al., 2020; Stüwe & Pawlowski, 2021). Ihr KSM zu fördern, kann demnach ein wichtiger Ansatz sein, um diese Patient:innengruppe besser zu unterstützen.

Der Begriff KSM geht auf Thomas Creer zurück, der hiermit in den 1960er Jahren im Bereich der Asthmatherapie von Kindern ihre aktive Rolle im Umgang mit der Erkrankung verdeutlichte (Lorig & Holman, 2003). Seitdem erhielt der Begriff zunehmend Einzug in die Gesundheitsversorgung und wurde zu einem Ansatz weiterentwickelt, der inzwischen für viele chronischen Krankheiten (z. B. Diabetes mellitus sowie rheumatische, Herzkreislauf- und pulmonale Erkrankungen) angewendet und wissenschaftlich betrachtet wird (Barlow et al., 2002). Der Ansatz wird daher im Gesundheitssystem vielfach eingesetzt, um Betroffenen einen guten und sicheren Umgang mit der Erkrankung zu ermöglichen und ihre Lebensqualität zu verbessern (für einen Überblick siehe Grover & Joshi, 2015).

Das Konzept des KSM umfasst vielfältige Strategien, die für die Bewältigung verschiedener Krankheiten unterschiedlich ausgestaltet sein können (Barlow et al., 2002). Cuthbert et al. (2019) betrachten in ihrem Systematic Review über vierzig Publikationen zum KSM für Krebserkrankte. Dabei identifizierten sie in den Inhalten der Edukationsprogramme sechs Strategien:

1. Informationen spezifisch nach Entität, z. B. Brustkrebs, Hautkrebs etc.
2. Informationen zum gesunden Verhalten, z. B. Ernährung, Bewegung, Stress, Schlaf, Krebsprävention
3. Inhalte zum Symptommanagement und zur Medikamenteneinnahme
4. Umgang mit physischen Auswirkungen der Erkrankung, z. B. Fatigue oder Schmerzen
5. Informationen zum Umgang mit psychischen Aspekten, z. B. mit Emotionen, Body Image, Sexualität, Beziehungen
6. Andere Aspekte im Umgang mit der Erkrankung, z. B. Spiritualität, Nachsorge, Wiedereingliederung an den Arbeitsplatz

Die dort adressierten Managementstrategien sind größtenteils vergleichbar mit Strategien, die Erkrankte als ihre Bewältigungsstrategien nennen (van Dongen et al., 2020). So wurden auch in Studien, die Betroffene zu ihrem Selbstmanagement befragt haben, die Themenbereiche Symptommanagement/Medikamenteneinnahme, mentale Gesundheit, Lifestyle/gesundes Verhalten und krankheitsspezifische Informationen genannt. Zusätzlich werden dort auch die Themenbereiche soziale Unterstützung, Navigation und medizinische Entscheidungsfindung identifiziert (ebd.). Es stellt sich somit die Frage, ob Medien für diese Themenbereiche des

KSM relevante Funktionen bieten und durch Krebspatient:innen entsprechend genutzt werden.

Aus der Betrachtung der Effekte der Edukationsprogramme geht hervor, dass diese zu unterschiedlichen Zielgrößen der Gesundheit beitragen. Dies betrifft neben den von Patient:innen berichteten Gesundheitsparametern (Lebensqualität, psychologische oder soziale Aspekte, Gesundheitsverhalten, Wissen, Symptome, Selbstwirksamkeit oder Krankheitsanpassung) auch klinische Resultate oder Versorgungsparameter (wie Inanspruchnahme des Gesundheitswesens, körperliche Fitness, biologische Parameter, Krankheitsprogression und Überleben). So zeigt das Systematic Review (Cuthbert et al., 2019) von 26 Publikationen in 15 Studien signifikante Verbesserungen der gemessenen Lebensqualität, jedoch auch eine Verschlechterung. Zehn Studien wiesen hingegen keine Veränderung der Lebensqualität nach. Darüber hinaus berichten mehrere Studien über eine anfängliche Verbesserung von Begleiterscheinungen wie Depression, Ängste, Stress, Müdigkeit, Selbstwirksamkeit, die aber im Zeitverlauf nicht aufrechterhalten werden konnte. Nur drei Zielgrößen (selbstberichtete körperliche Aktivität, Wissen und Krankheitsverlauf) zeigen eine anhaltende Verbesserung durch das Selbstmanagement. Das KSM junger Krebspatient:innen wurde allerdings in keiner der eingeschlossenen Studien im Systematic Review der Edukationsprogramme von Cuthbert et al. 2019 spezifisch berücksichtigt. Bei Dongen et al. 2020 zeigen sich hingegen Unterschiede im KSM zwischen jungen und älteren Patient:innen. So nutzten die jüngeren Patient:innen eher physische Aktivität und soziale Kontakte für das KSM. Zudem wurde (durch den Fokus auf die Inhalte der Edukationsprogramme) die Nutzung digitaler Medien in bisherigen Studien kaum untersucht.

2.5 Krankheitsselbstmanagement mit Medienrepertoires

Zwar existieren verschiedene Studien, die das KSM mit Medien von jungen Krebspatient:innen berücksichtigen. Diese betrachten allerdings zumeist nur einzelne Medientypen und beschränken sich auf einzelne Strategien des KSM. Beispielsweise zeigen ein App-Test (Pappot et al., 2019) und eine Facebook-Intervention (Pailler et al., 2020), dass sich die Lebensqualität Studienteilnehmender mit den digitalen Medien verbessert. Interventionen mit Aktivitätstrackern zeigen hingegen keine Auswirkungen auf die Bewegung Erkrankter (Erickson et al., 2019; Mendoza et al., 2017; Yurkiewicz et al., 2018), wobei eine unterstützende Facebookgruppe (Mendoza et al., 2017) und ergänzende Meditations- und Informationsangebote auf einem iPad (Yurkiewicz et al., 2018) zumindest die Motivation zur Bewegung steigern. Verschiedene Interventionen mit Apps zeigen, dass diese dazu dienen, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten (Sleeman et al., 2022), die Symptome besser zu monitoren (Hanghoi et al., 2021) und das KSM mit Textnachrichten unterstützen können (Psihogios et al., 2021).

All diese Studien zu Interventionen mit einzelnen Medienformen vernachlässigen allerdings den integrierenden Blick auf das alltägliche und selbstbestimmte Medienrepertoire und dessen Funktion für das KSM – jenseits von durch Wissenschaftler:innen herbeigeführten Kontexten in Interventionsstudien mit singulären Medienangeboten (McAlpine et al., 2021). Aus Untersuchungen zur App-

Im Detail möchten wir dafür klären:

Das Repertoire digitaler Medien stellt ein Angebot an (immer und überall verfügbaren) Bewältigungsmöglichkeiten dar, die bestimmte Funktionen des KSM (z. B. zur Informationsbeschaffung oder Unterstützungssuche) für die Erkrankten erfüllen können. Wir fragen daher weiterhin spezifischer danach, wie das Medienrepertoire die Funktionen für das KSM erfüllt:

FF2b) Welche funktionalen Merkmale tragen dazu bei, dass die verschiedenen Medien im Repertoire die jeweiligen Strategien des KSMs erfüllen?

Zudem möchten wir mit der Zusammenführung des kommunikationswissenschaftlichen Konzeptes der Medienrepertoires mit dem gesundheitswissenschaftlichen Konzept des KSM aufzeigen, wie sich Medienrepertoires für einen konkreten Anwendungsbereich spezifizieren lassen. Dies dient aus unserer Sicht in beiden Disziplinen (Kommunikationswissenschaft und Gesundheitswissenschaften) sowohl der theoretischen als auch der methodischen Weiterentwicklung. Damit wird nicht nur eine notwendige Differenzierung und spezifische Anwendung des Repertoire-Ansatzes (Merten, 2020) vorgenommen, sondern auch sichergestellt, dass das herausfordernde Thema des medienbasierten Selbstmanagements der jungen Krebskranken theoriebasiert sowie krankheits- und altersspezifisch untersucht wird.

3. Methode

Um die Forschungsfragen zu beantworten, wurden zwölf digitale Leitfadeninterviews mit $n = 4$ Männern und $n = 8$ Frauen geführt, die zwischen ihrem 22. und 34. Lebensjahr an Krebs verschiedener Entitäten erkrankt waren. Ein weiteres Interview wurde ausgeschlossen, da sich die Person (w, 35, 7 Jahre seit der Diagnose) an nichts mehr erinnern konnte. Die Erinnerungslücken wurden durch die Interviewte selbst identifiziert, indem sie immer wieder sagte, dass sie es so genau gar nicht mehr weiß. Die übrigen Interviewten waren allerdings eher überrascht davon, wie viel sie erinnern konnten, obwohl der Zeitpunkt der Diagnose bei den eingeschlossenen Interviews durchschnittlich vier Jahre zurücklag (mit einer Range von zwei bis zehn Jahren). Aus ethischen Gründen wurden ausschließlich Personen befragt, deren Therapieende bereits länger abgeschlossen war. Die Rekrutierung erfolgte über onkologische Ambulanzen und Praxen für Psychotherapie, Instagram und Facebook sowie persönliche Kontakte. Der Studie liegt ein Ethikvotum der Universität Erfurt zugrunde (Vorgang-Nummer 20210626). Zehn der Interviewten wiesen einen hohen Bildungsabschluss auf (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1. Übersicht der Stichprobencharakteristika

Pseudonym / Geschlecht	Krebsentität	Alter bei der Diagnose	Zeitraum seit der Diagnose	Höchster Bildungsabschluss
Kathrin / w	Hodgkin-Lymphom	29 Jahre	3 Jahre	Fachhochschulreife
Marie / w	Brustkrebs	25 Jahre	2 Jahre	Hochschulabschluss
Paul / m	Non-Hodgkin-Lymphom	34 Jahre	2 Jahre	Hochschulabschluss
Hanna / w	Brustkrebs	33 Jahre	3 Jahre	Hochschulabschluss
Benjamin / m	Hodenkrebs	29 Jahre	5 Jahre	Fachhochschulreife
Sarah / w	Leukämie	31 Jahre	3 Jahre	Hochschulabschluss
Sophie / w	Brustkrebs	22 Jahre	3 Jahre	Fachhochschulreife
Anne / w	Gebärmutterhalskrebs	32 Jahre	4 Jahre	Hochschulabschluss
Annalena / w	Brustkrebs	27 Jahre	8 Jahre	Hochschulabschluss
Christoph / m	Hodenkrebs	25 Jahre	10 Jahre	Fachhochschulreife
Simon / m	Hodenkrebs	28 Jahre	2 Jahre	Hauptschulabschluss
Inga / w	Brustkrebs	31 Jahre	3 Jahre	Realschulabschluss

Bereits nach dem neunten Interview zeigte sich eine theoretische Sättigung und es traten keine neuen Erkenntnisse in den Interviews auf. Um dieses sicherzustellen, wurden dennoch drei weitere Interviews geführt, so dass Interviews von $N = 12$ Personen in die Auswertung eingeschlossen wurden. Diese dauerten zwischen 28 bis 75 Minuten (durchschnittlich 47 Minuten).

Die Interviews fanden zwischen Anfang August und Anfang September 2021 digital über Webex Meetings (Version 41.9, Cisco Systems, 2021) statt. Auf diese Weise konnten während der anhaltenden COVID-19-Pandemie Infektionsrisiken verhindert, personelle und finanzielle Ressourcen geschont und die Rekrutierung geographisch ausgeweitet werden (Meyen et al., 2011). Da die Zielgruppe mit dem Internet vertraut ist, stellte das Vorgehen keine Einschränkungen dar.

Für eine kontextualisierte Repertoire-Analyse (Hasebrink & Hepp, 2017; Mer-ten, 2020) wurden die qualitativen Interviews mit egozentrischen Netzwerkkarten (zur Visualisierung) kombiniert. Diese Methode wurde gewählt, um ein umfassendes Bild über die Medienkomponenten, ihre Nutzung sowie die Beziehung der Komponenten untereinander zu erhalten. Die Interviews wurden aufgezeichnet, inhaltlich-semantic transkribiert (Dresing & Pehl, 2018) und mit MAXQDA (Version 2018.2; VERBI Software, 2018) mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet, wobei ein deduktiv-induktives Kategoriensystem erstellt wurde, das sowohl theoretische Erkenntnisse als auch die Offenheit qualitativer Verfahren berücksichtigt (Schreier, 2012).

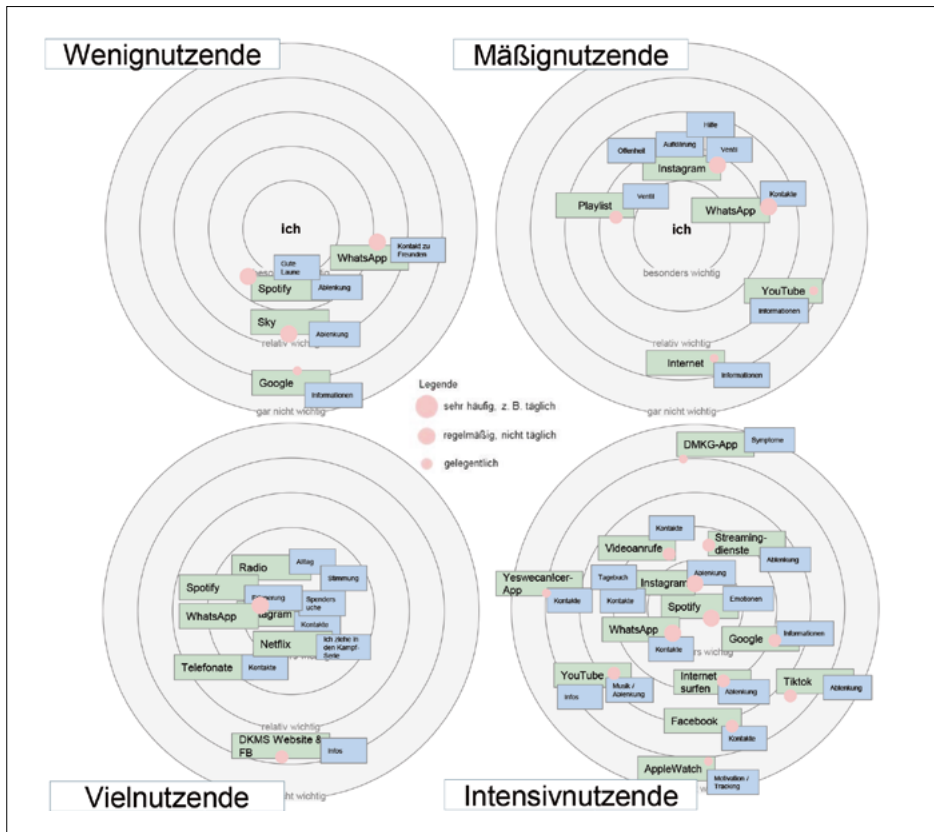
Der Interviewleitfaden bestand neben Einstieg und Gesprächsabschluss aus vier inhaltlichen Blöcken: Informationen zur Lebenswelt während der Erkrankung, Überblick über das KSM, digitale Medien im KSM und Funktionen von digitalen Medien dafür. Eine Liste der Strategien des KSM (Cuthbert et al., 2019) diente unterstützend, um bei Bedarf konkret nachfragen zu können. Die Methode des Repertoire Mappings (Hasebrink & Domeyer, 2012; Hasebrink & Hepp, 2017) wurde verwendet, um die genutzten Medien und ihre Rolle in der Erkrankungszeit zu erfassen. Dies erfolgte auf der Basis einer vorbereiteten Powerpointdatei in vier Schritten:

- 1) Die Teilnehmenden wurden gebeten, in vorbereitete Felder die digitalen Medien zu schreiben, die sie während ihrer Erkrankung genutzt haben. Die Anzahl der Felder konnte frei gewählt werden.
- 2) Die Interviewten wurden gebeten, in weiteren Feldern aufzuschreiben, wofür sie die einzelnen Medien genutzt haben und dies den jeweiligen Medien zuzuordnen. Hierbei war es möglich, dass einem Medium mehrere Funktionen zukamen.
- 3) Die Teilnehmenden erhielten eine Graphik mit konzentrischen Kreisen und einem mit „ich“ beschrifteten Mittelpunkt. Sie wurden nun gebeten, die digitalen Medien entsprechend ihrer persönlichen Relevanz anzuordnen, wobei Medien mit hoher Relevanz zentral und Medien mit geringerer Relevanz peripher angeordnet wurden.
- 4) Die Interviewten erhielten digitale Klebezettel in drei verschiedenen Größen und wurden gebeten, diese entsprechend der Häufigkeit ihrer Nutzung auf den digitalen Medien zu platzieren. Die verschiedenen Größen symbolisierten eine „sehr häufige, z. B. tägliche“, „regelmäßige, aber nicht tägliche“ und „gelegentliche“ Nutzung und wurden in einer Legende erläutert.

Dieses Verfahren (inklusive Leitfaden) wurde einem Pretest unterzogen, um es hinsichtlich der Verständlichkeit und Belastung für Teilnehmende zu testen und die technische Handhabung zu erproben. Bei den vier Pretest-Interviews stellte sich heraus, dass der durch Hasebrink & Hepp (2017) ursprünglich vorgesehene Schritt, in dem die Nutzungshäufigkeit mit Tokens beurteilt wird, für die Befrag-

ten nur schwer einzuschätzen war. Aus diesem Grund wurde auf die von Merten (2020) angewandte Variante der drei Häufigkeitsausprägungen mittels verschieden großer Kreise zurückgegriffen. Weiterhin sehen Hasebrink & Hepp (2017) ursprünglich vor, die Funktionen der Medien erst im letzten Schritt zu erheben. Dies zeigte sich in der Leitfadenerprobung als unnatürlicher Gesprächsverlauf, weshalb die hier beschriebene Reihenfolge gewählt wurde. Alle weiteren Fragen wurden durch die Interviewten als verständlich und nicht belastend eingeschätzt.

Abbildung 1. Übersicht über Nutzungsformen



Anmerkungen. Abgebildet sind die Repertoires von Benjamin, Simon, Sarah und Paul als typische Vertreter:innen für diese Nutzungsform, rote Kreise symbolisieren die Intensität der Nutzung, grüne Karten das Medienformat und blaue Karten deren Funktion für das KSM.

4. Ergebnisse

4.1 Struktur der Medienrepertoires junger Krebspatient:innen

Um zu beantworten, welche digitalen Medien wie und in welchem Zusammenhang durch junge Erkrankte im KSM genutzt werden (FF1), werden zunächst die

in den Interviews identifizierten Komponenten vorgestellt. Insgesamt haben digitale Medien eine hohe Relevanz in den Repertoires junger Krebspatient:innen. Bei den meisten der jungen Erkrankten zeigen die Repertoire Maps, dass die Komponenten Internet (meist über den Einstieg mit Google), WhatsApp, Facebook, Instagram, TikTok, Videochatprogramme sowie Video- und Musikstreamingportale in ihrem KSM eine entscheidende Rolle spielen. Darüber hinaus finden sich auch krebsspezifische Apps wie Yeswecan!cer und krebsspezifische Foren.

Hinsichtlich der Nutzungsindikatoren konnten entlang der Diversität und der Intensität der Nutzung vier Typen unterschieden werden (siehe Tabelle 2). Wenignutzende, Mäßignutzende, Vielnutzende und Intensivnutzende unterscheiden sich deutlich sowohl bezüglich der Diversität der Medien (vgl. Abbildung 1, Anzahl der grünen Karten) als auch der Intensität der Nutzung (vgl. Größe der rosafarbenen Kreise) für die Funktionen des KSM (vgl. blaue Karten).

Tabelle 2. Übersicht über Merkmale der Nutzungsformen

Medienrepertoire	Intensität	Diversität	Fokus der Nutzung	Soziodemografika
Wenignutzung (n = 3)	Gering	Gering	<ul style="list-style-type: none">• Kontakt mit Freund:innen / Familie• Informationssuche• Umgang mit Emotionen und Ablenkung / Zeitvertreib• (Männer) bzw. Spiritualität (Frau)	<ul style="list-style-type: none">• Diagnose vor 5 bis 10 Jahren• 25 bis 29 Jahre alt bei der Diagnosesstellung• Stabiles soziales Umfeld• Kein Austausch mit Betroffenen
Mäßignutzung (n = 4)	Gering	Gering bis Mäßig	<ul style="list-style-type: none">• Kontakt mit Freund:innen / Familie• Öffentlichmachen der Erkrankung	<ul style="list-style-type: none">• Stabiles soziales Umfeld• Selten Kontakt zu Betroffenen, dann aber gezielt
Vielnutzung (n = 3)	Gering bis Mäßig	Hoch	<ul style="list-style-type: none">• Kontakt mit Freund:innen / Familie• Umgang mit psychischen Auswirkungen• Informationssuche• Oftmals Kontakt zu anderen Betroffenen	<ul style="list-style-type: none">• Weiblich• 31 bis 33 Jahre alt bei der Diagnosesstellung• Unsichere Lebenssituation
Intensivnutzung (n = 2)	Hoch	Hoch	<ul style="list-style-type: none">• Kontakt mit Freund:innen / Familie• Kontakt zu Betroffenen• Informationssuche• Ablenkung / Zeitvertreib• Ggf. Umgang mit Emotionen und Verarbeitung	<ul style="list-style-type: none">• Erkrankt während der COVID-19-Pandemie

Anmerkungen. Die Intensität der Mediennutzung konnte in den Medienrepertoires mittels der roten Kreise in drei verschiedenen Größen als „sehr häufig, z. B. täglich“, „regelmäßig, aber nicht täglich“ und „gelegentlich“ angegeben werden. Die Diversität beschreibt die Verschiedenartigkeit der genutzten Kanäle im Sinne von Hasebrink & Domeyer (2012).

So haben die Wenignutzenden lediglich zwischen vier und sechs verschiedene digitale Medien in ihrem krebsbezogenen Repertoire für jeweils eine bis maximal zwei Funktionen des KSM. Die Wenignutzenden haben keinen Austausch mit anderen Betroffenen über digitale Medien. Dies liegt bei einem Erkrankten darin begründet, dass er nicht wusste, wie er andere Betroffene finden kann, ein anderer hat den Austausch untereinander zu dieser Zeit als wenig hilfreich wahrgenommen. Bei einer anderen wiederum war es eine aktive Entscheidung, keinen Austausch mit anderen zu suchen.

Die Mäßignutzenden nutzen durchschnittlich sechs digitale Medienkanäle für sieben oder acht Aspekte des KSM. Ihr Medienrepertoire ist eher wenig divers, allerdings ist ihr KSM intensiver als bei Wenignutzenden. Sie legen einen Fokus auf den Austausch mit Freund:innen und Familie und nutzen es entsprechend intensiv. Mäßignutzende suchen eher selten nach Kontakt zu anderen Betroffenen, werden aber durch ihre Aktivität auf Facebook oder Instagram von anderen Erkrankten angeschrieben. Die Lebenssituation und das Alter der Mäßignutzenden sind sehr unterschiedlich und bilden keine Charakteristika der Gruppe. Allen gemein ist aber, dass sie während der Erkrankung in ein stabiles soziales Umfeld – durch Familie, Partner:innen oder Freundeskreis – eingebettet waren (siehe Tabelle 2).

Das Repertoire der Vielnutzenden umfasst im Durchschnitt sieben digitale Medien für zehn bis 14 Funktionen im KSM. Ihr Medienrepertoire ist entsprechend wenig bis mäßig divers, ihr digitales KSM zeigt sich hingegen vielfältig (siehe Abbildung 1). Den einzelnen Medien kommen daher multiple Funktionen zu, wobei der Fokus auf dem Umgang mit psychischen Auswirkungen liegt. Die Vielnutzenden gingen zwar digital offen mit der Erkrankung um, sie hatten aber anders als die Mäßignutzenden nicht die Intention, dies für andere im Sinne der Aufklärung / Hilfe zu tun. Alle drei identifizierten Vielnutzenden sind weiblich, waren bei der Diagnosestellung zwischen 31 und 33 Jahre alt und befanden sich zu diesem Zeitpunkt in einer „unsicheren“ Lebensphase.

Bei den Intensivnutzenden handelt es sich um zwei Personen, deren Akuttherapie mit der COVID-19-Pandemie einherging. Aufgrund der teils starken Einschränkungen durch die Pandemie, wie z. B. die Ausgangs- oder Kontaktbeschränkungen, waren sie darauf angewiesen, ihr KSM über digitale Medien zu organisieren.

4.2 Funktionen der Medien für das KSM

Die Ergebnisse zur Forschungsfrage 2a zeigen, dass junge Krebserkrankte digitale Medien sehr vielfältig für die Strategien des Krankheitsselbstmanagement nach Cuthberg et al. (2019) nutzen.¹ Ergänzend zur Klassifikation von Cuthberg et al. (2019) konnten soziale Unterstützung als Strategie und die Öffentlichkeitsarbeit als eine weitere Funktion der Mediennutzung im Krankheitsselbstmanagement identifiziert werden. Für die Strategien Informationen, soziale Unterstützung und Umgang mit psychischen Auswirkungen erfolgte die Mediennutzung besonders in-

1 Für Ankerbeispiele siehe <https://osf.io/mecjp/>

tensiv und mittels diverser Medienkomponenten, während die anderen Strategien nur vereinzelt genannt wurden.

Krebsspezifische Informationen

Um Informationen über die spezifische Krebserkrankung, Therapiemöglichkeiten, oder Nebenwirkungen zu erhalten, nutzten die meisten Befragten das Internet, wobei Google häufig als Einstieg der Suche gewählt wurde. Dieses war den jungen Betroffenen vor allem zu Beginn der Erkrankung wichtig, um sich einen Überblick über die Erkrankung zu verschaffen und Fachtermini zu verstehen. Jedoch wurde Google auch im Verlauf bei neu aufgetretenen Symptomen oder grundlegenden Fragen nach z. B. Fruchtbarkeit oder rechtlichen/organisatorischen Aspekten genutzt (z. B. Annalena).

Alle Interviewten sehen Google und das Internet jedoch kritisch hinsichtlich der Qualität und vor allem der Dramatisierung von Informationen. Als Folge der unsicheren Qualität von Informationen und ihrer Bedrohlichkeit nutzten einige der jungen Erkrankten qualitätsgesicherte Internetseiten. Hierzu zählen einerseits Websites von Organisationen und Institutionen (z. B. Anne), andererseits aber auch GoogleScholar, um auf wissenschaftliche Publikationen zurückgreifen zu können. Zudem war das Erfahrungswissen anderer Betroffener über Instagram eine wichtige Informationsquelle für einige der Erkrankten.

Auch Videos auf YouTube stellten teilweise eine hilfreiche Informationsquelle dar, bei der einerseits Fachinformationen – teils durch offizielle Organisationen –, andererseits Erfahrungen anderer Betroffener gesucht wurden. Podcasts ehemals Betroffener und Online-Zeitschriften (Marie) waren zusätzlich hilfreiche Medien für die Informationsbeschaffung, wobei auch Online-Veranstaltungen wie Webinare über z. B. Yeswecan!er eine wichtige Rolle eingenommen haben (Marie; Hanna), da sie laut Hanna „fundierte Infos und nicht so ‚ich habe mal gelesen‘“ lieferten. Weiterhin wurden Informationen zu krankheitsspezifischen Offline-Aktivitäten gesucht und geteilt. Dieser Aspekt wird vor allem von Hanna häufig genannt. Dabei zeigt sich, dass Cancer Unites sowie Instagram wichtige Medien sind, über die z. B. Institutionen oder Pharmaunternehmen Kontakt zu den Erkrankten aufnehmen oder sich Erkrankte untereinander Tipps geben.

Gesundes Verhalten

Ein gesunder Lebensstil scheint für die jungen Erwachsenen im Bereich der digitalen Medien keine große Priorität für ihr KSM zu haben. Nur vereinzelt nutzten sie digitale Medien für die Bewegung oder ihre Ernährung. Im Bereich der Bewegung zeigt sich, dass einige zwar ihre gegangenen Schritte aufzeichneten, dieses aber während der Akutbehandlung teilweise nicht möglich war. Für die Zeit nach der Behandlung dienten die Geräte wie Smartwatches jedoch bei einigen dazu, sich (wieder) zu motivieren, das gewohnte Fitnesslevel zu erreichen (Inga, Paul, Marie). Für die Ernährung war lediglich für Christoph eine App zur vegetarischen/veganen Ernährung besonders wichtig, da er im Laufe der Erkrankung zur weiteren Krebsprävention seine Ernährung umgestellt hatte. Für die anderen Erkrank-

ten war hingegen auch die Ernährung kein besonders wichtiger Aspekt, da sie oftmals auf den Rat ihrer Ärzt:innen hörten und aßen, worauf sie Lust hatten.

Umgang mit Medikamenten und physischen Symptomen

Für den Umgang mit Symptomen oder Medikamenten haben lediglich zwei der jungen Erkrankten Apps genutzt, wobei Paul aufgrund seiner schon zuvor bestehenden Migräne eine App nutzte, die er auch für Symptome während der Erkrankung eingesetzt hat. Lediglich Sophie hat ihre Medikamenteneinnahme zudem über eine App organisiert und überwacht. Für die anderen Erkrankten erschien die Nutzung von digitalen Medien dafür nicht notwendig, weil sie entweder keine Medikamente einnehmen mussten (z. B. Annalena; Christoph) oder sich die Einnahme täglich änderte (Kathrin). Manchen waren die Apps auch nicht bekannt (z. B. Sarah; Benjamin). Auch im Bereich der digitalen Kontaktaufnahme zum Gesundheitspersonal für das Symptomanagement zeigt sich, dass lediglich zwei der Erkrankten digitale Medien hierfür genutzt haben. Anne hingegen hat E-Mails genutzt, um mit ihrer Gynäkologin zu kommunizieren. Alle weiteren Erkrankten berichten, dass sie die Möglichkeit für Notfall-Handynummern oder E-Mails gehabt hätten, sie aber den persönlichen Kontakt bevorzugten.

Umgang mit psychischen Auswirkungen

Digitale Medien spielen auch für den Umgang mit psychischen Auswirkungen eine große Rolle, z. B. in der Verarbeitung oder Emotionsregulation:

Ich habe mir dann traurige Musik angemacht, dass ich wirklich mal anfangen kann, Rotz und Wasser zu heulen und danach ging es mir dann auch besser. [...] Ich habe mir eine Playlist zusammengestellt, wo ich einerseits wusste, „okay, die triggern mich sehr doll mental“, quasi als Ventil. (Simon)

Im Bereich der Ablenkung und des Zeitvertreibs betonen die jungen Erkrankten jeweils, dass es sich um Inhalte handelte, die unabhängig von ihrer Erkrankung waren. Sie benennen beispielsweise witzige Videos über YouTube (Christoph) oder über Technik sowie Katzenvideos auf TikTok (Paul). Dabei werden oft bewusst Inhalte vermieden, die das „Glück der Anderen“ (Anne) wie Schwangerschaft zeigten und damit an krankheitsspezifische Probleme erinnerten.

Für den Umgang mit Emotionen war Musik über Spotify und AppleMusic elementar für einige der jungen Erkrankten. Dabei wurde diese aktiv genutzt, um positive und negative Emotionen zu aktivieren oder den Tagesablauf zu strukturieren (Benjamin, Sarah). Für Christoph diente Musik außerdem als „emotionaler Katalysator“. Sarah beschreibt hierzu, dass sie die Serie „The last Kingdom“ (Netflix) genutzt hat, um Motivation und Stärke für die weitere Therapie zu erlangen. Auch für die Krankheitsverarbeitung beschreiben die jungen Erkrankten verschiedene digitale Medien, die sie genutzt haben und als hilfreich ansehen. Vor allem Instagram diente einigen als eine Art Tagebuch. Dabei haben sie Instagram einerseits zum Schreiben, andererseits aber auch für die kreative Verarbeitung genutzt. Zwei der jungen Erkrankten nutzten digitale Medien zudem, um während

der Erkrankung am Alltag teilzunehmen und Normalität zu erhalten. Hierzu dienten ihnen FaceTime und das Radio. Für Anne dienten Spotify und Netflix/Amazon-Prime dem Rückzug während der Erkrankung. Sie beschreibt ihre Wohnung zu diesem Zeitpunkt als „Höhle“, in der sie nicht „angreifbar“ war und in die sie sich mit den Streamingdiensten zurückziehen konnte. Musik war zudem besonders wichtig, wenn sie das Haus verlassen musste und nicht angesprochen werden wollte.

Strategien zur Vernetzung, Spiritualität und Belohnung

Innerhalb der Interviews konnten für die nach Cuthberg et al. (2019) identifizierten sonstigen Strategien die Bereiche Vernetzung mit Offiziellen, Spiritualität sowie Belohnung gefunden werden. Im Bereich der Vernetzung mit Offiziellen ist erneut Instagram ein wichtiges Medium, über das z. B. Paul von einem Verein für Krebskranke kontaktiert und später als Pate rekrutiert wurde. Auch Hanna nutzte Online-Meetings und WhatsApp-Gruppen, um Kontakt zu Organisationen herzustellen und auszubauen. Spiritualität ist hingegen ein Aspekt, der für Annalena den wichtigsten Teil ihres KSM darstellt. Sie nutzt hierfür CDs mit Meditationsanleitungen. Einen wichtigen Aspekt, der ihn in der Akutbehandlung unterstützt hat, stellt für Paul zudem die Belohnung durch Online-Shopping im Internet dar.

Soziale Unterstützung

Digitale Medien wurden durch die jungen Erkrankten insbesondere im Bereich der sozialen Unterstützung sehr vielfältig und intensiv genutzt und als große Quelle der Hilfe angesehen. Dabei standen gleichermaßen der Austausch mit Familie, Freund:innen oder Bekannten sowie anderen Betroffenen im Fokus, wobei sich die genutzten Medien je nach Kommunikationspartner:in unterschieden. Messengerdienste, vor allem WhatsApp, sowie Telefonate und Videotelefonate über WhatsApp und FaceTime stellten in der Unterstützung durch Familie, Freund:innen und Bekannte einen essenziellen Teil dar. Dabei dienten sie in Form von Einzelkontakten einerseits der emotionalen Unterstützung, andererseits waren Freund:innen-/Familiengruppen innerhalb von WhatsApp wichtige Möglichkeiten, um mehrere Personen zeitgleich über den aktuellen Gesundheitszustand zu informieren (z. B. Annalena) oder den Alltag zu organisieren.

Gerade Videotelefonate (auch teilweise über Messengerdienste) halfen den Erkrankten dabei, mögliche räumliche Distanzen zur Familie zu überbrücken (Paul; Anne). Instagram und Facebook wurden hingegen eher genutzt, um den weniger nahestehenden Kreis von Familie, Freund:innen und Bekannten auf dem aktuellen Stand zu halten. Für den Austausch mit anderen Betroffenen stellte Instagram das wichtigste Medium für die jungen Erkrankten dar. Hierbei berichten sie von einer festen Community, die sich gegenseitig unterstützt und ihnen viel Kraft in der Zeit ihrer Erkrankung gegeben hat. Dies trifft insbesondere für Erkrankte in besonderen Situationen zu (wie eine Schwangerschaft während der Erkrankung, Inga). Für sie war der digitale Kontext dabei besonders wichtig, um Gleichgesinnte zu finden. Die App von Yeswecan!er wurde für diese Kontaktabahnung auch ge-

nutzt (z. B. Sophie; Marie), wobei die Kommunikation dann auf andere Medienkanäle umgestellt wurde. Facebook diente hingegen in nur wenigen Fällen dem Austausch mit anderen Betroffenen. Dieser fand in Gruppen statt (Paul; Inga) und wird durch eine der jungen Erkrankten dem Austausch in einer Selbsthilfegruppe gleichgesetzt (Inga). Vereinzelt zeigt sich zudem, dass Online-Veranstaltungen, wie Stammtische, ebenfalls ein wichtiger Aspekt der Vernetzung und des Austauschs untereinander darstellten (Hanna). Für Simon war aber auch der Austausch mit Nicht-Betroffenen zu „krebsfremden Themen“ über Twitter hilfreich.

Öffentlichkeitsarbeit

Für die Hälfte der jungen Erkrankten war es zudem ein wichtiger Aspekt im Umgang mit ihrer Erkrankung, diese öffentlich zu machen, um über Krebs und Präventionsmöglichkeiten aufzuklären, Hilfe für andere Betroffene anzubieten, um Gerüchten vorzubeugen sowie um Stammzellspender:innen zu finden. Im Bereich der Aufklärung waren Sophie und Kathrin aktiv, wobei Sophie auf Vorschlag des Klinikdirektors Teil eines kleinen Fernsehbeitrags war, mit dem sie zeigen wollte, dass auch jüngere Personen erkranken können. Kathrin hingegen hat auf Facebook für Früherkennungsuntersuchungen geworben und Instagram genutzt, um über Krebs aufzuklären und Fragen zu beantworten. Anderen Betroffenen eine Hilfe zu sein, war ebenfalls für einige der jungen Erkrankten wichtig. Für Simon war Instagram hierfür ein wichtiges Medium, während Hanna das über die Plattform Cancer Unites tat. Als weiterer wichtiger Aspekt zeigt sich der offene Umgang mit der Erkrankung, um Gerüchten vorzubeugen. Dies ist vor allem bei Inga und Simon relevant, die beide in einer ländlichen Region aufgewachsen sind oder leben. Für Sarah war zudem die Suche nach einer:m Stammzellspender:in per Instagram und WhatsApp essenziell.

4.3 Funktionale Merkmale der Medien

Wie angenommen, prägen die funktionalen Merkmale verschiedener Medien und Kommunikationsformen, wie diese für das KSM genutzt werden können (FF2b). So zeigte sich auf Basis der Interviews, dass Eigenschaften der genutzten Medien sowie die Art der sozialen Interaktionen und die Form der ausgetauschten Nachrichten entscheidend dafür waren, dass die gewählten Medien die unterschiedlichen KSM-Strategien erfüllen können. Gerade bei Streamingportalen oder einer Medikamenten-App sind z. B. Möglichkeit zur individuellen und zeit- und ortsunabhängigen Auswahl des Angebotes entscheidend, damit es auf die aktuelle Stimmung oder Bedarfe abgestimmt werden kann. Die Inhalte, auf die zugegriffen oder die selbst erstellt werden können, sind hingegen besonders im Bereich der Informationsbeschaffung, der Ablenkung und der Aufklärung bzw. Hilfe für andere Betroffene entscheidend für die Nutzung. Für Letzteres spielt auch die Reichweite eine wichtige Rolle, wohingegen die Informationsbeschaffung über Google aus Gewohnheit und trotz bestehender Zweifel hinsichtlich der Qualität der Informationen stattfindet.

Innerhalb der sozialen Unterstützung wählen die jungen Erkrankten entsprechend der Charakteristika der Kommunikationspartner:innen aus, welches Medium verwendet wird: Während Facebook und Instagram eher für Bekannte oder aufgrund der Größe des Netzwerkes zum Austausch mit anderen Betroffenen eingesetzt werden, dienen Messengerdienste fast ausschließlich der Kommunikation mit Freund:innen oder Familie. Dabei sind es die Charakteristika der Interaktion, wie z. B. mehrere Personen (a)synchron erreichen zu können, die hierfür ebenso entscheidend sind, wie die Möglichkeit, sich über einen digitalen Kanal emotional besser von der:dem Interaktionspartner:in abgrenzen zu können. Die Form der Nachricht, indem beispielsweise Bilder oder Videos geteilt werden können, ist dabei ebenfalls ausschlaggebend. Dies geht mit der sozialen Präsenz einher, wenn beispielsweise Familie oder Freund:innen weiter entfernt wohnen. Auch die Anzahl an mögliche Kommunikationspartner:innen ist hier ein wichtiges Merkmal, so dass die Möglichkeit der Gruppenbildung durch Erkrankte oftmals in Anspruch genommen wird. Insbesondere in der Kommunikation mit Nahestehenden spielen die Gewohnheit sowie der soziale Kontext zudem eine große Rolle: so wurde beispielsweise WhatsApp bei vielen schon vor der Erkrankung genutzt.

Gerade innerhalb des Umgangs mit psychischen Folgen sowie beim Öffentlichmachen der Erkrankung ist die Form der Nachricht ebenfalls für die Wahl ein entscheidendes Kriterium. Hashtags zu nutzen und diverse kreative Möglichkeiten zur Erstellung von Posts führen z. B. dazu, dass hierfür Instagram genutzt wird. Nur vereinzelt zeigt sich zudem, dass die Kompatibilität von Medien (bei Aktivitätstrackern) oder ihre Kosten (bei Streamingangeboten oder Messengerdiensten) für die Wahl dieser als Kriterien dienen.

5. Diskussion

5.1 Fazit

Die vorliegende Studie analysiert digitale Medienrepertoires vor dem Hintergrund des KSM junger Krebskranker. Insgesamt zeigt sich (mit Bezug zu FF1), dass die Intensität und Diversität der Mediennutzung sehr unterschiedlich ausfällt. Mit Blick auf die zweite Forschungsfrage wird erkennbar, dass junge Krebskranker digitale Medien für alle in Cuthberg et al. (2019) aus Edukationsprogrammen identifizierten Teilbereiche des KSM nutzen, wobei manchen z. T. mehrfache Funktionen zukommen. Die Ergebnisse der Interviews zeigen außerdem, dass für das KSM von (jungen) Krebskranken auch soziale Unterstützung und das Öffentlichmachen der Diagnose als zwei weitere nutzergenerierte Strategien (im Sinne von Dongen et al. 2020) identifiziert werden konnten. Insbesondere Instagram spielt bei den jungen Erkrankten eine große Rolle und wird beispielsweise für die Informationssuche, soziale Unterstützung (durch Freund:innen/Familie und andere Betroffene), den Umgang mit psychischen Auswirkungen durch z. B. Verarbeitung oder Ablenkung mit Katzensvideos sowie das Öffentlichmachen der Erkrankung teils intensiv genutzt.

Aus Sicht der kommunikationswissenschaftlichen Forschung wird deutlich, dass sich die schrittweise Methode sowie eine gewisse Offenheit der Funktionen/

Gratifikationen im Konzept der Medienrepertoires als sehr anschlussfähig für das Konzept des KSM erweist. Diese Vorgehensweise ermöglicht daher auch eine Übertragung auf andere Anwendungsthemen, Bevölkerungsgruppen und Medienkontexte. Die hohe Relevanz der digitaler Medien für das Krankheitsmanagement junger Krebspatient:innen macht deutlich, dass spezifischen Anwendungen des Konzeptes eine wichtige Ergänzung der Medienrepertoireforschung sein können. Nutzendenorientiert vorzugehen hat zudem den Vorteil, dass sich auch bei Medienentwicklungen, immer wieder verstehen lässt, welche Bedürfnisse die Nutzung des Medienrepertoires erfüllen kann (und welche nicht).

Mit Blick auf die gesundheitswissenschaftlichen Implikationen und die Beantwortung der FF2b lässt sich zudem erkennen, dass es diese Erhebung der spezifischen Nutzungsfunktionen braucht, um zentrale Merkmale der Medien(repertoires) identifizieren zu können. Denn beim Blick auf die Funktionen zeigt sich deutlich, dass digitale Medien vor allem die Bereiche des KSM abdecken, die von der (medizinischen) Gesundheitsversorgung oder dem sozialen Umfeld nicht erfüllt werden (können), da digitale Medien vor allem zum Zwecke der Information, sozialen Unterstützung und zum Umgang mit psychischen Auswirkungen in der akuten Therapiephase der jungen Erwachsenen zum Einsatz kommen. Zum anderen zeigt sich dies auch daran, dass Medien dann intensiver und diverser genutzt werden, wenn das soziale Umfeld diese Funktionen nicht erfüllen kann. Mediale Angebote spielen somit eine wichtige Rolle für die Kompensation und stellen im Sinne des Uses-and-Gratifications-Ansatzes (Katz et al., 1974) eine funktionale Alternative für die Erfüllung der Bedürfnisse nach Ablenkung, Strukturierung oder Austausch dar. Um eine größere Orientierung an den Nutzenden (d. h. den Erkrankten) und ihren Bedürfnissen zu ermöglichen, scheint es sinnvoll nicht nur theoriebasiert, sondern auch partizipativ (mit Beteiligung der Erkrankten) zu forschen (Wright, 2021).

Die Vielfalt der Antworten zur Funktion verschiedener Medientypen, die zum Teil auch widersprüchlich ausfallen (z. B. Austausch mit anderen Betroffenen vs. genau das vermeiden), macht zudem deutlich, dass gleiche Medien unterschiedlich verwendet werden können und individuell auch ganz andere Bedürfnisse vorhanden sind, die nicht nur mit der Zuwendung, sondern auch mit der Vermeidung bestimmter Medieninhalte einhergehen. Diese Vermeidung scheint hier nicht wie vielfach eingeschätzt problematisch (Link, 2021), sondern vielmehr funktional für die Krankheitsbewältigung zu sein. Auch dieser Aspekt wurde bisher sowohl in der Kommunikationsforschung als auch der Gesundheitsberatung vernachlässigt, obwohl gerade Krebserkrankungen auch mit dem Wunsch nach aktivem Schutz vor Informationsüberforderung einhergehen (Emanuel et al., 2015; Loiselle, 2019). Mit dem Nutzendenblick auf das gesamte Medienrepertoire wird somit deutlich wie wichtig „Selbstmanagement“ gerade im Umgang mit psychischen Auswirkungen ist und wie vielfältig und scheinbar ambivalent die Funktionen von Medien für das emotionale Coping (Schutz, Ablenkung, Verarbeitung, Vermeidung) sein können. Nicht zuletzt zeigt sich das auch bei den relevanten Merkmalen der Medientypen. Gerade die individuellen Einstellungen und Verfügbarkeiten führen dazu, dass diese Medien im KSM besonders effektiv sind. Hier spielen vor allem Musik- und Videostreamingdienste eine große Rolle. In beiden Bereichen ist dabei das Mood Management (Zillmann, 1988) entscheidend, das gerade durch die männli-

chen Erkrankten im Zusammenhang mit Musik beschrieben wird, indem sie sich bewusst Musikgenres suchen, die positive oder negative Stimmung hervorrufen. Dabei ist die Bandbreite an zur Verfügung stehenden Liedern, Serien und Filmen der Grund dafür, dass Streamingdienste diese Aspekte des KSM erfüllen. Für die medienvermittelte interpersonale Kommunikation wird zudem deutlich, dass die Nutzenden die genutzten Medien und Kommunikationsformen bewusst auswählen und beispielsweise an die verschiedenen Kommunikationspartner:innen und Kommunikationsziele anpassen (Höflich, 2016; Stehr, 2023).

5.2 Limitationen und zukünftige Forschung

Aufgrund der geringen Anzahl von Untersuchungsteilnehmenden lassen sich nur bedingt Aussagen über Spezifika bei bestimmten Krebserkrankungen, die Funktionen im Krankheitsverlauf und über Unterschiede aufgrund der Demografika machen. Aus anderen Studien zur krebsbezogenen Mediennutzung (Clercq et al., 2020) lässt sich vermuten, dass hier zum Teil Unterschiede in der Nutzung während und nach der Behandlung bestehen. Für eine Untersuchung der Zusammenhänge mit den dargestellten Mediennutzungsformen wäre eine deutlich größere Stichprobe bis hin zu einer quantitativen Befragung mit den Repertoire Maps notwendig. Hieraus könnte ergänzend eine Verknüpfung mit einer Clusteranalyse zur Typenbildung genutzt werden (Prommer, 2018). Auch wäre die Abfrage der Mediennutzung zu mehreren einheitlichen Zeitpunkten nach dem Ende der Therapie hilfreich, um zeitliche Veränderungen innerhalb eines Medienrepertoires und im Vergleich (medienhistorisch) verschiedener Medienkontexte anstellen zu können. Die retrospektive Erinnerung an die Mediennutzung ist in gewisser Weise verzerrt; die hohe emotionale (lebensentscheidende) Relevanz der Krankheitsbewältigung führt allerdings (häufig) bei den Interviewten dazu, dass sie sich (noch) sehr intensiv an die entsprechende Phase in ihrem Leben erinnern. Da die Krankheitsphase bei Krebserkrankungen auch nach dem Ende der akuten Therapie noch fünf Jahr andauert (in der die Patient:innen noch unter besonderer Beobachtung stehen) und die Nebenwirkungen der Therapie häufig längerfristig für die Patient:innen spürbar sind, sind die Patient:innen häufig sehr viel länger kognitiv und affektiv damit beschäftigt. Zudem trugen auch die Repertoiremaps (die der assoziativen, visuellen und narrativen Erinnerungsstruktur unseres Gehirns entsprechen; Herz, 2012) dazu bei, dass sich die Betroffenen an viele Details (wieder) erinnern haben. Obwohl ein Interview aufgrund von Erinnerungslücken ausgeschlossen werden musste, gab es auch Interviewte, die angaben, wie seltsam sie es finden, dass Ihnen durch die Fragetechnik nach der langen Zeit noch so viel einfällt. Für eine zeitlich genauere Erfassung empfehlen z. B. Hasebrink & Domeyer (2012) zwar ergänzend eine Tagebuchstudie, um das tatsächliche Medienverhalten zu erheben, mehr Intensivität der Erinnerung würden wir allerdings den Probanden auch rückblickend nicht zumuten wollen. Eine Befragung während der Therapie ist aus unserer Sicht bei Krebserkrankten aufgrund der Belastung aus forschungsethischen Gründen problematisch, weshalb in der vorliegenden Studie nur Personen nach Abschluss der Therapie interviewt wurden.

In Bezug auf das Medienrepertoire haben wir uns auf digitale Medien beschränkt, da sich diese in existierenden krebsbezogenen Mediennutzungsstudien (Reifegerste & Linke, 2020) und den allgemeinen Mediennutzungsstudien in der Zielgruppe der jungen Erwachsenen als relevanteste Medienform zeigen. Nichtsdestotrotz können nicht-digitale Medien wie Bücher, Broschüren oder Printzeitschriften eine wichtige Rolle spielen, die es in weiteren Studien zu beleuchten gilt. Zudem geben wir zu bedenken, dass die Trennschärfe der wahrgenommenen Funktionen für die Betroffenen nicht immer gegeben sein mag und somit eher der Strukturierung der Medien als einer Abgrenzung dient.

5.3 Implikationen

Für die Gesundheitsversorgung lässt sich ableiten, dass gerade Personen, die weniger in stabile soziale Strukturen eingebettet sind oder in einer Krise leben, von entsprechenden medialen Angeboten sehr profitieren können und besonders diesen Personen solche Angebote empfohlen werden sollten. Für die Erforschung der Medienrepertoires lässt sich ableiten, dass neben der individuellen Bedürfnisbefriedigung auch der soziale und gesellschaftliche Kontext (z. B. eine Pandemie oder eben die Angebote der Gesundheitssysteme) berücksichtigt werden sollte, um die Bedeutung unterschiedlicher Medienkomponenten erfassen zu können. So zeigt sich etwa, dass in einem Gesundheitssystem oder einer Krise mit wenig verfügbaren Leistungen digitale Medien eine besonders wichtige Rolle in der Gesundheitsversorgung einnehmen (Kapoor et al., 2020). Hieraus wird deutlich, dass es notwendig ist, das Medienrepertoire in Gänze und vor dem Hintergrund seiner Funktionen zu untersuchen, um diese Kompensationsmuster zu erkennen.

In der Versorgung könnte es also auch wichtig werden, Patient:innen diese Funktionen bereitzustellen bzw. sie auf diese Möglichkeiten hinzuweisen. So wie bspw. inzwischen Patient:innen auch über Wirksamkeit von Bewegung oder Psychotherapie im Rahmen ihres KSM informiert werden, könnte dies auch für die Konsequenzen der Nutzung digitaler Medien erfolgen. Hierfür fehlen allerdings häufig noch Belege (im Sinne von RCT-Studien), inwieweit die digitale Mediennutzung hier auch wirksamen Ersatz für (analoge) soziale Unterstützung oder die medizinischen Parameter junger Erwachsener mit Krebs leisten kann. Vorhandene Studien deuten darauf hin, dass Medien insgesamt einen wichtigen Beitrag zum Management ganz unterschiedlicher Lebensherausforderungen leisten (Wolfers & Schneider, 2021). Hier lässt sich auch an die Erfahrungen zur Kompetenz im Umgang mit digitalen Medien für Gesundheitszwecke (sog. eHealth-Literacy) anknüpfen (Norman & Skinner, 2006). Personen mit höherer eHealth-Literacy weisen auch eine bessere Krankheitsbewältigung auf. Entsprechend gilt es diese Kompetenzen durch z. B. Edukationsprogramme oder Patient:innenschulungen für eine gesundheitsförderliche Mediennutzung zu stärken (Faller & Meng, 2017). Während die Informationssuche und soziale Unterstützung bereits große Forschungsbereiche in der Gesundheitskommunikationswissenschaft sind, ist der Medieneinsatz für das emotionale Coping durch Ablenkung noch weniger gut erforscht.

Für die Praxis lässt sich schlussfolgern, dass die umfassende und integrierte Betrachtung der digitalen Mediennutzung junger Krebspatient:innen im Sinne eines Medienrepertoires eine wichtige Strategie sein kann, um sie in ihrer Krankheitsbewältigung zu unterstützen. Diese Perspektive könnte zum einen dabei helfen, adäquate digitale Medienangebote für sie zu entwickeln bzw. zusammenzustellen, die sich an ihren Unterstützungsbedarfen ausrichten. Zum anderen hätten damit Beratende in Versorgungsprozessen die Möglichkeit, Risikopersonen zu identifizieren, die besonders von medialen Unterstützungsangeboten profitieren. Vielfach wird in der Behandlung der Krebspatient:innen einseitig auf die medizinische Versorgung fokussiert, während die sozial-psychologische Betreuung vernachlässigt wird. Dass Apps sowohl im Rahmen des Symptommanagements als auch im Umgang mit Medikamenten eher selten angewendet werden, ist überraschend im Hinblick auf die diversen Effektstudien, die in diesem Zusammenhang publiziert werden (siehe Abschnitt 2.5). Gleichzeitig zeigt die Nutzung der App von Yeswecan!cer, wie wichtig diese für Kontakthanbahnung und Veranstaltungshinweise sind, selbst wenn die Kommunikation dann auf andere Medienkanäle umgestellt wurde. Hier ist Nutzungsintensität somit nicht unbedingt ein Indikator für Relevanz. Gleiches gilt für den Bereich des gesunden Lebensstils mit Ernährungs- und Bewegungsangeboten, die in der Literatur im Kontext von Apps und Edukationsprogrammen mit singulären Medienformen viel diskutiert werden. Dass diese Bereiche in der tatsächlichen Inanspruchnahme kaum Priorität zu haben scheinen, ist eine wichtige Erkenntnis, die erneut zeigt, dass bestehende Interventionsstudien möglicherweise den tatsächlichen Bedarf und die Lebensrealität Erkrankter in ihrem Alltag unberücksichtigt lassen (McAlpine et al., 2021).

Literaturverzeichnis

- Abrol, E., Groszmann, M., Pitman, A., Hough, R., Taylor, R. M., & Aref-Adib, G. (2017). Exploring the digital technology preferences of teenagers and young adults (TYA) with cancer and survivors: A cross-sectional service evaluation questionnaire. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(6), 670–682. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0618-z>
- Aggarwal, R., Hueniken, K., Eng, L., Kassirian, S., Geist, I., Balaratnam, K., Liang, M., Pau-lo, C. B., Geist, A., Rao, P., Mitchell, L., Magony, A., Jones, J. M., Grover, S. C., Brown, M. C., Bender, J., Xu, W., Liu, G., & Gupta, A. A. (2020). Health-related social media use and preferences of adolescent and young adult cancer patients for virtual programming. *Supportive Care in Cancer*, 28(10), 4789–4801. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05265-3>
- ARD. (2022). *ARD/ZDF Onlinestudie: Grundlagenstudie im Auftrag der ARD/ZDF Forschungskommission* [ARD/ZDF online study: Basic study commissioned by the ARD/ZDF Research Commission]. <https://www.ard-media.de/media-perspektiven/studien/ardzdf-onlinestudie>
- Bachl, M., & Mangold, F. (2017). Gesundheitsbezogene Informationsrepertoires: Ein nutzerorientierter Ansatz zur Analyse der Informationsnutzung im Gesundheitskontext [Health-related information repertoires: A user-centered approach to analyzing information use in the health context.]. In C. Lampert & M. Grimm (Hrsg.), *Gesundheitskommunikation als transdisziplinäres Forschungsfeld* (S. 81–92). Nomos.

- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education & Counseling*, 48(2), 177–187. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00032-0)
- Borges, U., Riese, C., & Baumann, W. (2018). Internetnutzung von Patienten in der ambulanten onkologischen Versorgung: Ergebnisse einer deutschlandweiten Patientenbefragung [Internet use by patients in outpatient oncology care: Results of a Germany-wide patient survey]. *Das Gesundheitswesen*, 80(12), 1088–1094. <https://doi.org/10.1055/s-0043-104213>
- Braun, L. A., Zomorodbakhsch, B., Keinki, C., & Huebner, J. (2019). Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives. *Journal of cancer research and clinical oncology*, 145(7), 1865–1875. <https://doi.org/10.1007/s00432-019-02929-9>
- Bukowinski, A. J., Burns, K. C., Parsons, K., Perentesis, J. P., & O'Brien, M. M. (2015). Toxicity of cancer therapy in adolescents and young adults (AYAs). *Seminars in Oncology Nursing*, 31(3), 216–226. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.05.003>
- Cisco Systems (2021). *Webex Meetings by Cisco*. <https://www.webex.de>
- Clercq, E. de, Rost, M., Gumy-Pause, F., Diesch, T., Espelli, V., & Elger, B. S. (2020). Moving beyond the friend-foe myth: A scoping review of the use of social media in adolescent and young adult oncology. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 9(5), 561–571. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0168>
- Cuthbert, C. A., Farragher, J. F., Hemmelgarn, B. R., Ding, Q., McKinnon, G. P., & Cheung, W. Y. (2019). Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review and evaluation of intervention content and theories. *Psycho-Oncology*, 28(11), 2119–2140. <https://doi.org/10.1002/pon.5215>
- Daniels, S. R., Yang, C. C., Toohey, S. J., & Willard, V. W. (2021). Perspectives on social media from adolescents and young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(4), 225–232. <https://doi.org/10.1177/1043454221992319>
- DGHO – Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie. (Hrsg.). (2017). *Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder* [Cured of cancer, but not healthy: No hope for own children]. DGHO. https://www.dgho.de/publikationen/schriftenreihen/junge-erwachsene/dgho_gpsr_xi_de_0971_web-1.pdf
- Dresing, T., & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* [Interview, transcription & analysis practice book: Instructions and rule systems for qualitative researchers] (8. Auflage). Eigenverlag.
- Emanuel, A. S., Kiviniemi, M. T., Howell, J. L., Hay, J. L., Waters, E. A., Orom, H., & Sheperd, J. A. (2015). Avoiding cancer risk information. *Social Science & Medicine*, 147, 113–120. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.10.058>
- Erickson, J. M., Ameringer, S., Linder, L., Macpherson, C. F., Elswick, R. K., Luebke, J. M., & Stegenga, K. (2019). Using a heuristic app to improve symptom self-management in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(2), 131–141. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0103>
- Faller, H., & Meng, K. (2017). Gesundheitskompetenz durch Patientenschulungen – ein Überblick [Health literacy through patient education: An overview]. *Public Health Forum*, 25(1), 34. <https://doi.org/10.1515/pubhef-2016-2142>
- Fergie, G., Hilton, S., & Hunt, K. (2016). Young adults' experiences of seeking online information about diabetes and mental health in the age of social media. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy*, 19(6), 1324–1335. <https://doi.org/10.1111/hex.12430>

- Foster, C., Brown, J., Killen, M., & Brearley, S. (2007). The NCRI cancer experiences collaborative: Defining self management. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 295–297. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.08.002>
- Grover, A., & Joshi, A. (2015). An overview of chronic disease models: A systematic literature review. *Global Journal of Health Science*, 7(2), 18. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v7n2p210>
- Hanghoi, S., Boisen, K. A., Hjerding, M., Elsbernd, A., & Pappot, H. (2021). Adolescents' and young adults' experiences of a prototype cancer smartphone app. *Digital Health*, 7, 1–14. <https://doi.org/10.2196/15008>
- Hasebrink, U., & Domeyer, H. (2012). Media repertoires as patterns of behaviour and as meaningful practices: A multimethod approach to media use in converging media environments. *Participations*, 9(2), 24.
- Hasebrink, U., & Hepp, A. (2017). How to research cross-media practices? Investigating media repertoires and media ensembles. *Convergence: The International Journal of Research into New Media Technologies*, 23(4), 362–377. <https://doi.org/10.1177/1354856517700384>
- Hasebrink, U., & Popp, J. (2006). Media repertoires as a result of selective media use. A conceptual approach to the analysis of patterns of exposure. *Communications*, 31(3), 369–387. <https://doi.org/10.1515/COMMUN.2006.023>
- Hernández, R., Calderon, C., Carmona-Bayonas, A., Rodríguez Capote, A., Jara, C., Padilla Ál-varez, A., de Las Nieves Gómez-Camacho, M., Beato, C., Castelo, B., Majem, M., Del Muñoz, M. M., Ivars, A., Mangas-Izquierdo, M., Rogado-Revuelta, J., & Jimenez-Fonseca, P. (2019). Differences in coping strategies among young adults and the elderly with cancer. *Psychogeriatrics*, 19(5), 426–434. <https://doi.org/10.1111/psyg.12420>
- Herz, A. (2012). Erhebung und Analyse ego-zentrierter Netzwerke [Elicitation and analysis of ego-centric networks]. In S. Kulin, K. Frank, D. Fickermann, & K. Schwippert (Hrsg.), *Soziale Netzwerkanalyse. Theorie, Methoden* (S. 133–150). Waxmann
- Höflich, J. R. (2016). *Der Mensch und seine Medien* [Man and his media]. Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Kapoor, A., Guha, S., Kanti Das, M., Goswami, K. C., & Yadav, R. (2020). Digital healthcare: The only solution for better healthcare during COVID-19 pandemic? *Indian Heart Journal*, 72(2), 61–64. <https://doi.org/10.1016/j.ihj.2020.04.00>
- Katz, E., Blumler, J. G., & Gurevitch, M. (1974). Utilization of mass communication by the individual. In J. G. Blumler & E. Katz (Hrsg.), *The uses of mass communications: Current perspectives on gratifications research* (19–31). Sage Publications.
- Koehler, M., Mann, J., Richter, D., & Hilgendorf, I. (2020). Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen: Status quo der interdisziplinären Versorgung in Deutschland [Cancer in adolescents and young adults: Status quo of interdisciplinary care in Germany]. *Forum*, 35(1), 37–42. <https://doi.org/10.1007/s12312-019-00724-8>
- Linder, L. A., Erickson, J. M., Stegenga, K., Macpherson, C. F., Wawrzynski, S., Wilson, C., & Ameringer, S. (2017). Symptom self-management strategies reported by adolescents and young adults with cancer receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 25(12), 3793–3806. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3811-8>
- Link, E. (2021). Die problematische Nicht-Nutzung: Eine Charakterisierung der Vermeider*innen und Nicht-Nutzer*innen von Gesundheitsinformationen [Problematic non-use: A characterization of avoiders and non-users of health information]. In F. Sukalla & C. Voigt (Hrsg.), *Risiken und Potenziale in der Gesundheitskommunikation. Beiträge zur Jahrestagung der DGPK-Fachgruppe Gesundheitskommunikation 2020* (S. 9–20). <https://doi.org/10.21241/SSOAR.74285>

- Lleras de Frutos, M., Casellas-Grau, A., Sumalla, E. C., Gracia, M. de, Borràs, J., & Ochoa Arnedo, C. (2020). A systematic and comprehensive review of internet use in cancer patients: Psychological factors. *Psycho-Oncology*, 29(6), 6–16. <https://doi.org/10.1002/pon.5194>
- Loiselle, C. G. (2019). Cancer information-seeking preferences linked to distinct patient experiences and differential satisfaction with cancer care. *Patient Education & Counseling*, 102(6), 1187–1193. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.01.009>
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioural Medicine*, 26(1), 1–7. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01
- McAlpine, H., Sejka, M., & Drummond, K. J. (2021). Brain tumour patients' use of social media for disease management: Current practices and implications for the future. *Patient education and counseling*, 104(2), 395–402. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.07.012>
- Meier, A., & Reinecke, L. (2020). Computer-mediated communication, social media, and mental health: A conceptual and empirical meta-review. *Communication Research*, 48(8), 1182–1209. <https://doi.org/10.1177/0093650220958224>
- Mendoza, J. A., Baker, K. S., Moreno, M. A., Whitlock, K., Abbey-Lambertz, M., Waite, A., Colburn, T., & Chow, E. J. (2017). A Fitbit and Facebook mHealth intervention for promoting physical activity among adolescent and young adult childhood cancer survivors: A pilot study. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(12), e26660. <https://doi.org/10.1002/pbc.26660>
- Merten, L. (2020). Contextualized repertoire maps: Exploring the role of social media in news-related media repertoires. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 21(2). <https://doi.org/10.17169/FQS-21.2.3235>
- Meyen, M., Löblich, M., Pfaff-Rüdiger, S., & Riesmeyer, C. (Hrsg.). (2011). *Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft: Eine praxisorientierte Einführung* [Qualitative research in communication studies: A practice-oriented introduction] (1. Aufl.). VS Verl. für Sozialwiss.
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHealth Literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>
- Norris, R. L., Liu, Q., & Bauer-Wu, S. (2009). Age and functional ability are associated with self-care practices used by women with metastatic breast cancer: An exploratory study. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(1), 71–77. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.01004.x>
- Pailler, M. E., Beaupin, L. K., Brewer-Spritzer, E., Grant, P. C., Depner, R. M., Levy, K., & Tenzek, K. E. (2020). Reaching adolescent and young adult cancer patients through social media: Impact of the Photographs of Meaning Program. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 9(4), 508–513. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0140>
- Pappot, H., Assam Taarnhøj, G., Elsbernd, A., Hjerding, M., Hanghøj, S., Jensen, M., & Boisen, K. A. (2019). Health-related quality of life before and after use of a smartphone app for adolescents and young adults with cancer: Pre-post interventional study. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(10), e13829. <https://doi.org/10.2196/13829>
- Potzel, K., & Dertinger, A. (2022). Aufwachsen mit digitalen Medien [Growing up with digital media]. *Jahrbuch Medienpädagogik*, 18, 415–439. <https://doi.org/10.21240/mpaed/jb18/2022.03.05.X>
- Prommer, E. (2018). Clusteranalysen und qualitative Interviews: Typenbildung durch „Mixed-Methods“ [Cluster analyses and qualitative interviews: Building of typologies through “mixed-methods”]. In A. M. Scheu (Hrsg.), *Auswertung qualitativer Daten:*

- Strategien, Verfahren und Methoden der Interpretation nicht-standardisierter Daten in der Kommunikationswissenschaft* (S. 247–260). Springer VS.
- Psihogios, A. M., King-Dowling, S., O'Hagan, B., Darabos, K., Maurer, L., & Young, J. (2021). Contextual predictors of engagement in a tailored mHealth intervention for adolescent and young adult cancer survivors. *Annals of Behavioural Medicine*, 55(12), 1220–1230. <https://doi.org/10.1093/abm/kaab008>
- Quinn, G., Goncalves, V., Sehovic, I., Bowman, M., & Reed, D. (2015). Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: A systematic review of the literature. *Patient related outcome measures*, 19. <https://doi.org/10.2147/PROM.S51658>
- Reifegerste, D., & Linke, C. (2020). Die Rolle digitaler Medien in Unterstützungsrepertoires junger Krebspatient*innen: Eine ego-zentrierte Netzwerkanalyse [The role of digital media in support repertoires of young cancer patients: An ego-centered network analysis]. In A. Kalch & A. Wagner (Hrsg.), *Gesundheitskommunikation und Digitalisierung* (S. 89–102). Nomos. <https://doi.org/10.5771/9783748900658-89>
- Reinhardt, A., Brill, J., & Rossmann, C. (2021). Eine Typologie des Informationsverhaltens der Deutschen in der Corona-Pandemie unter Berücksichtigung von Themenverdrossenheit [A typology of Germans' information behavior in the corona pandemic considering issue fatigue]. In F. Sukalla & C. Voigt (Hrsg.), *Risiken und Potenziale in der Gesundheitskommunikation: Beiträge zur Jahrestagung der DGPK-Fachgruppe Gesundheitskommunikation 2020* (S. 31–42). DEU. <https://doi.org/10.21241/ssaoar.74688>
- Rossmann, C., Riesmeyer, C., Brew-Sam, N., Karnowski, V., Joeckel, S., Chib, A., & Ling, R. (2019). Appropriation of mobile health for diabetes self-management: Lessons from two qualitative studies. *JMIR Diabetes*, 4(1), e10271. <https://doi.org/10.2196/10271>
- Rothenberger, L., Elmezeny, A., & Wimmer, J. (2020). Geflüchtete Familien nach Medienrepertoires und Medienregeln befragen – Reflexion von Forschungsdesign und Umsetzung [Asking refugee families about media repertoires and media rules – reflecting on research design and implementation]. *Z'Flucht. Zeitschrift für Flucht- und Flüchtlingsforschung*, 4(1), 104–119. <https://doi.org/10.5771/2509-9485-2020-1>
- Schreier, M. (2012). *Qualitative content analysis in practice*. SAGE.
- Slater, H., Briggs, A., Stinson, J., & Campbell, J. M. (2017). End user and implementer experiences of mHealth technologies for noncommunicable chronic disease management in young adults: A qualitative systematic review protocol. *JBIR database of systematic reviews and implementation reports*, 15(8), 2047–2054. <https://doi.org/10.11124/JBIR-RIR-2016-003299>
- Sleeman, S. H. E., Reuvers, M. J. P., Manten-Horst, E., Verhees, B., Patterson, P., Janssen, S. H. M., & Husson, O. (2022). 'Let me know if there's anything I can do for you', the development of a mobile application for adolescents and young Adults (AYAs) with cancer and their loved ones to reconnect after diagnosis. *Cancers*, 14(1178), 1–15. <https://www.mdpi.com/2072-6694/14/5/1178>
- Sodergren, S. C., Husson, O., Robinson, J., Rohde, G. E., Tomaszewska, I. M., Vivat, B., Dyar, R., & Darlington, A.-S. (2017). Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 26(7), 1659–1672. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1520-x>
- Springer, N., Pürer, H., & Eichhorn, W. (2015). Computervermittelte Kommunikation [Computer-mediated communication]. In H. Pürer, N. Springer, & W. Eichhorn (Hrsg.), *Grundbegriffe der Kommunikationswissenschaft* (S. 61–88). UVK.
- Steher, P. (2023). The benefits of supporting others online – How online communication shapes the provision of support and its relationship with wellbeing. *Computers in Human Behavior*, 140, 107568. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2022.107568>

- Steineck, A., Lau, N., Fladeboe, K. M., Walsh, C. A., Rosenberg, A. R., Yi-Frazier, J. P., & Barton, K. S. (2022). Seeking virtual support: Digital technology use in adolescent and young adults with advanced cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(11). <https://doi.org/10.1002/pbc.29938>
- Stüwe, J., & Pawlowski, F. (2021). PR und Advocacy-Arbeit von und für junge Erwachsene mit Krebserkrankungen [PR and advocacy work by and for young adults with cancer]. In D. Reifegerste (Hrsg.), *PR und Organisationskommunikation im Gesundheitswesen* (S. 159–173). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32884-9_10
- van Dongen, S. I., Nooijer, K. de, Cramm, J. M., Francke, A. L., Oldenmenger, W. H., Korfage, I. J., Witkamp, F. E., Stoevelaar, R., van der Heide, A., & Rietjens, J. A. (2020). Self-management of patients with advanced cancer: A systematic review of experiences and attitudes. *Palliative medicine*, 34(2), 160–178. <https://doi.org/10.1177/0269216319883976>
- Vansimaey, C., Benamar, L., & Balagué, C. (2021). Digital health and management of chronic disease: A multimodal technologies typology. *The International Journal of Health Planning and Management*, 36(4), 1107–1125. <https://doi.org/10.1002/hpm.3161>
- VERBI Software. (2018). *MAXQDA Version 2018.2*. VERBI.
- Wolfers, L. N., & Schneider, F. M. (2021). Using media for coping: A scoping review. *Communication Research*, 48(8), 1210–1234. <https://doi.org/10.1177/0093650220939778>
- Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung [Participatory health research]. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. BZGA – Federal Centre for Health Education. <https://doi.org/10.17623/BZGA:224-i085-1.0>
- Yurkiewicz, I. R., Simon, P., Liedtke, M., Dahl, G., & Dunn, T. (2018). Effect of fitbit and iPad wearable technology in health-related quality of life in adolescent and young adult cancer patients. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(5), 579–583. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0022>
- Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut. (2022). *Datenbankabfrage mit Schätzung der Inzidenz, Prävalenz und des Überlebens von Krebs in Deutschland auf Basis der epidemiologischen Landeskrebsregisterdaten: Abfrage der Inzidenz (Fallzahlen) in der Altersgruppe 15 bis 39 Jahre, unterteilt nach Geschlecht und Krebsart* [Database query with estimation of incidence, prevalence and survival of cancer in Germany based on epidemiological state cancer registry data: Query of incidence (number of cases) in the age group 15 to 39 years, subdivided by gender and cancer type]. https://www.krebsdaten.de/Krebs/SiteGlobals/Forms/Datenbankabfrage/datenbankabfrage_stufe2_form.html
- Zillmann, D. (1988). Mood management: Using entertainment to full advantage. In L. Donohew, E. T. Higgins, & H. E. Sypher (Hrsg.), *Communication, social cognition, and affect* (S. 147–171). Psychology Press. <https://www.taylorfrancis.com/books/e/9781317590736>