

Schriften aus dem Institut für Rehabilitationswissenschaften der
Humboldt-Universität zu Berlin

Band 1/2010

Holger Preiß

**Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe –
Soziale Selbsthilfe über das Internet**

Einflussfaktoren auf die Nutzung durch
kranke Menschen und ihre Angehörigen und auf deren
wahrgenommene virtuelle soziale Unterstützung

Shaker Verlag
Aachen 2010

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Zugl.: Berlin, Humboldt-Univ., Diss., 2010

Angenommen als Dissertation der Philosophischen Fakultät IV
der Humboldt-Universität zu Berlin

Copyright Shaker Verlag 2010

Alle Rechte, auch das des auszugsweisen Nachdruckes, der auszugsweisen oder vollständigen Wiedergabe, der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen und der Übersetzung, vorbehalten.

Printed in Germany.

ISBN 978-3-8322-9193-8

Shaker Verlag GmbH • Postfach 101818 • 52018 Aachen
Telefon: 02407 / 95 96 - 0 • Telefax: 02407 / 95 96 - 9
Internet: www.shaker.de • E-Mail: info@shaker.de

Vorwort

Hilfe zur Selbsthilfe ist eine bekannte und bewährte Strategie professionellen Helfens. Durch die Selbsthilfebewegung gegen Ende der 70er Jahre entwickelte sich parallel zu den professionellen Hilssystemen ein Hilfsangebot, das durch ähnlich und in gleicher Weise Betroffene aufgebaut und unterhalten wurde. Es entstanden für die unterschiedlichsten Erkrankungen und Behinderungen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände, in denen sich Betroffene zusammenschlossen, sich gegenseitig stützten und ihre Bedürfnisse, Forderungen und Belange artikulierten und in der Gesellschaft vertraten.

Fast unbemerkt ist in den letzten Jahren neben der Face-to-Face-Selbsthilfe eine weitere Form der Selbsthilfe entstanden: die virtuelle Selbsthilfe. Diese Erscheinung ist weder begrifflich ausreichend scharf gefasst noch angemessen beforscht und darüber hinaus wird sie teilweise auch noch von den Vertretern der Face-to-Face-Selbsthilfe argwöhnisch betrachtet und nicht so recht als Selbsthilfe anerkannt. Kenner der Szene vermuten jedoch, dass die Selbsthilfe via Internet von sehr vielen Hilfesuchenden Menschen genutzt wird.

Wenn sich Herr Preiß in seiner Dissertation der virtuellen Selbsthilfe zuwendet, greift er also nicht nur ein hoch aktuelles Thema auf, sondern auch eines, das sich dem Wissenschaftler bei näherer Betrachtung inhaltlich und vor allem auch methodisch als sperriges und unwirtliches Neuland und damit aber auch als besondere Herausforderung präsentiert. Dies beginnt mit der problematischen Begrifflichkeit und endet bei fehlenden qualitativ abgesicherten und erprobten Forschungsstrategien und Forschungsinstrumenten. Lohnenswert scheint das Aufgreifen des Themas und seine wissenschaftliche Aufarbeitung jedoch allemal, da an dieser Stelle ein Potential schlummern könnte, das möglicherweise, professionell analysiert und weiterentwickelt, erstaunliche Hilfs- und Stützmöglichkeiten in sich trägt.

Im Rückgriff auf vorliegende empirische Forschung und auf der Basis einer umfassenden Analyse der einschlägigen Fachliteratur wird dem Leser eine fundierte Auseinandersetzung mit den Nutzern und dem Nutzen der virtuellen Selbsthilfe geboten. Sehr ausführlich und detailliert wird in ständiger Absetzung von der Face-to-Face-Selbsthilfe ein facettenreiches Bild vom Nutzer der virtuellen Selbsthilfe gezeichnet, um sich im Anschluss daran

den Effekten der virtuellen Selbsthilfe und der damit verbundenen Problematik zuzuwenden.

Interessant und erhellend ist auch die ausführliche und fundierte Diskussion zur Methode der Onlineforschung. Neben möglichen Verfahren der Onlineforschung finden sich ausführliche und zutreffende Erörterungen zu Objektivität, Reliabilität und Validität einer Onlinebefragung. Der ständige Vergleich der Onlinebefragung mit der Paper-Pencil-Befragung ist auch hier hilfreich und schärft in besonderer Weise den Blick für das Spezifische und Neue, für die Vor- und Nachteile einer Befragung mit Hilfe des Internets.

Nicht zuletzt ist dieses Buch natürlich lesenswert aufgrund der vielfältigen Ergebnisse aus der aktuell durchgeführten Onlinebefragung, die einen detaillierten, hoch interessanten Einblick in die gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe gewähren. Einerseits werden Einflussfaktoren auf die Nutzung der virtuellen Selbsthilfe durch kranke Menschen und ihre Angehörige beschrieben, also der Frage nachgegangen: wer nutzt eigentlich diese virtuelle Hilfsmöglichkeit und andererseits wird erfasst und diskutiert, wie die Menschen diese virtuelle Unterstützung selbst wahrnehmen und erleben.

So ist das hier vorliegende Buch wohl gleichermaßen interessant sowohl für Leser, die sich wissenschaftlich, forschend mit dem Thema „Selbsthilfe“ beschäftigen als auch für diejenigen, die sich aufgrund der tagtäglichen praktischen Arbeit in und mit Selbsthilfegruppen für den neuen Aspekt der virtuellen Selbsthilfe interessieren.

Dass es viele interessierte und neugierige Leser findet, das wünsche ich diesem Buch und seinem Autor.

Berlin im Mai 2010

Erwin Breitenbach

Danksagung

Ohne die Unterstützung einiger Menschen und Institutionen wäre diese Arbeit nicht entstanden. Die Chance, ihnen an dieser Stelle zu danken, soll nicht ungenutzt verstreichen.

Das Interesse an diesem Forschungsfeld und viele offene Fragen wurde durch all jene Eltern behinderter Kinder geweckt, mit denen ich während meiner Tätigkeit für die Internet-Plattform INTAKT in Kontakt treten durfte. Ihnen und allen anderen Nutzern gesundheitsbezogener virtueller Selbsthilfe, die mich bei der Entwicklung der Befragung unterstützt, die ihre Netzforen für mein Anliegen geöffnet oder die Fragen bereitwillig beantwortet haben, sei herzlich gedankt.

Ich danke Prof. Dr. Erwin Breitenbach, der meine Arbeit von Anfang an sehr konstruktiv begleitet und mir dabei genügend Freiraum für eigene Schritte gelassen hat. Auch dass er mich gelegentlich auf den Weg zurückgeholt hat, war für die Fertigstellung dieser Arbeit von besonderer Bedeutung.

Prof. Dr. Erhard Fischer danke ich dafür, dass er mich bereits zur Zeit meines Studiums gefördert und zu eigenständiger, wissenschaftlicher Arbeit motiviert hat. Besonders hilfreich war das Arbeitsumfeld an der Universität Würzburg, in dem ein Großteil dieser Arbeit entstand.

Für die regelmäßige soziale Unterstützung einer Gruppe von „Peers“, die immer wieder motivierten, diskutierten und auch verfahrenere Gedanken korrigierten, danke ich Bettina König, Ulrike Ott, Karin Müller und Verena Stürmer. Ebenfalls Teil dieser Gruppe, jedoch darüber hinaus als kritisch-konstruktive Korrekturleser engagiert haben sich Simone Gutwerk und Dr. Christoph Ratz. Ihnen und auch meinem Freund Bernhard Härtl sei für ihren scharfen Blick über das Endmanuskript gedankt.

Für die finanzielle Unterstützung der Arbeit danke ich dem Familienbund der Deutschen Katholiken in der Diözese Würzburg e.V., dem Heilpädagogischen Forum Würzburg e.V., sowie der BIK Aschpurwis + Behrens GmbH in Hamburg für die Bereitstellung der Datensätze zur Errechnung der BIK-Region.

Last but not least geht ein besonderer Dank an meine Familie, insbesondere meine Eltern, ohne deren Unterstützung mein Weg nie so weit geführt hätte, und vor allem an meine Frau Natalie für ihr großes Verständnis und den nicht unerheblichen Verzicht auf gemeinsame Zeit.

Herzlichen Dank!

Inhalt

1	Einleitung	11
2	Selbsthilfe als gesundheitsbezogene Ressource von kranken Menschen und ihren Angehörigen	16
2.1	Krankheit aus Sicht der ICF.....	16
2.2	Soziale Unterstützung	21
2.2.1	Inhaltliche Dimensionen sozialer Unterstützung.....	21
2.2.2	Wirkung sozialer Unterstützung	24
2.3	Gesundheitsbezogene Selbsthilfe	27
3	Virtuelle Selbsthilfe.....	35
3.1	Begriffsbestimmung	35
3.1.1	Computervermittelte Kommunikation an einem virtuellen Ort	35
3.1.2	Gemeinsame Betroffenheit.....	37
3.1.3	Soziales Gebilde: Gruppe, Gemeinschaft oder soziales Netzwerk?.....	38
3.1.4	Reziprozität.....	43
3.1.5	Definition virtueller sozialer Selbsthilfe	47
3.2	Spezifika virtueller Selbsthilfe.....	47
3.3	Zum Verhältnis zwischen Face-to-Face-Selbsthilfe und virtueller Selbsthilfe	54
4	Nutzer und Nutzen gesundheitsbezogener virtueller Selbsthilfe	60
4.1	Wer nutzt gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe?.....	60
4.1.1	Verbreitung der Nutzung gesundheitsbezogener virtueller Selbsthilfe.....	61
4.1.2	Geschlecht	65
4.1.3	Alter.....	68
4.1.4	Stadt-Land-Verteilung	72
4.1.5	Schichtparameter	75
4.1.6	Soziale Unterstützung	83
4.2	Inwiefern nutzt gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe?	88
4.2.1	Grundsätzliche Überlegungen zur Effektforschung im Kontext von gesundheitsbezogener virtueller Selbsthilfe	90
4.2.2	Nutzen in Form sozialer Unterstützung	95
4.3	Herleitung der Forschungsfragen und Aufstellung der Hypothesen	116
4.3.1	Einfluss auf die Nutzung gesundheitsbezogener virtueller Selbsthilfe.....	117
4.3.2	Einfluss auf die Wahrnehmung gesundheitsbezogener virtueller Selbsthilfe als Quelle virtueller sozialer Unterstützung.....	123

5	Konzeption und Durchführung der Online-Befragung	129
5.1	Verfahren der Online-Forschung	129
5.1.1	Non-reaktive Verfahren	130
5.1.2	Reaktive Verfahren	132
5.2	Spezifische Fragen der Güte bei Online-Befragungen.....	132
5.2.1	Ökonomie	134
5.2.2	Objektivität.....	134
5.2.3	Reliabilität.....	136
5.2.4	Validität.....	138
5.3	Bestandteile der Befragung	145
5.3.1	Soziodemographische Daten	147
5.3.2	Computer- und Internetnutzung	148
5.3.3	Internet-Selbstwirksamkeit	149
5.3.4	Face-to-Face-Selbsthilfe	150
5.3.5	Art und Umfang der Nutzung von Internet-Selbsthilfe	151
5.4	Durchführungsmodalitäten der Befragung	153
5.4.1	Teilnehmerrekrutierung	153
5.4.2	Datenanalyse und -bereinigung	155
6	Generierung einer Skala zur wahrgenommenen virtuellen sozialen Unterstützung in der virtuellen sozialen Selbsthilfe (S-VSU).....	164
6.1	Item-Generierung	165
6.2	Skalen-Generierung	168
6.2.1	Datenanalyse und Beschränkung auf öffentliche Nutzer.....	169
6.2.2	Faktorenanalytische Auswertung	170
6.3	Gütekriterien der S-VSU	173
6.3.1	Objektivität.....	173
6.3.2	Reliabilität.....	173
6.3.3	Validität.....	174
7	Einflussfaktoren auf die Nutzung gesundheitsbezogener virtueller sozialer Selbsthilfe	177
7.1	Der Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Nutzung virtueller Selbsthilfe	177
7.1.1	Geschlecht	179
7.1.2	Alterstruktur	180
7.1.3	Schulische Bildung	185
7.1.4	Beschäftigungsumfang	187
7.1.5	Stadt-Land.....	191
7.1.6	Zusammenfassung.....	195
7.2	Einfluss von Verfügbarkeit und Nutzung von Face-to-Face-Selbsthilfe auf die Nutzung virtueller Selbsthilfe	197
7.2.1	Empirische Befunde	199
7.2.2	Weitergehende Bewertung	204

7.3 Einfluss medienspezifischer Nutzungserfahrungen und Selbstwirksamkeit auf die öffentliche Aktivität in der virtuellen Selbsthilfe	205
7.3.1 Empirische Befunde	206
7.3.2 Weitergehende Bewertung	209
7.4 Zusammenfassung	211
8 Einflussfaktoren auf die Wahrnehmung gesundheitsbezogener virtueller sozialer Selbsthilfe als Quelle virtueller sozialer Unterstützung	214
8.1 Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die VSU	214
8.1.1 Empirische Befunde	215
8.1.2 Weitergehende Bewertung	219
8.2 Einfluss medienspezifischer Nutzungserfahrungen und Selbstwirksamkeit auf die VSU	223
8.2.1 Empirische Befunde	223
8.2.2 Weitergehende Bewertung	224
8.3 Einfluss der Intensität der VSH-Nutzung auf die VSU	225
8.3.1 Empirische Befunde	226
8.3.2 Weitergehende Bewertung	230
8.4 Einfluss von Verfügbarkeit und Nutzung von Face-to-Face-Selbsthilfe auf die VSU	234
8.5 Einfluss des medizinischen Kontexts auf die VSU	237
8.5.1 Art der Krankheit	237
8.5.2 Vergangene Zeit seit Diagnosestellung	241
8.5.3 Weitergehende Bewertung	242
8.6 Zusammenfassung	247
9 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse	251
9.1 Gesundheitliche Ungleichheit	251
9.1.1 Zugang	251
9.1.2 Nutzen	253
9.1.3 Schlussfolgerungen	254
9.2 Einflussfaktoren auf VSU – die besondere Rolle der öffentlichen Nutzung	254
9.2.1 Medienspezifische Nutzungserfahrungen	255
9.2.2 Nutzungsintensität	256
9.2.3 Medizinischer Kontext	257
9.2.4 Schlussfolgerungen	258
9.3 Das Verhältnis zwischen Face-to-Face-Selbsthilfe und virtueller Selbsthilfe	259
Tabellenverzeichnis	267
Abbildungsverzeichnis	271

Literaturverzeichnis	273
Anhang	299
A Teilnahmeaufrufe	301
A.1 Initialer Aufruf in Netzforen	301
A.2 Erstes Nachfassen	302
A.3 Dank und letztes Nachfassen	302
B Fragebogen	303
B.1 Instruktion	303
B.2 Soziodemographische Daten	305
B.3 Computer- und Internetnutzung	306
B.4 Internet-Selbstwirksamkeit	307
B.5 Face-to-Face-Selbsthilfe	307
B.5.a SHG-Nichtbesucher	308
B.5.b SHG-Besucher	309
B.6 Internet-Selbsthilfe	309
B.7 Skalen-Items öffentliche Nutzung	313
B.8 Gründe nichtöffentliche Nutzung	316
B.9 Skalen-Items nichtöffentliche Nutzung	317