

AUS DEM INSTITUT FÜR MEDIENFORSCHUNG DER UNIVERSITÄT ROSTOCK

*„MAN HATTE EINFACH KEINEN NORMALEN ALLTAG MEHR.“*

**DIE TRANSFORMATION KOMMUNIKATIVER UND MEDIALER  
PRAKTIKEN VON JUNGEN ERWACHSENEN MIT KREBS**

DISSERTATION

ZUR

ERLANGUNG DES AKADEMISCHEN GRADES

DOCTRIN PHILOSOPHIAE (DR. PHIL.)

DER

PHILOSOPHISCHEN FAKULTÄT DER UNIVERSITÄT ROSTOCK

VORGELEGT VON

JULIA STÜWE, GEB. AM 30.04.1992 IN 19370 PARCHIM

AUS 18055 ROSTOCK

Rostock, 24.05.2024

[https://doi.org/10.18453/rosdok\\_id00005112](https://doi.org/10.18453/rosdok_id00005112)



---

Dissertationsschrift, vorlegt von Julia Stüwe.

Universität Rostock, Philosophische Fakultät

Tag der Einreichung: 24.05.2024

Tag der Verteidigung: 24.01.2025

Gutachter:innen:

Prof. Dr. Elizabeth Prommer, Universität Rostock

Prof. Dr. Kathrin Müller, Universität Münster

Prof. Dr. Lothar Mikos, Freie Universität Berlin

---



---

## ABSTRACT

---

Junge Erwachsene im Alter von 18 bis 39 Jahren erkranken statistisch gesehen selten an Krebs (2-3% der Neuerkrankungen im Jahr) und haben eine sehr gute Überlebensrate (ca. 80%). Nichtsdestotrotz ist die individuelle Konfrontation mit einer lebensgefährlichen Krankheit mit vielen und durchaus unterschiedlichen Herausforderungen im Bewältigungsprozess verbunden, besonders für eben jene Patient:innengruppe, die sich durch ein hohes Maß an Heterogenität in ihrer persönlichen Entwicklung auszeichnet. Die vorliegende Arbeit rückt diese Patient:innen und ihre Krankheitserfahrungen in den Mittelpunkt. Sie konzentriert sich auf drei zentrale Aspekte: Alltag und Biographie; Identität und Rolle; soziale Netzwerke. Diese Bereiche zeigen sich sowohl in den Theoriefeldern der Medien- und Kommunikationsforschung (z.B. Mediatisierung, mediale Praktik) als auch der Medizinsoziologie (z.B. Illness Trajectory von chronisch Erkrankten)). Ihre Verflechtungen und Abhängigkeiten sind als elementare Basis für diese Arbeit zu verstehen, um folgende Forschungsfrage beantworten zu können: *Wie zeigt sich die kommunikativ-mediale Transformation junger Erwachsener mit Krebs im Krankheitsverlauf?*

In dieser qualitativ geprägten Forschung (problemzentrierte Interviews; acht Gruppendiskussionen mit 39 Teilnehmer:innen), durchgeführt in Reha-Einrichtungen für junge Erwachsene mit Krebs, wird sich den Transformationsmomenten retrospektiv gewidmet. In der Auswertung werden verschiedenste Dimensionen in den ausgewählten Bereichen Alltag/Biographie, Identität/Rolle sowie soziale Netzwerke diskutiert, u.a. (mediale) Störungs- und Reorganisationsmomente, Medien in ihrer Rolle als Motivator bzw. in Abgrenzung und Distanzmomenten oder im Bereich der emotionalen Fürsorge (uvm.). Es können zudem verschiedene Typen in der Medienhandhabung herausgearbeitet werden (der:die Kommunikative; der:die Unterhaltungsbedürftige; der:die Informierte; der:die Funktionale; der:die Multifunktionale).

Diese Arbeit gibt Einblicke in mediale-kommunikative Erlebnisse junger Krebsbetroffener in Deutschland. Sie beschreibt, wie mediatisierte Welten und Medienpraktiken sich im Kontext einer solchen Krankheit zeigen, Identitäten und Rollen unter Einfluss von Krebs geformt bzw. angepasst und Netzwerke verhandelt werden. Dabei weist die Forschung auf spezifische Soziodynamiken, u.a. Geschlecht und Alter, als potenzielle Einflussfaktoren für das Krankheitserleben und die Medienkommunikation hin.

*Zu dieser Forschung haben Betroffene aus den Reha-Einrichtungen in Katharinenhöhe und Bad Oexen beigetragen. Auch die interdisziplinären Expert:innenstimmen des Rostocker Arbeitskreises AYArosa unter Prof. Dr. med. Carl-Friedrich Classen haben die Arbeit mitgeprägt. Vielen Dank für die Unterstützung sowie die Einblicke in die Erfahrungen und vielfältigen Expertisen.*

*Die Arbeit wurde von Mai 2017 bis April 2018 gefördert von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.*





---

## DANKSAGUNG

---

*Dear gentle readers,*

das folgende beinhaltet weniger skandalöses, dafür aber emotionales Material. Bei dieser Danksagung sind ein paar Tränen im Prozess des Schreibens geflossen. Es sind nicht nur einige Jahre ins Land gegangen, seitdem diese Arbeit begonnen wurde, sondern ich habe einzigartige, tolle Menschen auf dieser Reise (näher) kennengelernt, ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Einen besonderen Dank gilt meiner wissenschaftlichen Betreuung, **Prof. Dr. Elizabeth Prommer**. Ihre positive, pragmatische und kluge Art hat meine Arbeit und Person enorm beeinflusst. Mit einer großen und fast nicht zu vergleichenden Offenheit steht sie der Vielfalt und den Innovationen in der Wissenschaft und in unserem Fach gegenüber und ermutigt sowie bestärkt die Menschen in ihren selbstgewählten Disziplinen und Schwerpunkten. Bereits als Studentin am Lehrstuhl hat mich diese Intelligenz und Toleranz gepaart mit einer ordentlichen Portion Humor und Herzlichkeit fasziniert. Auch als Mitarbeiterin hatte ich die Chance, davon zu profitieren. Ich habe erkannt, dass ihre einzigartige Herangehensweise in der Wissenschaft selten anzutreffen ist und schätze mich deshalb umso glücklicher, dass ich davon profitieren konnte. Danke für all die Chancen, die Unterstützung und das Vertrauen. Der #kontext wird für mich ewig im Gedächtnis bleiben – danke!

Auch **PD Dr. Kathrin Müller** sei mein herzlichster Dank gewidmet. Der Zufall (und auch die Stellenausschreibung) zog Dich nach Rostock und wir haben uns sofort auf einer großartigen Ebene verstanden – sowohl fachlich als auch menschlich. Ich habe Dich als eine überaus kluge, tolerante, bestärkende, empathische und ambitionierte Frau und Wissenschaftlerin kennenlernen dürfen. Unseren Austausch empfand ich als stets bereichernd und diese Arbeit würde so nicht existieren, hätte es nicht unsere Gespräche gegeben – danke!

Gleichermaßen möchte ich meiner Kollegin, aber noch viel mehr Freundin **Juliane Wegner** danken. Als wissenschaftliche Mitarbeiterinnen haben wir zeitgleich am Institut angefangen (die Jules) und man könnte es Liebe auf den ersten Blick nennen. Nicht nur die (Projekt-) Arbeit schweißte uns zusammen, sondern auch eine einzigartige zwischenmenschliche Ebene von Vertrauen und Verlässlichkeit. Wir haben uns gegenseitig motiviert, zugehört, unterstützt, aufgefangen, uns in Datensätzen und Telefonaten verloren sowie die ein und die andere Konferenz in Deutschland und Europa unsicher gemacht. Wir waren nie Konkurrenz, sondern immer Team. Mit Dir zu arbeiten, zu lachen, sich gegenseitig zu bestärken und Zeit zu verbringen ist eine der schönsten Erfahrungen. Wir sind nicht nur Kolleginnen, sondern in erster Linie Freundinnen, die zufällig einmal zusammengearbeitet haben. Und ich weiß jetzt, wo Brennnesseln wachsen, weshalb ich erst recht immer nett und lieb zu Dir sein werde, daher – danke!

Natürlich gehört auch meine Kollegin und Freundin **Sophie Radziwill** in diese Aufzählung. Du bist mir der liebste Muggel bzw. Hufflepuff-Ravenclaw-Gryffindor-Mix der Welt geworden. Deine ruhige und intelligente Art sowie der Humor haben die ein oder andere trockene Arbeitsstunde versüßt. Du bist mein

---

---

Tee- und Mensa-Buddy allererster Güte und mit Dir macht Brause-Trinken einfach Spaß! Unsere beruflichen Wege trennen sich langsam, aber „We'll always have Canada!“ (mit Bären auf Golfplätzen!) Jetzt bist Du an der Reihe, diese Promotionsreise anzutreten und ich hoffe, ich kann Dir ebenso Unterstützung auf allen Ebenen anbieten, wie Du mir - danke!

Auch möchte ich **Dr. Anett Mau-Möller** nennen. Das eindringliche Wort (oder besser: wortreicher „Arschtritt“) im Februar 2023, gelassen ausgesprochen vor einem Döner-Imbiss in der KTV nach dem Training, hat mich wirklich motiviert und angespornt (und vielleicht auch ein bisschen verängstigt). Aber das Endresultat spricht für sich, denn diese Arbeit ist abgeschlossen. Dein offenes Ohr für meine Sorgen und Probleme, Deine Ratschläge und das ein oder andere Glas Aperol Spritz während dieser Reise haben gutgetan – danke!

Zudem seien noch die Hilfskräfte zu nennen, welche mich bei der Projektarbeit der letzten Jahre sowie im Prozess des Korrekturlesens unterstützt haben: **Celina Schierstedt** und **Luisa Kessler**. Ganz besonders möchte ich **Yara Lynn Feist** danken. Bereits im ersten Semester merkte ich, was für eine kluge junge Frau in den Kursen sitzt und du hast deine Talente öfter erfolgreich unter Beweis gestellt am Institut. Deine Unterstützung in den Korrekturen und Deine kritischen Nachfragen haben diese Arbeit in einer entscheidenden Art und Weise mitgeprägt. Ich wünsche Euch Dreien für Eure berufliche und private Zukunft alles Gute und sage – danke!

Darüber hinaus möchte ich auch folgende Personen nennen, die mich schon seit einiger Zeit begleiten: **Mathias Beier, Julia und Hannes Natusch, Antje Präkel** und **Laura Engelhardt**. Ob im Studium und/oder danach – ihr seid die besten Freund:innen, die man sich wünschen kann und ich kann mich glücklich schätzen, Euch in meinem Leben zu haben – danke!

Zu guter Letzt möchte ich meinen Dank den wichtigsten Personen in meinem Leben widmen, die immer an meiner Seite waren und sind, mich geliebt und richtig gepusht haben - meine Familie **Peter Stüwe, Bettina Stüwe, Tim Stüwe** und **Moritz Stüwe**. Ihr habt mich zu dem Menschen gemacht, der ich heute bin. Ihr wart immer für mich da. Ihr habt mir alle Möglichkeiten und Chancen gegeben, mich unterstützt und geerdet. Ich wäre nicht ich ohne Euch. Die Herzlichkeit und Liebe, die ihr immer mitgegeben habt und den Rückhalt, auch gerade in schwierigen Zeiten, haben maßgeblich dazu beigetragen dazustehen, wo ich heute bin – danke!

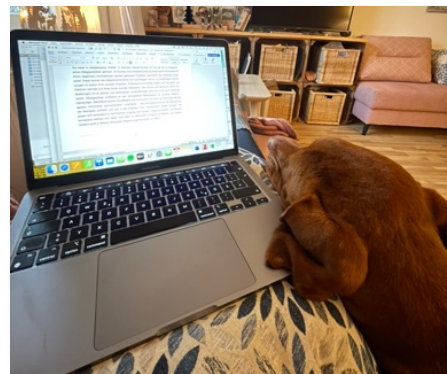
Nicht zu vergessen in dieser Aufzählung ist **Bruno Stüwe**. Er ist der beste Kuschel-Buddy auf der Couch und während ich die letzten Seiten dieser Arbeit schrieb, unterstützte er mich, wo er konnte... naja. Trotzdem – danke!



*And last but not least 🤩. (mic-drop!)*

Yours truly,

Lady Whistledown.... Jule







## INHALTSVERZEICHNIS

---

<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>1</b>
A. HINFÜHRUNG UND PROBLEMAUFRISS .....	1
B. BEGRIFFSVERSTÄNDNIS: ALLTAG – IDENTITÄT – NETZWERKE .....	6
C. AUFBAU DER ARBEIT .....	17
<b>TEIL I – THEORETISCHE PERSPEKTIVEN.....</b>	<b>23</b>
<b>2. ALLTAG UND BIOGRAPHIE ZWISCHEN KRANKHEIT UND MEDIEN .....</b>	<b>23</b>
2.1 DIE BEDEUTUNG VON MEDIEN IM ALLTAG UND IN DER BIOGRAPHIE .....	23
2.1.1 ALLTAG, MEDIATISIERUNG UND MEDIENPRAKTIK .....	25
2.1.2 MEDIENBIOGRAPHIE .....	31
2.1.3 EXKURS: ALLTAGS- UND LEBENSWELT .....	33
2.2 CHRONISCHE KRANKHEITEN IN ALLTAG UND BIOGRAPHIE .....	34
2.2.1 STÖRUNGEN UND STÖRUNGSMOMENTE .....	36
2.2.2 KRANKEN- UND PATIENT:INNENKARRIEREN .....	40
2.3 ZUSAMMENFASSUNG.....	41
<b>3. IDENTITÄT, KRANKHEIT UND MEDIALE KOMMUNIKATION .....</b>	<b>42</b>
3.1 DAS VERHÄLTNISS VON IDENTITÄT UND MEDIALE KOMMUNIKATION .....	43
3.1.1 MEDIEN ALS PRÄGENDE SOZIALISATIONSINSTANZ.....	43
3.1.2 VIRTUELLE ONLINE-IDENTITÄTEN.....	45
3.2 CHRONISCHE KRANKHEIT IM KONTEXT VON ROLLEN UND IDENTITÄT .....	48
3.2.1 (RE-) KONSTRUKTIONSPROZESSE UND HIERARCHISIERUNGSMODELLE VON IDENTITÄT .....	49
3.2.2 DIE ROLLE DES:DER PATIENTEN:IN .....	53
3.3 ZUSAMMENFASSUNG.....	55
<b>4. NETZWERKE IM KONTEXT VON MEDIEN UND GESUNDHEIT .....</b>	<b>56</b>
4.1 MEDIALE NETZWERKE UND SOCIAL MEDIA .....	57
4.1.1 SOCIAL MEDIA UND ONLINE-NETZWERKE.....	58
4.1.2 DIE BEDEUTUNG VON SOCIAL MEDIA IM GESUNDHEITSKONTEXT .....	60
4.2 CHRONISCHE ERKRANKUNGEN UND SOZIALE NETZWERKE.....	62
4.2.1 SOZIALE UNTERSTÜTZUNG UND NETZWERK-DYNAMIKEN IM GESUNDHEITSKONTEXTES.....	63
4.2.2 STRONG TIES UND WEAK TIES .....	67
4.3 ZUSAMMENFASSUNG.....	70

---

<b>5.</b>	<b>FORSCHUNGSSTAND .....</b>	<b>70</b>
5.1	CHRONISCHE ERKRANKUNGEN IM FOKUS.....	71
5.1.1	<i>ZEIT UND KRANKHEITSVERLAUF – DIE (ILLNESS) TRAJECTORY .....</i>	<i>71</i>
5.1.2	<i>CHRONISCHE ERKRANKUNGEN UND SOZIODEMOGRAPHISCHE IMPLIKATIONEN .....</i>	<i>73</i>
5.2	JUNGE ERWACHSENE MIT KREBS .....	78
5.2.1	<i>CAYAs, TYAs, AYAs UND YAs .....</i>	<i>79</i>
5.2.2	<i>BESONDERHEITEN VON KREBSERKRANKUNGEN FÜR JUNGE ERWACHSENE .....</i>	<i>83</i>
5.3	(MEDIALE) KREBSKOMMUNIKATION .....	94
5.3.1	<i>KREBS UND SOCIAL MEDIA – EINE ÜBERSICHT NACH PLATTFORM .....</i>	<i>95</i>
5.3.2	<i>KREBSKOMMUNIKATION IN TRANSFORMATION – DIE CCCS.....</i>	<i>98</i>
5.4	ZUSAMMENFASSUNG.....	100
<b>6.</b>	<b>ZWISCHENFAZIT .....</b>	<b>101</b>
6.1	MEDIATISIERTE KREBSWELTEN UND MEDIENPRAKTIKEN .....	101
6.2	KOMMUNIKATIV AUSGEHANDELTE UND MEDIAL VERMITTELTE (KREBS-) IDENTITÄTEN.....	104
6.3	(SOZIAL) MEDIALE NETZWERKE IM KONTEXT VON KREBS.....	106
6.4	DYNAMISCHE, MEDIALE KREBSKOMMUNIKATION IN TRANSFORMATION .....	107
<b>TEIL II – EMPIRISCHE UNTERSUCHUNG .....</b>		<b>109</b>
<b>7.</b>	<b>METHODISCHES VORGEHEN .....</b>	<b>109</b>
7.1	FORSCHUNGSFRAGEN IM ÜBERBLICK .....	109
7.2	QUALITATIVES FORSCHEN UND DAS PROBLEMZENTRIERTE INTERVIEW.....	110
7.2.1	<i>THEMEN, LEITFADEN UND GESPRÄCHSELEMENTE .....</i>	<i>115</i>
7.2.2	<i>BEACHTUNG DER EXPERT:INNENPERSPEKTIVE .....</i>	<i>117</i>
7.2.3	<i>PRE-TEST, TRANSKRIPTION UND PSEUDONYMISIERUNG .....</i>	<i>117</i>
7.3	ZUGANG ZUM FELD UND SAMPLING .....	119
7.3.1	<i>REHA-KLINIKEN ALS GESPRÄCHSORTE.....</i>	<i>119</i>
7.3.2	<i>DAS GRUPPENFORMAT .....</i>	<i>120</i>
7.3.3	<i>SAMPLE-ÜBERSICHT .....</i>	<i>122</i>
7.4	AUSWERTUNGSSTRATEGIEN .....	123
7.5	ZUSAMMENFASSUNG.....	126
<b>8.</b>	<b>AUSWERTUNG I - KATEGORIEN.....</b>	<b>127</b>
8.1	VERÄNDERTER ALLTAG UND EVALUIERTE BIOGRAPHIE .....	127
8.1.1	<i>STÖRUNG UND (RE-) ORGANISATION.....</i>	<i>129</i>
8.1.2	<i>ERLEBEN UND BEWÄLTIGEN .....</i>	<i>133</i>

---

8.1.3	PRIORITÄTEN UND VERÄNDERUNGEN.....	137
8.1.4	BIOGRAPHISCHE BEDEUTUNG, EVALUATION UND NEUAUSRICHTUNG.....	140
8.2	EIN ‚ICH‘ AN MÖGLICHKEITEN .....	141
8.2.1	UNSICHERHEITEN AUSHANDELN .....	143
8.2.2	BESTÄRKEN UND DISTANZIEREN .....	147
8.2.3	PRIVATHEIT VS. ÖFFENTLICHKEIT .....	151
8.2.4	DAS ICH UND DAS ‚ANDERE-ICH‘ .....	153
8.3	DYNAMISCHE NETZWERKE UND BINDUNGSMANAGEMENT .....	161
8.3.1	ORGANISATION UND HIERARCHISIERUNG .....	163
8.3.2	EMOTIONALE FÜRSORGE .....	166
8.3.3	ANSCHLUSS, STABILITÄT UND VERÄNDERUNG .....	170
8.3.4	MITBETROFFENE.....	175
<b>9.</b>	<b>AUSWERTUNG II - TYPOLOGIE.....</b>	<b>180</b>
9.1	DER: DIE KOMMUNIKATIVE .....	181
9.2	DER: DIE UNTERHALTUNGSSUCHENDE .....	184
9.3	DER: DIE INFORMIERTE.....	188
9.4	DER: DIE FUNKTIONALE .....	190
9.5	DER: DIE MULTIFUNKTIONALE .....	193
<b>TEIL III –</b>	<b>RESÜMEE UND REFLEXION .....</b>	<b>197</b>
<b>10.</b>	<b>DISKUSSION UND ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>197</b>
10.1	JUNGER KREBS, MEDIATISIERTE WELTEN UND MEDIENBIOGRAPHIEN.....	197
10.2	MEDIENPRAKTIKEN UND -BEDARFE IM ALLTAG JUNGER KREBSBETROFFENER .....	200
10.3	JUNGE KREBSIDENTITÄTEN IM KONTEXT VON MEDIEN UND KOMMUNIKATION.....	205
10.4	MEDIALES NETZWERKMANAGEMENT VON JUNGEN KREBSBETROFFENEN .....	208
10.5	(SOZIO-) DYNAMIKEN KOMMUNIKATIVER MEDIENNUTZUNG IM KONTEXT VON KREBS.....	211
<b>11.</b>	<b>SCHLUSSBETRACHTUNG UND FAZIT .....</b>	<b>216</b>
11.1	REFLEXION UND LIMITATIONEN.....	217
11.2	IMPLIKATIONEN FÜR DEN PRAKTISCHEN GESUNDHEITSKONTEXT.....	218
11.1	THEORETISCHER AUSBLICK .....	221
<b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>223</b>	
<b>ANHANG .....</b>	<b>239</b>	
D.	LEITFADEN UND STIMULI .....	239

---

E.	INHALTSANALYSE UND TYPOLOGIE – EINBLICKE IN DAS VORGEHEN .....	241
F.	CODEBUCH, KATEGORIEN UND HÄUFIGKEITEN .....	243
G.	STIMULUS II - AUSWERTUNGEN NACH GESCHLECHT, ALTER UND KRANKHEITSPHASE .....	245

**ANHÄNGE NACH DER PROMOTIONSORDNUNG, UR-PHF, 11.09.2023 ..... 248**

A.	KURZZUSAMMENFASSUNG DER ARBEIT .....	248
B.	LISTE DER PUBLIKATIONEN UND VORTRÄGE .....	250
C.	EIDESSTÄTTLICHE VERSICHERUNG UND EHRENERKLÄRUNGEN .....	252
D.	LEBENS LAUF .....	253

---

## **ABBILDUNGSVERZEICHNIS**

---

ABBILDUNG 1: AKUTE UND CHRONISCHE ERKRANKUNGEN – EINE ÜBERSICHT .....	3
ABBILDUNG 2: DAS FORSCHUNGSVORHABEN .....	6
ABBILDUNG 3: IDENTITÄTSENTWÜRFE IM CHRONISCHEN KRANKHEITSPROZESS .....	51
ABBILDUNG 4: HERAUSFORDERUNGEN VON JUNGEN ERWACHSENEN MIT KREBS.....	84
ABBILDUNG 5: TYPOLOGIE: MEDIENNUTZUNGSMUSTER JUNGER KREBSBETROFFENER .....	180
ABBILDUNG 6: DER:DIE KOMMUNIKATIVE (FALL 11 UND FALL 31) .....	184
ABBILDUNG 7: DER:DIE UNTERHALTUNGSSUCHEDE (FALL 26, FALL 30 UND FALL 32) .....	187
ABBILDUNG 8: DER:DIE INFORMIERTE (FALL 1 UND FALL 35) .....	190
ABBILDUNG 9: DER:DIE FUNKTIONALE (FALL 19 UND FALL 20) .....	191
ABBILDUNG 10: DER:DIE MULTI-FUNKTIONALE (FALL 21 UND FALL 36).....	194
ABBILDUNG 11: STIMULUS I UND II (GEBÜNDELT).....	240

## **TABELLENVERZEICHNIS**

---

TABELLE 1: ARBEITSDEFINITIONEN (GEBÜNDELT) .....	17
TABELLE 2: DEFINITIONEN IN DER ÜBERSICHT: CAYAs, TYAs, AYAs & YAs .....	83
TABELLE 3: DAS SAMPLE .....	124
TABELLE 4: ALLTAG UND BIOGRAPHIE: KATEGORIENÜBERSICHT .....	129
TABELLE 5: IDENTITÄT UND ROLLE: KATEGORIENÜBERSICHT .....	143
TABELLE 6: SOZIALES NETZWERK: KATEGORIENÜBERSICHT .....	163
TABELLE 7: TYPOLOGIE: MEDIENNUTZUNGSMUSTER JUNGER KREBSBETROFFENER .....	181
TABELLE 8: MEDIENPRAKTIKEN JUNGER KREBSBETROFFENER.....	203
TABELLE 9: CODIER-KATEGORIEN: ÜBERSICHT UND HÄUFIGKEITEN .....	245
TABELLE 10: SELBSTWAHRNEHMUNG NACH GESCHLECHT .....	245
TABELLE 11: SELBSTWAHRNEHMUNG NACH ALTER.....	245
TABELLE 12: SELBSTWAHRNEHMUNG NACH KRANKHEITSPHASE .....	246
TABELLE 13: FREMDWAHRNEHMUNG NACH GESCHLECHT.....	246
TABELLE 14: FREMDWAHRNEHMUNG NACH ALTER .....	247
TABELLE 15: FREMDWAHRNEHMUNG NACH KRANKHEITSPHASE .....	247

---



## EINLEITUNG

---

### A. HINFÜHRUNG UND PROBLEMAUFRISS

---

Das Instagram-Profil der 23-Jährigen jungen Frau Marlene Bierwirth (marlene\_biwt) mag sich auf den ersten Blick nicht sonderlich von jenem Gleichaltriger unterscheiden. „Das Leben ist schön“ schmückt ihre Biographie und es folgen Bilder und Videos von ihr auf Reisen, gemeinsam mit ihrem Haustier oder mit Freund:innen bei Aktivitäten<sup>1</sup>. Doch Marlene ist nicht nur eine ‚normale‘ Influencerin mit mehr als 90.000 Follower:innen, sondern hat auch eine ganz persönliche Geschichte zu erzählen. Im Alter von 18 Jahren erkrankt sie an einem Hirntumor. Gelegentlich machen aktuellere Posts in der Bildunterschrift (Caption) auf ihre besondere Reise noch aufmerksam. Auch Fotos von ihr, auf welchen sie mit kahlem Kopf als Folgeerscheinung der Therapie abgebildet ist, sind ab und an unter den neueren Veröffentlichungen zu finden. Heute zählt Marlene Bierwirth zu den sogenannten Survivor. Doch ähnlich wie ihr mit 18 Jahren ergeht es jährlich ca. 15.000 bis 15.500 Menschen im Alter von 15 bis 39 Jahren in Deutschland: Sie erfahren die Diagnose Krebs.

Junge Krebsbetroffene stellen in relativen Häufigkeiten eine Minderheit dar, denn sie machen lediglich einen Anteil von zwei bis drei Prozent an den Gesamtdiagnosen aus (Stand: 2010-2012) (GEKID 2015 S. 6; Bokemeyer et al. 2017, S. 6). Von 420.000 Neuerkrankten im Jahr 2010 in Deutschland ist nur etwa eine:r von 20 Erkrankten jünger als 40 Jahre (Hilgendorf et al. 2011, S. 2). Diese junge Betroffenenengruppe, welche in der Literatur oft als AYAs (Adolescents and Young Adults With Cancer) betitelt wird, ist wissenschaftlich gesehen von besonderem Interesse. Grund dafür ist, dass sie sich auf einzigartige Weise explizit von jüngeren und älteren Vergleichsgruppen unterscheidet. Sie hat nicht nur insgesamt weniger Diagnosestellungen (insbesondere im Vergleich zu älteren Menschen), sondern auch eine überdurchschnittlich gute Überlebensrate von 80% nach 15 Jahren (Hilgendorf et al. 2016). Doch neben dieser durchaus positiven medizinischen Bilanz sehen sich junge Erkrankte mit anderen Herausforderungen konfrontiert und werden ‚gezwungen‘, verbleibende Kräfte an anderer Stelle zu mobilisieren. AYAs müssen sich schließlich zusätzlich zu ihrer gesundheitlich herausfordernden Situation unvergleichlichen psychosozialen und emotionalen Herausforderungen stellen (Sodergren et al. 2018). Natürlich ablaufende sowie individuelle Entwicklungsprozesse werden plötzlich vor dem Hintergrund einer lebensbedrohlichen Erkrankung verhandelt: Iden-

---

<sup>1</sup> Stand 17.11.2023

titätsprozesse, Anbindung an Freund:innengruppen, Ausbildung, Autonomiegewinn, Kinderwunschgedanken uvm. — sie alle können bzw. müssen in Frage gestellt, evaluiert oder neu, anders und mitunter intensiv erlebt werden. Der Reifeprozess der Jugendphase sowie des jungen Erwachsenseins erfährt eine explizite Störung durch die Krebsdiagnose.

Die Erkrankung Krebs kann aufgrund ihrer Zeitperspektive in Form von Behandlungsdauer bzw. Langzeit- und Spätfolgen als chronische Erkrankung bzw. chronischer Zustand definiert werden (Hellberg-Naegele 2019, S. 54). Chronische Erkrankungen sind komplexe Systeme, da sie viele Bereiche des menschlichen Lebens berühren (vorrangig physisch, aber auch psychisch, sozial und ökonomisch). Sie befinden sich im ständigen Wechselspiel mit dem Körper und schaffen ‚Auf und Abs‘ (Schaeffer/Haslbeck 2016, S. 245). Die größte Herausforderung, derer sich Betroffene innerhalb eines chronischen Krankheitsverlaufes stellen, ist ein kontinuierlicher Anpassungs- und Lernprozess. Die ständige Konfrontation mit neuen, bisher unbekanntem Situationen — sozusagen „Leerstellen im Erfahrungsrepertoire“ (ebd., S. 244) — erfordern von der Diagnose an beständig neue und individuelle Bewältigungsstrategien. Gleichzeitig sind chronische Erkrankungen als gesellschaftlich relevant einzustufen. Sie haben seit Mitte des 20. Jahrhunderts in Europa und anderen Industrieländern Infektionskrankheiten als bis dahin häufigste Erkrankung und Todesursache abgelöst (Hintzpeter et al. 2011, S. 4; Schaeffer/Haslbeck 2016, S. 244). Einzelne Krankheitsbilder (z. B. Herz-Kreislauf- und Krebserkrankungen) als chronisch einzuordnende Erkrankungen machen laut Hintzpeter et al. (2011, S. 4) mittlerweile 70% aller Todesfälle in Deutschland aus. Allerdings — und das ist zu beachten — sinkt die Morbiditätsrate aufgrund des medizinischen und technologischen Fortschrittes. Die Langzeitüberlebensperspektive steigt. Das führt dazu, dass sich statistisch gesehen bislang todbringende Krankheiten in langfristige Überlebensperspektiven und somit chronische Krankheitsbilder transformieren (Bury 2002, S. 8).

Chronische Erkrankungen stehen den akuten Erkrankungen in der zeitlichen Dimension konträr gegenüber. In ihren Grundzügen definieren sich diese Krankheitsbilder über einen sich langsam entwickelten Krankheitsverlauf und ein als lang zu definierendes Krankheitsgeschehen. Dieses bleibt mind. für ein Jahr bestehen, wobei Verlaufsformen von zwanzig bis dreißig Jahren mit Folgeerscheinungen keine Seltenheit darstellen (Schaeffer/Moers 2003, S. 449; Scheidt-Nave, 2010, S. 1; Hintzpeter et al. 2011, S. 3). Die Dauerhaftigkeit und die Tatsache, dass die Erkrankung als nicht heilbar bzw. nicht kurativ eingestuft wird, rahmen zusätzlich den Terminus ein (Schaeffer/Moers 2003, S. 449; Schaeffer/Haslbeck 2016, S. 244). Dabei haben chronische Erkrankungen nachhaltigen Einfluss auf diverse Aspekte menschlichen Lebens, da der Urzustand des Körpers („verändertes Körpererleben“, Wentzlaff 2016, S. 66) aufgrund der Diagnose nicht wieder hergestellt werden kann. Zudem können sie nur selten aufgrund ihres komplexen Charakters auf klar abgrenzbare Ursachen zurückgeführt werden, sondern

sind vielmehr ein Zusammenspiel verschiedener Faktoren (Schaeffer/Moers 2003, S. 449). Zeitgleich sind chronische Erkrankungen weniger durch einen linearen Verlauf der Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes geprägt, sondern werden vielmehr durch eine diffuse Abfolge stabiler und instabiler Phasen charakterisiert. Das bedeutet, dass chronische Erkrankungen durchaus auch von akuten Phasen geprägt sein können. Darüber hinaus sind die Krankheitsbilder mit unterschiedlichen individuellen (z. B. Coping) und gesellschaftlichen Herausforderungen (z. B. Versorgung) verbunden. Zwar sind die Beeinträchtigungen aufgrund der Diagnosestellung nicht revidierbar, so aber zumindest beeinflussbar, um Partizipation und Teilhabe am sozialen Leben für Betroffene weiterhin zu ermöglichen (ebd., S. 450).



ABBILDUNG 1: AKUTE UND CHRONISCHE ERKRANKUNGEN – EINE ÜBERSICHT

Im Kontext der vorliegenden Arbeit soll die (chronische) Diagnosestellung Krebs der jungen Patient:innengruppe<sup>2</sup> mit einer kommunikativ-medialen Perspektive verbunden und damit die Interdisziplinarität der Forschungsperspektive auf die Betroffenenengruppe erweitert werden. Die Entscheidung beruht auf zwei Faktoren: Zum einen gilt (mediale) Kommunikation altersunabhängig als wichtiger Querschnittsbereich innerhalb einer Krebserfahrung, wie ihn u. a. das National Cancer Institute (NCI 2020) ausweist. Sie definieren „gute“ Kommunikation zwischen Betroffenen, Angehörigen und dem Behandlungsteam als wegweisend und wichtig im Kontext der Behandlung, um nicht nur wichtige Vertrauensbeziehungen aufzubauen, sondern auch Therapieerfolge im Krankheitsverlauf zu fördern (NCI 2023). Dazu gehören umfangreiche Informationen und das (gemeinsame) Abwägen von Optionen und Möglichkeiten. Zum anderen zeichnen sich insbesondere junge Menschen als jene Mediennutzer:innen aus, die einen vergleichsweise hohen Medienkonsum sowie ein großes Medienrepertoire haben (mpfs 2022; Koch 2023). „Intensiver, breiter, selbstverständlicher“ — so beschreibt es Koch (2023, S. 7) in der aktuellen ARD-ZDF-Online-Studie. Junge Menschen zwischen 14 und 29 Jahren verbringen mit 257 Minuten mit Abstand die meiste Zeit mit medialen Inhalten (Beisch/Koch 2023, S. 4). Besonders beliebt sind dabei (etablierte) sozialmediale Angebote wie Instagram, Snapchat, TikTok und WhatsApp — doch auch neuere Angebote halten Einzug in die Listung (z. B. BeReal). Neun von zehn Menschen unter 30 Jahren nutzen dabei regelmäßig (täglich/wöchentlich) soziale Medien (Koch 2023, S. 1)<sup>3</sup>. Somit ist es interessant, eben jene dynamische und intensive Nutzer:innenperspektive mit der Erkrankung selbst im Verlauf sowie ihre Bedarfe, Herausforderungen und Kommunikator:innen zu verbinden. Daher wird dieser Aspekt zum Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit gemacht. Fokussiert wird sich dabei auf die erkrankte Person (AYA) und ihre kommunikativ-medialen Erfahrungen im Krankheitsverlauf Krebs. Die Frage, der sich leitend und übergeordnet für das Projekt gestellt wurde, lautet:

***Wie zeigt sich die kommunikativ-mediale Transformation junger Erwachsener mit Krebs im Krankheitsverlauf?***

Zur Eingrenzung des Themenkomplexes werden im Kontext von medialer Kommunikation sowie der Krankheitssituation Krebs als chronische Erkrankung drei Bereiche in der Arbeit zentral adressiert: (1) *Alltag & Biographie*, (2) *Identität & Rolle* und (3) *Netzwerke*. Die Entscheidung

---

<sup>2</sup> Krebs wird im Kontext dieser Arbeit allgemein als chronisch definiert, auch wenn die Patient:innenengruppe der AYAs eine vergleichsweise hohe Überlebensrate hat und überdurchschnittlich als ‚geheilt‘ gilt. Die Entscheidung ist damit zu begründen, dass die Chronizität sich nicht zwangsläufig auf die Erkrankung selbst und Behandlung bezieht, sondern explizit auch induzierte Langzeit- und Spätfolgen inkludiert (Hellberg-Naegele 2019; Sodergren et al. 2018).

<sup>3</sup> Im Vergleich dazu: bei den 30-49-Jährigen sind es ca. zwei Drittel, bei den 50-69-Jährigen ca. ein Drittel und 14 % bei den über 70-Jährigen.

---

ist im Kontext der gewählten Theorien und Bezugsrahmen aus der Kommunikations- und Medienwissenschaft sowie Medizinsoziologie gefallen.

Aufgrund ihrer Langzeitperspektive müssen chronisch Erkrankte ihre Alltagsstrukturen nicht nur (re-) organisieren, sondern das Krankheitsbild wird fast schon automatisch zu einer Art ‚Textur‘ ihrer Biographie, Teil der Lebensgeschichte und damit auch Teil des Selbst und des Netzwerkes. Sie wirken sich unmittelbar auf das Selbst des:der Patienten:in aus, worunter u. a. das Leben (Alltag & Biographie), die Identität, die sozialen Verpflichtungen und Rollen (z. B. im Berufsleben) und das soziale Netzwerk (z. B. Familie oder Freundeskreis) gefasst werden können (Pfeffer 2010, S. 15; Thomm 2016, S. 10; Schaeffer/Haslbeck 2016, S. 244f.). Corbin und Strauss (2010, S. 65) beschreiben die Verflechtungen dieser Dimensionen folgendermaßen:

*Kranke Menschen sind nämlich auch Ehefrauen, Ehemänner, Ingenieure, Eltern und Freunde. Die Kranken sind weitaus mehr als nur Kranke, auch wenn das Kranksein die Ausführung vieler ihrer Aufgaben beeinträchtigt, ernste biografische Risiken darstellt und schwere biografische Konsequenzen mit sich bringt. (Corbin/Strauss 2010, S. 65)*

Damit stellen die Autor:innen bereits die Wichtigkeit der Triangulation von Alltag/Biographie, Identität/Rolle sowie Netzwerk im Kontext chronischer Erkrankungen heraus.

Auch aus kommunikations- und medienwissenschaftlicher Perspektive können die Themenbereiche als intensive Verflechtungen verstanden werden. Wegweisend ist hier der Metaprozess der Mediatisierung, aufbauend auf dem Verständnis von Krotz und Hepp (Krotz 2007; Krotz/Hepp 2012; Krotz 2015) zu nennen. Sie verorten ihre mediatisierte Perspektive in Anlehnung an den Symbolischen Interaktionismus sowie die Cultural Studies und heben als Quintessenz das kommunikative Handeln mittels Medien hervor. Vor diesem Hintergrund vereinen sie die Perspektiven von Alltag (und in Summe Biographie), Identität und Netzwerke (soziale Beziehungen):

*Insofern ist es zunächst und in erster Linie das kommunikative Handeln der Menschen, das sich durch den Einbezug der Medien verändert und das zu einem Wandel von Alltag, Identität und sozialen Beziehungen, der Organisation und des Operierens von Organisationen und Institutionen und zu einem Wandel von Kultur und Gesellschaft führt. (Krotz 2015, S. 443).*

Somit zeigen die für die Arbeit wegweisenden Theorien explizite Überschneidungspunkte und Vergleichspotenziale.

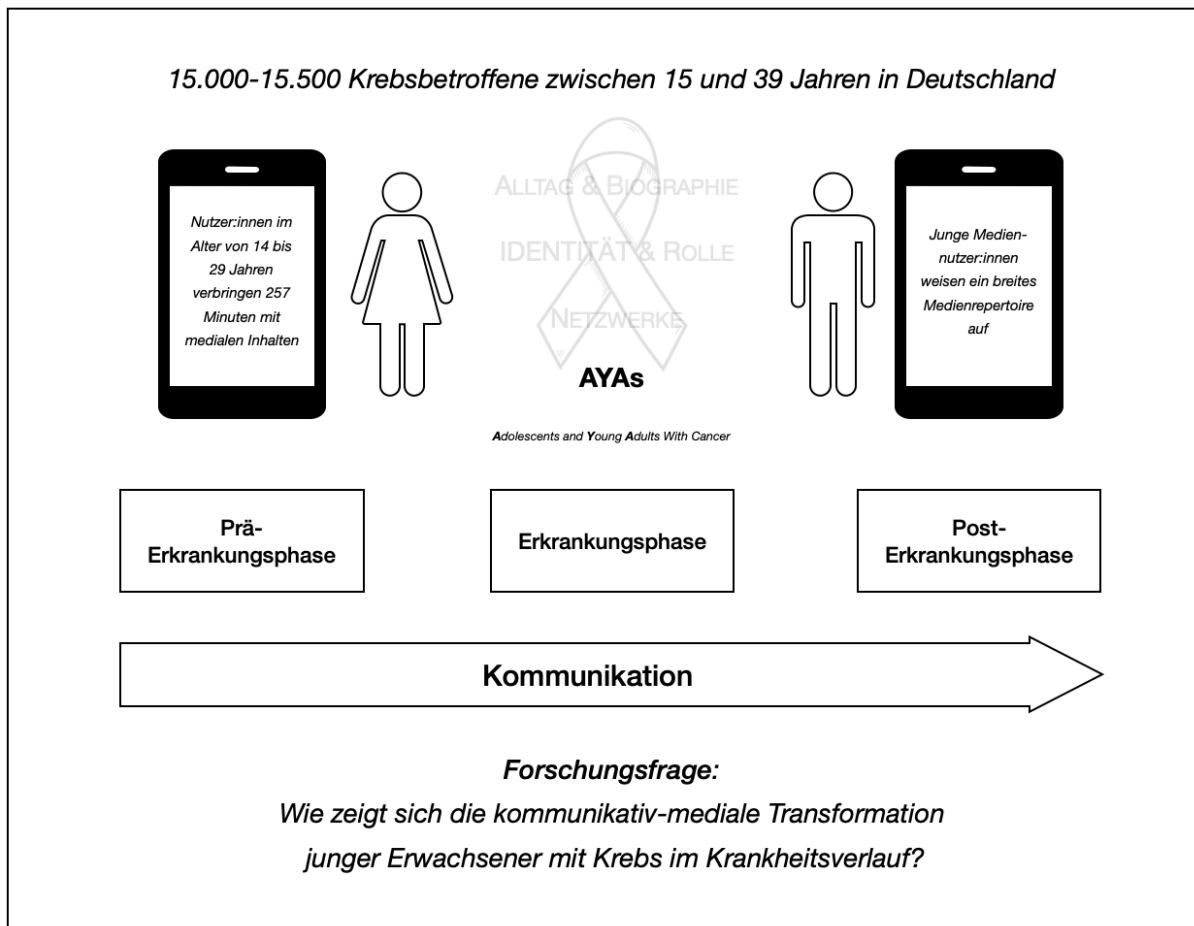


ABBILDUNG 2: DAS FORSCHUNGSVORHABEN

Um im Vorfeld ein grundlegendes Verständnis der Begrifflichkeit zu *Alltag und Biographie*, *Identität und Rolle* sowie *soziale Netzwerke* zu schaffen, sollen im nächsten Kapitel Definitionen folgen. Diese sind für den Verlauf der Arbeit als Basis zu verstehen, woran kommunikations- und medienwissenschaftliche sowie medizinsoziologische Dimensionen (Teil 1 - Theoretische Perspektiven) andocken können.

## B. BEGRIFFSVERSTÄNDNIS: ALLTAG – IDENTITÄT – NETZWERKE

Das folgende Begriffsverständnis gliedert sich zunächst in Definitionen und Übersichten, die der Forschungsliteratur entlehnt sind. Daraufhin schließen sich je nach Themenkomplex Arbeitsdefinitionen an, welche für die folgende Studie gültig sind und die wichtigsten Parameter inkludiert. Diese werden am Ende des Untertitels für einen besseren Überblick tabellarisch zusammengefasst.

*Alltag und Biographie*

Alltag und Biographie werden im Rahmen dieser Arbeit über zwei wesentliche Dimensionen differenziert: *Zeit* und *symbolische Bedeutungszuweisung* von Handlungen. Die genaue Unterscheidung sowie potenzielle Ausformungen sollen im Folgenden betrachtet werden.

Gaßmann (2020, S. 19) beschreibt Alltag als „eine Gesamtheit von Tun, das durch Wiederholung in seinen Abläufen zu einem Muster [...] geworden ist“. In ihm herrschen das bewusst zu übersehende nebenher und nebenbei im Tun, welches sich als Summe im alltäglichen Handeln ausdrückt. Die Zeit gilt dabei als wichtiges Strukturmerkmal für Alltag, weil es gegenwärtig den Tag in Einheiten zergliedert (z. B. Frühstückszeiten, Arbeitszeiten). Höflich (2016, S. 211) bezeichnet es als alltägliche „rhythmische Zyklen“. Kirchhöfer (2000, S. 27) betont in seinem Alltagsverständnis die Summe von praktischen, interaktiven und kommunikativen Tätigkeiten, die durch ihren tatsächlichen Vollzug nicht nur Ordnung produzieren, sondern vom Subjekt auch präsentiert werden. Alltag kann somit als zeitlich organisierter Handlungsmodus verstanden werden bzw. als Bezugsrahmen für den Modus des sozialen Handelns im Kontext von Lebensbedingungen und Wandlungsprozessen (Krotz 2007, S. 12; Thomas/Krotz 2008, S. 33). Zusätzlich klassifiziert Voß (2000, S. 33f.) drei Modi im Alltagsverständnis: eben jenen *Handlungsmodus*, in welchem eine gewisse Pragmatik im praktischen Tun und Handeln vorherrscht, die am ehesten als unbewusst und gewöhnlich in ihrer Struktur beschrieben werden kann; den *Sozialmodus*, in welchem man sich durch subjektive Lebensführung sozialen und somit vertrauten Gruppen (mehr) zugehörig fühlt und sich dadurch von anderen abgrenzt; und der *Modus des Weiterlebens*, in welchem eine gewisse Selbstverständlichkeit im Gegenwartskontext herrscht und spezifische Situationen und Zustände explizit ausgeklammert werden. Alltag ist somit ein gegenwärtiges Konstrukt, in welchem am ehesten Handlungen unbewusst und gleichzeitig strukturiert ablaufen, die in der Regel wenig individuelle Bedeutungszuweisung erfahren. Bennett (2005, S. 115) fasst über Kontrastierungserklärungen vier verschiedene Perspektiven auf den Alltag zusammen: die Wiederholung von (einfachen) Ereignissen; die Zwanglosigkeit und Informalität; die Gewöhnlichkeit; das Unhinterfragte sowie die Routine.

Insbesondere Routinen prägen dabei das Alltagsgeschehen. Sie können als stabile, situativ anpassbare Verhaltensweisen beschrieben werden, die einen kontinuierlichen Charakter aufweisen, übliche Rollen und Verantwortlichkeiten in der Alltagsbewältigung vorgeben und strukturieren sowie das tägliche Leben weitestgehend organisieren (Denham 2003, S. 307f.). Sie sind Grundelemente alltäglicher Bewältigung, die im Sinne eines Handlungsmodus nach Voß (2000, S. 33) einen erhöhten Grad an Unbewusstem bzw. eine Gewöhnlichkeit in sich tragen. Bei Hackl (2001, S. 38) wird Routine explizit mit Alltagszeit verknüpft, worunter sie Dinge fasst, die an sich keine sonderliche Relevanz in der Ausübung für das Individuum besitzen, sondern

durch Gegenwart, Gleichförmigkeit, Wiederholbarkeit und Umkehrbarkeit definiert sind. Auch Bausinger (1984, S. 61) beschreibt die Routine als ein Element, welches eine gewisse Vertrautheit mit sich bringt. Routinen können somit als blinde Automatismen alltäglicher Bewältigung verstanden werden, welche erst durch individuelle Störfahrungen direkt spürbar und durch diese Unterbrechungen als solche erkannt werden (Dang-Anh et al. 2017, S. 11).

Doch sind nicht alle Alltagshandlungen als per se unbewusst und blind zu definieren. So gehören Rituale als symbolbehaftete Praktik ebenso zu den wichtigen Strukturmerkmalen von Alltag und werden mitunter als eine Art Fortentwicklung der Routine verstanden. Das bedeutet, dass aus Routinen Rituale entwachsen können, welche sich über ein größeres Bewusstsein in ihrer aktiven Ausübung definieren und in ihrer Performanz mit einem symbolischen Gehalt verbunden sind (Denham 2003, S. 307f.; Hackl 2001, S. 27; Bartsch et al. 2008, S. 11). Rituale werden in Alltagshandlungen integriert (z. B. gemeinsame Mahlzeiten) oder parallel als außeralltägliche Erfahrungen (z. B. Hochzeit, Geburt, Tod) erlebt. Dabei werden sie über verschiedene Perspektiven erschlossen (z. B. stabilisierend, restriktiv, dynamisch, kollektiv; mehr dazu bei Hackl 2011, S. 28f.) oder auf verschiedenen Ebenen sichtbar (Mikroriten, Mesoriten, Makroriten; mehr dazu bei Bartsch et al. 2008, S. 13f.), wobei die letztere Betrachtung im Kontext dieser Arbeit als bedeutsam gilt — insbesondere die Mikro- und Mesoriten. Während Makroriten innerhalb von Zeremonien und Ereignissen im gesellschaftlichen Kontext rekurrieren, nehmen Mikroriten das Individuum und Mesoriten eben jenes in sozialen Kontexten in den Blick. Mikroriten werden dabei nach Bartsch et al. (2008, S. 13) als Muster u. a. von Alltagssprache und Codes verstanden, welche Performanzen in sozialen Gruppen strukturieren. Mesoriten umfassen dagegen Interaktionsrituale und sogenannte ‚Rollenperformanzen‘. Die Strukturen der alltäglichen Codes und Sprache werden um soziale Regeln erweitert (ebd., S. 14). Das bedeutet, dass Rituale auf der Mikroebene den alltäglichen *Handlungsmodus* nach Voß (2000, S. 33) um symbolisches Bewusstsein in routinierten Tätigkeiten erweitern. Zudem beeinflussen sie den alltäglichen *Sozialmodus* (S. 34) durch symbolische Aktivitäten, welche die zu bestätigende Gruppenzugehörigkeit stärken. Routinen und Rituale sind dabei aufgrund ihrer Einbettung in den häuslichen Kontext eines Alltages auch im Zusammenhang mit übergreifenden gesellschaftlich-soziologischen Diskursen und Strukturen (z. B. Dominanz und Machtverteilung in häuslicher Struktur, Rollenverteilung und -aufgaben, häusliche Arbeit und Gender; u. a. Röser 2007b, S. 25; Müller 2010b, S. 175; Röser/Peil 2010, S. 220) zu verbinden. Alltag bildet sich somit am ehesten aus einer gegenwärtigen Perspektive mit gleichermaßen, oft unbewusst ablaufender Strukturen (Routinen) heraus und wird punktuell um symbolbehaftete Tagespunkte (Rituale) erweitert. Davon abzugrenzen ist der Begriff der Veränderung. In ihr liegt eine Unterbrechung alltäglicher Strukturen und der Gewöhnlichkeit, wodurch Handlungen direkt erfahrbar gemacht werden. Bei Veränderungen handelt es sich demnach weniger um

einen unbewussten oder symbolbehafteten Ausgestaltungsmoment von Alltag, sondern vielmehr um ein Bewusstmachen alltäglicher Handlungen. Im Fallbeispiel von Bausinger (1984) wird dabei die ‚Veränderung‘ als ‚Störung‘ erklärt bzw. von den Betroffenen erfahrbar gemacht (dazu auch Dang-Anh et al. 2017, S. 12).

Im Vergleich dazu soll sich dem Begriff der Biographie genähert werden. Dieser wird allzu oft gleichgesetzt mit dem Lebenslauf, weist aber wesentliche Distinktionen auf: (1) Biographien müssen nicht linear erzählt werden und (2) sie zeichnen sich über eine individuelle Symbolik und Bedeutungszuschreibung aus. Biographien erweitern das lineare Narrativ eines Lebenslaufes, in welchem feste Stationen sozialen Lebens als einfache Handlungsfolge (z. B. Schulabschluss, Ausbildungszeit, Karriere) chronologisch aufgezeichnet werden (Sackmann 2013, S.195; Lutz et al. 2018, S. 5). Sie sind damit weniger mit einer automatisierten Erzählung verbunden, sondern definieren sich im Prozess vorrangig über aktive Bedeutungszuweisungen einzelner Lebensstationen, die nicht unbedingt linear, mitunter selektiv und potenziell verzerrt von den Individuen erzählt werden (Hoffmann/Kutschka 2010, S. 227). Müller (2010a, S. 94) folgend sind Biographien in ihrer Konstruktion von einem spannenden Wechselverhältnis zwischen Diskontinuität und Flexibilität geprägt, wobei sie auf die Wichtigkeit der Individualisierungsthese nach Beck (1986, S. 115f.) verweist, die maßgeblich zu dieser Perspektive beigetragen hat. Dieser nach haben soziodemographische Faktoren (z. B. Geschlecht oder Milieuzugehörigkeit) zugunsten der Fokussierung auf das Individuum und seiner Emanzipation zu einer Stärkung eben jenes Subjektes beigetragen. Somit sind laut Baetge (2018, S. 610) Biographien immer auf der Mikroperspektive angesiedelt, individuell und können nicht verallgemeinert werden. Darüber hinaus sind sie mit einem hohen Grad an Subjektivität versehen.

Fasst man diese Erkenntnisse zusammen, ergeben sich für diese Arbeit folgende Arbeitsdefinitionen. Alltag wird vorrangig als das Nebenher in Routinen verstanden, welches sich punktuell ebenso über symbolbehaftete Rituale strukturiert. Das unbewusste Geschehen in Handlungen erfährt in der Betrachtung wenig Reflexion und wird vor allem über Störfahrungen aktiv erfahrbar gemacht. Biographie ist hingegen per se ein individuelles und symbolbehaftetes Narrativ. Die Ich-bezogenen Reflexionen sind über ihre Non-Linearität sowie ihre Selektivität in prägenderen Momenten der individuellen Erzählung strukturiert. Somit ergeben sich im Kontext dieser Arbeit rund um Medien (-nutzung), Kommunikation sowie chronischen Erkrankungssituationen (Krebs) vorrangig die Dimensionen *Zeit*, *Symbolik* und *Bedeutungszuweisung* auf der Mikroebene, die es explizit gilt, einzubeziehen.

### *Identität & Rolle*

Darüber hinaus gilt es, eine Basis für die Termini Identität und Rolle zu schaffen. Die Frage nach dem Selbst beschäftigt nicht nur das betroffene Individuum, sondern auch die Wissenschaft. Kneidinger-Müller (2017, S. 62) bescheinigt der Identität ein „enormes Spektrum an teilweise sehr gegensätzlichen Definitionen“, welche sich größtenteils über den Zugang aus unterschiedlichen Fachdisziplinen (z. B. psychologisch, soziologisch etc.) erklären lassen. Die Vielfalt und Komplexität wird ebenso bei Zirfas (2010, S. 9) deutlich, indem er Identität als „(kognitives) Selbstbild, als habituelle Prägung, als soziale Rolle oder Zuschreibung, als performative Leistung, als konstruierte Erzählung“ beschreibt. Er unterstreicht dabei, dass sich Identität nicht allein auf das Individuum als Träger:in mitsamt seiner:ihrer Kompetenzen reduzieren, sondern sich vielmehr als ein Zusammenspiel einer Person mit den sozialen und kulturellen Lebenslagen deuten lässt und somit Rollen miteinbezieht. Die genannten Autor:innen verweisen in dieser kurzen Einleitung bereits auf ein wahres Konglomerat an Begriffszugängen und fachspezifischen Verständnis von Identität und Rolle. Daher soll versucht werden, sich beiden Termini weniger in ihrer Multiperspektivität zu nähern, sondern vielmehr für die vorliegende Arbeit ein grundlegendes sowie fokussiertes Begriffsverständnis zu schaffen, worauf die Themenkomplexe aufbauen können. Dafür wird in erster Linie der Zugang über das interpretative Paradigma<sup>4</sup> gewählt, da er durch die Konzentration auf das Individuum an die bereits im vorangegangenen Definitionszugänge zu Alltag und Biographie auf der Mikroebene bestmöglich anschließt. Interpretative Paradigmen konzentrieren sich im Verständnis von Identität und Rollen vor allem auf ihre Dynamik und ihren prozesshaften Charakter. Ihnen liegt eine gewisse Co-Abhängigkeit zu Grunde, d. h. dass Identität und Rolle sich gegenseitig beeinflussen. Überlegungen zu Rollen (und somit auch Identität), die diesem Paradigma entspringen, setzen dabei eine hohe individuelle Ausgestaltungsleistung des:der Akteur:in in sozialen Gefügen und Interaktionen voraus.

Die Abhängigkeiten werden dabei auf verschiedene Art und Weise deutlich. So konzeptualisiert der US-amerikanische Soziologe George Herbert Mead Rollenübernahmen in sozialen

---

<sup>4</sup> Als Gegenentwurf zum interpretativen Paradigma steht das normative Paradigma, ein makroperspektivisch zu betrachtender Zugang im Kontext von Identität und Rolle von Gesellschaft als System, Einflussgeber und Normrahmen. Zu diesem zählt u. a. der theoretische Zugang des struktur-funktionalistischen Ansatzes, geprägt vom US-amerikanischen Soziologen Talcott Parsons, in welchem vor allem eine Antwort auf den Begriff der Rolle gefunden werden kann (Junge 2010, S. 109). Sie sind Ausdruck von normierten Erwartungen an Individuen in einem sozialen System (Meyer 2010, S. 24; Abels 2020, S. 130). Im struktur-funktionalistischen Ansatz sind stabile, soziale Strukturen mit gefestigten sozialen Positionen und damit verbundenen, sozial notierten Rollenerwartungen grundlegend für das Verständnis. Das Individuum erlernt diese Rollen als Träger:in, was folgend in ein mehr oder weniger konformes Rollenverhalten mündet bzw. auch erwartet wird, um Sanktionen zu vermeiden (Meyer 2010, S. 23; Miebach 2014, S. 44).

Kontexten über aktive Handlungen und das reflexive Bewusstsein dieser Handlungen als Voraussetzungen für identitätsbildende Prozesse, die sich im Individuum selbst anreichern und somit zu einer Art Erfahrungsschatz für den Eintritt in zukünftige Interaktionen heranwachsen (*I, Me, Self*; Jörissen 2010, S. 99, Abels 2020, S. 94f.). Das Rollen-Testen aus der Kindheit (*play*) wird zur aktiven Rollen-Ausübung im Verlauf des Heranwachsens (*game*), wodurch sich gesellschaftliche Strukturen durch das Öffnen des individuellen, kommunikativen Kreises mit fortgeschrittenem Alter erweitern. Damit schreibt Mead der Identität einen prozesshaften Charakter zu, welcher sich strukturell aus sozialen Handlungen, Rolleneinnahmen und der Reflexion dieser in einer Gesellschaft formt und stets weiterentwickelt bzw. verändert. Identität wird damit zu einem Produkt gesellschaftlicher Erfahrung gemacht (Mead 1978, S. 180, zit. nach Miebach 2014, S. 53). In diesem zu Grunde liegenden Prozess von Entwicklung scheint es daher zumindest denkbar, dass nicht nur eine Identität existiert, sondern mehrere in unterschiedlicher Gewichtung und aktiver Präsenz. George Herbert Mead war damit Vordenker und Mitbegründer der später durch Herbert Blumer als Namensgeber populär gewordenen Theorie des *Symbolischen Interaktionismus*.

Der amerikanische Soziologe Erving Goffman als Vertreter der Ethnomethodologie greift in seinen Ausführungen zu Rollen und Identität auf ähnliche, prozesshafte Konzepte zurück. Jener Zugang kann als eine Theorie des Handelns und Verstehens alltäglicher Strukturen von Menschen bezeichnet werden — und beinhaltet somit auch, wie Menschen über alltägliche Praktiken Identitäten herausbilden, absichern und verändern (Abels 2009, S. 87). Allerdings werden bei Goffman herausgearbeiteten Co-Abhängigkeiten der beiden Konstrukte Identität und Rolle explizit von einer gewissen Distanz zueinander geprägt (Goffman 1972, S. 303f; Miebach 2014, S. 102; Abels 2020, S. 244). Als metaphorisch gesprochen, die Spitze des Eisberges kommt das Individuum in Interaktionen den Erwartungen an seiner zu performenden Rolle zwar nach, allerdings distanziert es sich gleichzeitig davon. Das bedeutet, dass lediglich ein situatives Bild der Identität entworfen wird, welches v. a. dem Paradigma der Glaubwürdigkeit dienen muss. Welche Rollen das Individuum außerhalb dieser Interaktion einnimmt oder ob es von Interaktionspartner:innen als Selbst gesehen werden möchte, bleibt offen (Kauffmann 2000, S. 78; Miebach 2014, S. 107; Abels 2017, S. 269f.; Abels 2020, S. 244). Die explizite Trennung erfolgt dabei zum einen in die Ich-Identität (als Selbstidentität) — also das subjektive Empfinden der Person darüber, wer sie als Ergebnis ihrer situativen und sozialen (Rollen-) Erfahrungen in prozesshafter Kontinuität (z. B. biographischer Verlauf) ist. Zum anderen, als wen sie sich in der Interaktion mit anderen wahrnehmen lässt bzw. sich zuweist, um Voraussetzungen für eine erfolgreiche Interaktion zu schaffen, indem Verhaltenserwartungen eindeutig kommuniziert werden (von Engelhardt 2010, S. 126). Es zeigt sich hierbei, dass Rolle aktiv zu Identität beiträgt bzw. Rolle von Identität beeinflusst wird. Kauffmann (2000, S. 74)

beschreibt zusätzlich, dass die Einnahme einer neuen Rolle unvermeidlich eine Verschiebung in der Identitätskonstruktion erzeugt und dass in Übergangsperioden bezüglich der Vorstellung vom alten und neuen Selbst ein erhöhtes Konfliktpotenzial auftreten kann. Die Art ‚Verdoppelung der Persönlichkeit‘ ist dabei meistens nur von kurzer Dauer, zeigt aber deutlich, dass es nicht nur zu Transformationen kommen kann, sondern auch zu multiplen Entwürfen des Ichs in Konkurrenz oder Ergänzung zueinander.

Ähnlich wie Identität mit einem dynamischen Charakter verbunden ist, so ist auch die Rolle bzw. sind die Rollen einem Wandel im Lebenslauf von Menschen unterzogen (Sperlich/Geyer 2018). Als Bestandteile eines komplexen, sozialen Gefüges sind Rollen vielfältig, können multipel von dem:der Träger:in eingenommen werden und beziehen sich zumeist in einer komplementären Struktur auf andere Rollen und ihre Träger:innen. Betrachtet man den Begriff der Rolle näher, so scheint sie eine Art Voraussetzung oder stete Rückspiegelung der Identität zu sein, wodurch sich ein intensives Geflecht gegenseitiger Abhängigkeit der Termini ergibt. Vor allem in interaktionistisch geprägten Überlegungen wird auf die Co-Abhängigkeit dieser beiden Konstrukte hingewiesen. Kauffmann beschreibt es folgend:

*Indem sich die Akteure in Rollen engagieren und Anpassungen in der Interaktion verhandeln, beteiligen sie sich an der Umbildung ihrer verinnerlichten Schemata und entwerfen so die Rahmen ihrer Identitätsbestimmung neu. [...] Tatsächlich bildet sich Identität — und zahlreiche Autoren haben das unterstrichen — wesentlich durch eine sukzessive Einnahme von Rollen aus. (Kauffman 2000, S. 71f.)*

Zusammenfassend liegt im Kontext interpretativer Paradigmen demnach eine gewisse Co-Abhängigkeit zu Grunde, d. h. dass Identität und Rolle sich gegenseitig beeinflussen. Wichtig zu betonen ist, dass Veränderungen im Prozess selbst von den beiden unterschiedlich strukturiert sein können — so sind kurz-, mittel- und langfristige Dynamiken zu beobachten (situativ, episodisch oder biographisch). Es können sowohl vertikale (langzeitlich und biographisch) als auch horizontale (kurzeitlich und alltäglich) Perspektiven im Aushandlungsprozess ausgemacht werden (Geulen 2010, S. 167f., aufbauend auf Habermas 1968). Neben dem Prozesscharakter und dem Kontext bzw. der situativen Verortung von Identität und Rollen müssen allerdings auch Zugehörigkeits- und Abgrenzungsprozesse thematisiert werden. Kneidinger-Müller (2017, S. 66f.) beschreibt, dass Identität auch immer im Vergleich zu anderen Personen gebildet wird. Interaktion und Feedback formen unsere Identität, unsere Rollenperformanzen werden beeinflusst und somit auch verschiedene Identitätsaspekte, welche wir (nicht) offenbaren. Das gesellschaftlich gewachsene Mehr an Möglichkeiten, an welchem Metaprozesse wie Globalisierung, Individualisierung und Mediatisierung (Krotz 2007) einen erheblichen Anteil tragen (sowohl situativ als auch interaktiv), wirkt sich dabei auf Identität aus. Mikos (1999a, S. 4) weist in diesem Zusammenhang explizit auf den Plural zu Identität (=Identitäten) hin, welcher im Zeitgeist multiperspektivischer, multipluraler und individualisierter Gesellschaften

eher zu gebrauchen ist und somit in Tradition zu interpretativen, interaktionistischen Überlegungen von z. B. Mead oder Goffman steht. Kneidinger-Müller (2017, S. 68) folgend kann der Plural von Identitäten um das Wort „Patchwork-Charakter“ erweitert werden, d. h. Identität und Rollenhandlungen, welche sich in vielen alltäglichen Situationen meist vollkommen unbewusst äußern und als Ganzes zusammensetzen. Döring (2003, S. 235) fasst es aufbauend auf Erikson (1956) folgendermaßen zusammen:

*Unter Identität im modernen Sinne versteht man das Bewusstsein einer Person, sich von anderen Menschen zu unterscheiden (Individualität) sowie über die Zeit (Kontinuität) und über verschiedene Situationen (Konsistenz) hinweg im Kern dieselbe, durch bestimmte Merkmale ausgezeichnete Person zu bleiben. (Döring 2003: 325, H.i.O.; Erikson 1956)*

Auch Schorb (2014, S.173) verweist auf den Patchwork- bzw. Bricolage-Charakter und die (Teil-) Identitäten.

Die Arbeitsdefinitionen von Identität und Rolle für diese Arbeit werden in Anbetracht der eben aufgezeigten Zugänge folgendermaßen beschrieben: Identität und Rolle werden zusammenhängend in ihrer Beeinflussung sowie distanziert in ihren grundlegenden Spezifika gedacht. Identität wird zunächst als etwas verstanden, welches in grundlegenden Interaktionen mit dem sozialen Umfeld zustande kommt. So werden vielfältige Seiten des Ichs gebildet, welche durch unterschiedliche Faktoren aktiv und passiv beeinflusst werden (z. B. aktive Abgrenzung oder Zugehörigkeit zu Gruppen oder passive Beeinflussung durch soziale Strukturen) und von Individuen situativ hierarchisch geordnet werden können. Rollen setzen an diesen Identitäten an und zeigen sich als fassbares Spiegelbild in diesen Interaktionen. Sie können sich nahe an den Identitäten und dem Selbstverständnis der Person bewegen bzw. sich auch aktiv davon in Situationen abgrenzen und bewusste Distanzmomente zu Identitäten schaffen. Grundlegend wichtig sind die Dynamik und Prozesshaftigkeit, die beide Begriffe auszeichnen. Sie führen dazu, dass Individuen mehr oder weniger aktiv auf Gegebenheiten reagieren können und somit multiple Entwürfe von Identitäten bilden, die sich wiederum auf Rollenperformanzen auswirken können.

### *(Soziale) Netzwerke als Beziehungsgeflechte*

Netzwerke werden im Kontext dieser Arbeit in erster Linie als soziale Beziehungsgeflechte gedacht. Es zeigt sich dabei eine unweigerliche Verknüpfung dieser Konstrukte. So referiert Ahrens (2009, S. 299) auf das „Gefüge von konkreten oder abstrakten Akteuren, die durch Beziehungen miteinander verbunden sind“ und Vonnelich (2020, S. 44) weist auf Beziehungen und die Verbindungen derer hin, indem er Struktur und Vernetzung in seine Definition einfließen lässt:

*[Soziale Netzwerke sind] zunächst einmal mehr als die sozialen Kontakte eines Individuums. Soziale Netzwerke heben sich dann von sozialer Integration ab, wenn sie Aussagen über die*

*Struktur sozialer Kontakte zulassen, also über die individuellen sozialen Kontakte auch die Vernetzung der Alteri untereinander sichtbar macht. (Vonneilich 2020, S. 44)*

Barnes (1979, zit. nach Ahrens 2009, S. 301) spricht von verschiedenen Repräsentanten von Beziehungen bzw. Relationen in Netzwerken (z. B. Personen oder Gruppen) und gliedert die Beziehungsgeflechte in Abhängigkeit von Typ und Inhalt. So definiere jeder Beziehungstyp ein eigenes Netzwerk, das sich einzigartig bezüglich Inhalt, partizipierenden Akteur:innen und der strukturellen Organisation in Kombination präsentierte. Innerhalb dieser Zugänge werden bereits mehrere Parameter deutlich, die es im Kontext der Beziehungsgeflechte sozialer Netzwerke zu beachten gilt. Letztendlich ist der Grundgedanke hinter sozialen Netzwerken eigentlich ein einfacher: Individuen handeln nicht unabhängig voneinander, sondern vielmehr stets im Zusammenhang mit ihren zwischenmenschlichen Beziehungen (Burt 1992). In der Betrachtung von Netzwerk als Beziehungsgeflecht können somit verschiedene Perspektiven eingenommen werden, um sie zu beschreiben oder zu analysieren und es können verschiedene Netzwerkebenen ausgemacht werden — v. a. in Verbindung ihres Grades an informellem bzw. strukturellem Einfluss (Bruns 2013, S. 96f.; Vonneilich 2020, S. 42). So ist prinzipiell in primäre (informell, persönlich, mikrosozial, z. B. Familie/Verwandte, Freunde), sekundäre (informell-formell, organisierend, nicht personenbildend, mesosozial, z. B. NGO-Verbände, Selbsthilfegruppen) und tertiäre (formell, professionell, institutionell, makrosozial, z. B. Krankenhaus, Arztpraxen) Netzwerkumgebungen zu unterscheiden. Die *Größe, Zusammensetzung, Dichte und Intensität* des Netzwerkes umfassen zum einen alle Akteur:innen in dem Netzwerk sowie die Rollenklassifikationen der Netzwerkmitglieder und ihre Verbindungen (Ludwig-Mayerhofer 1992, S. 115; Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 70; Vonneilich 2020, S. 42). Zum anderen werden zusätzlich zur Einteilung in die grundlegende Natur der Netzwerk beteiligten (primär, sekundär, tertiär) explizit daran zu verknüpfende Rollenaufgaben und -erwartungen sowie Beziehungsgeflechte weiter beschrieben.

Vonneilich (2020, S. 35) macht auf grundsätzliche qualitative und quantitative Dimensionen von sozialen Netzwerkbeziehungen aufmerksam. In die Untersuchung von Netzwerken müssten somit verschiedene Faktoren einfließen: Größe und Umfang, Dichte und Nähe, Beziehungsstärke; Heterogenität sowie Zusammensetzung und/oder Austauschfrequenz zwischen den Mitgliedern (Jungbauer-Gans 2002, S. 110-115; Künemund/Kohli 2010, S. 309). Für diese Arbeit gilt der individuelle Zugang auf der Mikroebene. Das bezieht sich zum einen auf die dyadische Struktur der Netzwerkverbindung von Individuum und Netzwerkpartner:in selbst in Abhängigkeit des Gesamtnetzes. Darüber hinaus wird das individuelle Netzwerk auf der Mikroebene egozentrisch betrachtet, d. h. aus der Perspektive eines einzelnen Netzwerkknotens heraus (Ahrens 2009, S. 304f.). Dabei gilt es, den Menschen und seine sozialen Beziehungen

als zentral zu definieren, wobei hier mehr als die reine Anzahl an Kontakten zählt und qualitative Momente von Netzwerkstrukturen (Beziehungsstärke, Kontaktmöglichkeiten etc.) verstärkt in den Blick genommen werden. Somit verspricht ein egozentrierter Blick auf Netzwerke einen Überblick über die Gesamtheit sozialer Beziehungen von einer Person (Neuberger 2011, S. 37). Wichtig ist, dass Netzwerke und Verbindungen prinzipiell als dichotom verstanden werden können, d. h. sie sind vorhanden oder eben nicht (Barnes 1979, S. 403-423, zit. nach Ahrens 2009, S. 301).

Des Weiteren gilt es zu beachten, dass Netzwerkpartner:innen unterschiedlich strukturiert sind. Sie setzen sich zunächst aus Vertreter:innen klassischer Sozialisationsinstanzen zusammen (Familie, Freund:innen, Arbeitskolleg:innen etc.), können aber gleichzeitig eine dynamische Erweiterung um Personen aus moderneren Instanzen wie Medien (=Nutzer:innen) erfahren. Netzwerke und deren -partner:innen sind dabei Bourdieu (1983) folgend wichtige Lieferanten für die Kumulation von sozialem Kapital und führen dazu, dass wir über die involvierten Personen eine „komplexe Sammlung emotionaler, struktureller und ökonomischer Vorteile“ verfügen (Krämer et al. 2017, S. 49). Ein Konzept, welches in diesem Zusammenhang häufig angetroffen wird, ist Granovetters Unterscheidung der „strong ties“ und „weak ties“ — d. h. starke und schwache Netzwerkverbindungen. Die Differenzierung referiert auf Nähe und Distanz der Netzwerkpartner:innen zueinander und definiert sich u. a. über die Faktoren Zeitdauer, emotionale Intensität, Intimität (Vertrauen) und den Austausch gegenseitiger Leistungen (Granovetter 1973, S. 1361). Je intensiver diese Faktoren zusammenspielen, desto enger sind die Netzwerkpartner:innen verbunden, was wiederum als starke Verbindung (strong tie) zu definieren ist. Eine schwache Verbindung (weak tie) stellt dabei das simple Gegenteil einer starken Verbindung dar. Die Aufteilung der Beziehungen in stark und schwach ist mitunter nützlich, um erste Strukturen individueller Netzwerkstrukturen offensichtlich werden zu lassen und folgt der Dichotomie des Vorhandenseins vs. nicht Vorhandenseins von Barnes (1979).

Verbindet man die Perspektiven von Granovetter mit jener von Bourdieu lassen sich aufbauend auf Putnam (2000, S. 22-24) gewisse Eigenschaften sozialer Netzwerke als Beziehungsflechte ermitteln: das ‚bonding social capital‘ (v. a. strong ties mit emotionaler Unterstützungsleistung, Sicherung von sozialem Halt etc.) und das ‚bridging social capital‘ (v. a. Erschließung neues Wissens, neuer Informationen und neuer Erfahrungen). Allerdings weist Stegbauer (2010, S. 110) darauf hin, dass sowohl die starken als auch die schwachen Verbindungen hierarchisiert sein können: „Man [kann] zwischen einer Reihe ‚enger‘ Beziehungen mit ganz verschiedenem Beziehungscharakter unterscheiden“. So erfahren beispielsweise strong ties wie Freund:innen und Familienmitglieder durchaus eine individuelle Platzierung im egozentrierten Netzwerk. Mitunter lässt sich hier das Konzept von Qualität von sozialen Netzwerkverbindungen innerhalb der Beziehungsstärke neu denken, indem Qualität pro Verbindung im

doppelten Sinne individuell vergeben und bewertet wird. Zusätzlich ist darauf hinzuweisen, dass Beziehungskomplexe in sozialen Netzwerken vielschichtig sind. Sie können durchaus von sozialer Unterstützung geprägt sein, wie Gasser-Steiner und Freidl (1995, S. 71f.), Bruns (2013, S. 105f) oder Vonnelich (2020, S. 36f.) es aufzeigen. Keim-Klärner (2020, S. 338) macht allerdings darauf aufmerksam, dass durchaus negative oder ambivalente Beziehungsinhalte transportiert werden können.

Neben den Strukturmerkmalen, Perspektiven auf Dichte und hierarchischer Anordnung von Beziehungen im Netzwerk, müssen auch Kontaktmöglichkeiten in den Blick genommen werden. So beschreibt Vonnelich (2020, S. 42), dass „nicht nur die Position eines Individuums innerhalb eines sozialen Netzwerks identifiziert werden kann, sondern durch Offenlegung der Strukturen eines Netzwerks auch die Möglichkeiten für Kontaktfähigkeit“. Beziehungen leben von Austausch und Kommunikation und können über Intensität Geflechte verstärken oder abschwächen.

Für diese Arbeit gilt aufbauend auf diesen Erkenntnissen folgendes für Netzwerke als (soziale) Beziehungsgeflechte: Sie werden egozentriert und somit primär in ihrer Netzwerkumgebung gedacht. Die Fokussierung auf den Menschen im Mittelpunkt seiner sozialen Beziehungen offenbart einen zielführenden Überblick seiner sozialen Beziehungen. Vom Individuum aus bilden sich Netzwerkverbindungen unterschiedlicher Stärke und Intensität (strong & weak ties), die nicht nur individuell gewichtet und hierarchisiert werden, sondern auch Qualität, Nähe sowie Distanz zwischen diesen Verbindungen definieren.

Die folgende Tabelle (Tab. 1) soll die aufgestellten Arbeitsdefinitionen zusammenfassen und das Wesentliche, welches für die folgende Studie gilt, hervorheben. Wird innerhalb der vorgelegten Ausarbeitung auf die Begriffe verwiesen, gilt es die hier aufgestellten Definitionen zu beachten.

<b>Arbeitsdefinitionen in der Übersicht</b>	
<b>Alltag</b>	<i>Alltag ist ein im Grunde latentes Nebenher von Routinen. Punktuell speist sich alltägliche Struktur in symbolbehafteten Ritualen. Das unbewusste Geschehen in routinierten Handlungen erfährt wenig Reflexion und wird über Störerfahrungen direkt und aktiv erfahrbar gemacht.</i>
<b>Biographie</b>	<i>Biographie ist ein individuelles und symbolbehaftetes Narrativ. Die Ich-bezogenen Reflexionen sind über ihre Non-Linearität sowie ihre Selektivität in prägenderen Momenten der individuellen Erzählung strukturiert.</i>

<b>Identität</b>	<i>Identität ist das Selbst als Ergebnis aus Interaktionen und dem Auseinandersetzen mit der sozialen Umwelt heraus. Sie wird durch aktive und passive Prozesse beeinflusst (z. B. bewusste Abgrenzung oder unbewusste Akzeptanz sozialer Strukturen). Identität ist per se ein Konstrukt, welches auf Vielfachstruktur (Bricolage-Charakter) ausgelegt ist. Die Entwürfe können gleichberechtigt oder hierarchisch geordnet und situativ genutzt werden.</i>
<b>Rolle</b>	<i>Rollen sind das Spiegelbild von Identität in sozialen Interaktionen und können sich aktiv zu Identitätsentwürfen bekennen oder sich von ihnen situativ distanzieren. Rollen sind ebenso wie Identitäten multipel zu denken, wodurch in ihnen gleichermaßen eine Flexibilität in der Handhabung liegt.</i>
<b>Netzwerke</b>	<i>Netzwerke sind soziale Beziehungsgeflechte, die egozentriert gedacht werden und somit einen individuellen Überblick sozialer Netzwerkstrukturen ermöglichen. Die dichotomen Verbindungen werden dabei nach unterschiedlichen Parametern klassifiziert (Stärke &amp; Intensität). Sie offenbaren Einblicke in die Qualität und individuelle Hierarchisierung der Verbindungen.</i>

TABELLE 1: ARBEITSDEFINITIONEN (GEBÜNDELT)

### C. AUFBAU DER ARBEIT

Bei der vorgelegten Arbeit handelt es sich um eine empirische, qualitative Studie, welche sich an der Schnittstelle der Kommunikations- und Medienwissenschaften sowie der Medizinsoziologie bewegt. Die Studie folgt dabei in ihrem Aufbau den Standards wissenschaftlicher Arbeiten und gliedert sich in drei Hauptteile: (I) *Theoretische Perspektiven*, (II) *Empirische Untersuchung* und (III) *Resümee und Reflexion*.

#### *I. Theoretische Perspektiven*

In diesem Teil werden grundlegende Erkenntnisse aus den beiden Forschungsdisziplinen zusammengetragen und unter den themenleitenden Aspekten von Alltag, Identität und Netzwerke geordnet.

In *Kapitel (2) Alltag und Biographie zwischen Krankheit und Medien* werden die genannten Begriffe zunächst aus kommunikations- und medienwissenschaftlicher Perspektive betrachtet. Als Rahmentheorien wird die Mediatisierung nach Krotz (2007) sowie Krotz und Hepp (2012) herangezogen, um ein grundlegendes Verständnis von Medienhandeln und Medienumgebungen zu schaffen. Daran dockt die Theorie der Medienpraktik nach Couldry (2004; 2012) an, die explizite Einsichten in die Medienhandhabung als Bestandteil sozialer Praktik ermöglicht.

Beide Theorien sind am ehesten dem Alltagsverständnis zuzuordnen. Um biographische Perspektiven zusätzlich einzubinden, wird ein Blick in den Bereich der Medienbiographie geworfen. Ein Exkurs zu Alltags- und Lebenswelten rundet diese Übersicht ab. Daran schließt sich die Betrachtung von Alltag und Biographie im Kontext chronischer Erkrankungen an. Hierbei wird einerseits explizit auf Burys (1982; 2002) Überlegung aufgebaut, andererseits das Standardwerk im Kontext zu chronischen Erkrankungen von Corbin und Strauss (2010) herangezogen. Sie verweisen darauf, inwieweit chronische Erkrankungen Alltagsleben und biographische Entwürfe stören bzw. beeinflussen können und welche Auswirkungen für das betroffene Individuum damit verknüpft sind. In einer Zusammenfassung werden die Perspektiven verbunden und die wichtigsten Erkenntnisse herausgestellt.

Es folgt das *Kapitel (3) Identität, Krankheit und mediale Kommunikation*. Hier wird sich erneut dem Themenkomplex aus den unterschiedlichen Fachdisziplinen genähert. Dabei wird zunächst auf die Rolle der Medien als elementare Sozialisationsinstanz für Menschen eingegangen. Aufgrund ihres Stellenwertes tragen sie im Verständnis dieser Arbeit explizit zu Identitätsbildungen und Rollenperformanzen bei. Hierbei werden punktuell Verknüpfungen zu Kapitel 2 und den Theorien der Mediatisierung und Medienpraktik geknüpft, um die Prozesse nachvollziehbar zu machen. Zusätzlich wird die in der Studie anvisierte Zielgruppe junger Erwachsener fokussiert, welche als überdurchschnittliche Mediennutzer:innen sich anderen bzw. intensiveren Einflüssen der Medienwelt auf identitätsbildenden Prozessen stellen. In diesem Zusammenhang werden Distanz und Nähe von virtuelle Online-Identitäten, vornehmlich aus der Social Media-Umgebung, und Offline-Identitäten besprochen. Darauf aufbauend schließen sich theoretische Überlegungen zu Identität und Rolle aus dem Bereich der chronischen Erkrankungen an. Das Kapitel fokussiert zunächst die Betrachtungsweise von Identität und Rolle im Sinne des interpretativen Paradigmas. Dabei wird explizit auf theoretische Perspektiven zu Identitätsentwürfen und -hierarchien eingegangen, die im Kontext chronischer Erkrankungen etabliert sind (u.a. Charmaz 1987). Um die Rolle von Patient:innen im Gefüge des Gesundheitssystems besser reflektieren zu können, wird die Sichtweise anschließend um einen struktur-funktionalistischen Zugang erweitert. Anhand dieser Aufschlüsselung werden die Möglichkeiten und Grenzen für chronisch erkrankte Patient:innen im Gesundheitssystem erklärt sowie ihre explizite Auswirkungen auf das Rollenhandeln. Erneut werden die Erkenntnisse verbunden und zusammengetragen.

Das *Kapitel (4) Netzwerke im Kontext von Medien und Gesundheit* widmet sich dem namensgebenden, letzten großen Themenkomplex. Um dem anvisierten sozialen Charakter der Netzwerke als Beziehungsgeflechte im Kontext der Kommunikations- und Medienwissenschaften zu entsprechen, wird erneut der Bereich des Internets und Social Media fokussiert. Dabei ste-

hen Möglichkeiten der Vernetzung und des Austausches im Mittelpunkt und wie jene ergänzend zu den Offline-Alltagswelten funktionieren. Darauf schließt sich eine Verknüpfung des Themenkomplexes Gesundheit im Bereich Social Media an. Dabei werden verschiedene Akteur:innen vorgestellt sowie Vor- und Nachteile diskutiert. Es folgt die Betrachtung sozialer Netzwerkstrukturen im Kontext chronischer Erkrankungen. Aufgrund der Intensität und Dauer der Erkrankungen sind Netzwerkverbindungen unweigerlich in den Bewältigungsprozess eingebunden. Es wird darauf eingegangen, wie sich soziale Unterstützungsmomente differenzieren lassen und wie sich Netzwerkdynamiken in Erleben und Verändern darstellen. Auch hier schließt sich eine Zusammenfassung der diskutierten Zugänge an.

Im *Kapitel (5) Forschungsstand* folgen für die Arbeit zielführende Erkenntnisse aus dem anvisierten Forschungsbereich. Dabei werden eingangs chronische Erkrankungen im Verlauf und unter Berücksichtigung von Einflussfaktoren im Erleben allgemein thematisiert und Erkenntnisse mit Blick auf die anvisierte Patient:innengruppe dieser Arbeit sowie (medialer) Krebs explizit verengt und fokussiert. Es wird zunächst darauf eingegangen, wie sich Dynamiken im Krankheitsverlauf zeigen (das Modell der (Illness) Trajectory). Zudem werden Verbindungen zwischen Erkrankten und soziodemographischen Variablen (Geschlecht, Alter und Sozioökonomie) gezogen. Ziel ist es, einerseits auf Zeit (Veränderung, Behandlung etc.) als wichtigstes Kriterium im chronischen Behandlungsprozess zu referieren und andererseits Sozio-Merkmale als Einflüsse zu fokussieren, welche individuelles Krankheitserleben sowie -bewältigung beeinflussen können. Daran schließt sich ein Kapitel zu jungen Erwachsenen mit Krebs an, welche als Patient:innengruppe im Mittelpunkt dieser Studie stehen. Es wird auf die Multiperspektivität des Zugangs zu dem Betroffenenkreis eingegangen sowie ihre Spezifika in ihren Dimensionen (physisch, psychisch, sozial-emotional sowie existenziell) vorgestellt. Schlussendlich wird ein Blick in die bisherige Forschung zu (medialer) Krebskommunikation geworfen. Dabei werden zunächst populäre Social Media-Plattformen (Facebook, Instagram, YouTube, Twitter<sup>5</sup>) betrachtet und wie Krebs dort thematisiert wird bzw. (junge) Krebsbetroffene diese nutzen. Anschließend folgt ein Einblick in Kommunikationsprozesse im Verlauf einer Krebserkrankung und wie kommunikative Bedürfnisse sich auf Patient:innenseite in Abhängigkeit der Krankheitsphase verändern können.

In (Kapitel) (6) *Zwischenfazit* werden die zuvor beschriebenen Themenbereiche aus Theorie und Forschung in vier Dimensionen zusammengefasst und auf ihre wichtigsten Erkenntnisse zurückgeführt.

---

<sup>5</sup> Auch wenn Twitter mittlerweile als X eingetragen ist, wird sich in dieser Arbeit aufbauend auf der Literatur dem Vorgängernamen gewidmet.

---

## *II. Empirische Untersuchung*

Im zweiten Teil der Arbeit wird die empirische Untersuchung fokussiert. Dabei gilt es v. a. den qualitativen Forschungsprozess transparent aufzuzeigen, um die Nachvollziehbarkeit der Studie sicherzustellen.

*Kapitel (7)* widmet sich dem *methodischen Vorgehen* der vorgelegten Studie. Dabei werden zunächst die Forschungsfragen präsentiert, die sich aufbauend auf Teil 1 und dem Sichtbarmachen potenzieller Desiderate gebildet haben. Daraufhin schließt sich zum einen eine Übersicht der gewählten Methode, das problemzentrierte Interview nach Witzel (1985), an. Zum anderen werden aufbauend auf den Grundlagen der Interviewmethode die Teilelemente der Gruppengespräche im Sinne der Operationalisierung sowie das Sampling vorgestellt. Die Transkripte werden aufbauend auf Kuckartz (2018) einerseits mithilfe der inhaltlich strukturierenden, qualitativen Inhaltsanalyse, andererseits durch Typenbildungsverfahren analysiert. Eine bildliche Übersicht des Forschungsprozesses rundet das Kapitel ab.

In *Kapitel (8) Auswertung I* werden die herausgearbeiteten *Kategorien* vorgestellt. An dieser Stelle wird die Logik aus Teil I aufgegriffen und die Ergebnisse thematisch in die Bereiche Alltag & Biographie, Identität & Rolle sowie soziale Netzwerke strukturiert. Die Kategorien werden eingangs in einer Übersicht vorgestellt und entfalten anschließend über Zuweisungen von Betroffenenaussagen und deren Kontextualisierung ihre Dimensionen. In *Kapitel (9) Auswertung II* folgt darauf aufbauend die *Typologie*. Das Kapitel ist themengeleitet über die herausgearbeiteten Typen der benannten Medienpraktiken strukturiert. Im Mittelpunkt dabei stehen pro Typ die Veränderungsmomente im Krankheitsverlauf, welche maßgeblich zur Typenbildung beigetragen haben und visuell dargestellt werden.

## *III. Resümee und Reflexion*

Der dritte Teil der Arbeit beinhaltet das Resümee und die Reflexion der Studie. In ihr werden zunächst die Ergebnisse gebündelt und rückbesprochen, praktische Erkenntnisse und Implikationen vorgestellt sowie Limitationen diskutiert.

Das *Kapitel (10) Diskussion und Zusammenfassung* greift Aspekte aus den Auswertungskapiteln auf und reflektiert diese vor dem in Teil 1 besprochenen Theorien und Erkenntnissen aus der Forschung. Dabei wird einerseits erneut auf die für die Arbeit bestimmende und themengeleitete Struktur Alltag - Identität - Netzwerke zurückgegriffen und andererseits ein Bogen zu dem (6) Zwischenfazit gespannt. Dieses Kapitel vereint damit diskursive und zusammenfassende Aspekte.

Die Schlussbetrachtung und das Fazit sind in Kapitel (11) zu finden. Der Abschnitt ist zunächst dahingehend zu verstehen, dass die Studie reflexiv beleuchtet, Limitationen thematisiert und Potenziale zukünftiger Forschung aufgezeigt werden. Praktische Implikationen sowie ein theoretischer Ausblick runden die Arbeit ab.



## TEIL I – THEORETISCHE PERSPEKTIVEN

---

### 2. ALLTAG UND BIOGRAPHIE ZWISCHEN KRANKHEIT UND MEDIEN

---

In diesem Kapitel sollen die ersten Themenschwerpunkte der Arbeit anvisiert werden – Alltag und Biographie. Dabei stützen sich die Ausführungen auf die in der Einleitung gestellten Arbeitsdefinitionen.

Alltag wird als ein latentes Nebenher von Routinen verstanden, welches punktuell um symbolhafte Rituale ergänzt wird. Das unbewusste Geschehen in routinierten Handlungen erfährt nur wenig direkte Reflexion und wird zumeist über Störfahrungen direkt und aktiv erfahrbar gemacht. Alltag bedeutet somit in erster Linie Regelmäßigkeit und Wiederholung. Ein intensiver Blick in den Komplex *Alltag* eröffnet überaus spannende Perspektiven, da er durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst wird. Er kann als interindividuell organisiert und strukturiert verstanden werden — je nachdem, welche lebensweltlichen Bedingungen für das Individuum gelten bzw. welche gesellschaftlichen Normen ausgemacht werden können (z.B. Arbeit, Familienstand, Geschlecht, Milieuzugehörigkeit, Gesundheitszustand etc.) (Krotz/Thomas 2007; Corbin/Strauss 2010; Müller 2010a; Müller 2010b). Biographie ist hingegen ein individuelles und symbolbehaftetes Narrativ, welches auf reflexive Momente ausgelegt ist. Dabei kennzeichnen biographische Erzählungen eine selektive Auswahl prägender Momente in (rückwärtsgewandten) Rekonstruktionsprozessen, die mit Wert und somit individueller Symbolik versehen sind (Hoffmann/Kutschka 2010; Baetge 2018; Ganguin/Gemkow 2021).

Alltag als eher unbewusstes Erleben sowie Biographie als symbolisch aufgeladene Konstruktion können unter verschiedenen Aspekten betrachtet werden, was im Folgenden mediale Kommunikation sowie chronischen Krankheitserfahrungen sind.

#### 2.1 DIE BEDEUTUNG VON MEDIEN IM ALLTAG UND IN DER BIOGRAPHIE

---

Alltag ist zentraler Aushandlungsort medialen Verhaltens. Krotz (2007, S. 112) weist auf das unauflösliche Geflecht von Mensch, Medien und Alltag hin. Medien können dabei aufbauend auf Thomas und Krotz (2008, S. 32) eine zentrale Rolle in der Alltagskultur zugeschrieben bekommen. Hepp (2008, S. S 79) definiert Alltag als einen Raum, in welchem Medien angeeignet werden bzw. welcher von Medien selbst mitgestaltet wird. Auch Couldry (2004; 2012)

weist auf die Abhängigkeiten hin, indem er Alltag als Rahmen setzt, in welchem mediale Praktiken ausgeübt werden und stattfinden. Röser (2007a, S. 7) beschreibt die Symbiose Alltag-Medien folgendermaßen: „Medienhandeln ist immer auch Alltagshandeln und umgekehrt erfolgt Alltagshandeln vielfach mediatisiert.“ Die Forschungsperspektive Alltag und somit alltägliches Medienhandeln wurde dabei Müller (2010b, S. 174) folgend im Zuge der Cultural Studies aufgewertet als „Baustelle vieler möglicher differenzierter (Gegen-) Kulturen“. Diese recht unvollständige Aufzählung auf Alltagsperspektiven im Kontext von Medien, -handeln und -praktik zeigt bereits, wie umfangreich sich dem Bereich genähert werden kann und wie Dimensionen, so eng sie miteinander auch verknüpft sind, in ihren theoretischen Herkünften und Details divergieren können. Eins bleibt dennoch bestehen: Die Wichtigkeit des Alltags ist aus kommunikations- und medienwissenschaftlicher Perspektive unumstritten. Die enge Verbindung wird bereits in den 1980er Jahren im Domestizierungsansatz deutlich. Bausinger (1984, S. 66-68) zeigte in einem fiktiven Fallbeispiel eindrücklich auf, inwieweit Medien im häuslichen Alltag Bedeutung erlangen können, diesen begleiten und sich integrieren oder als sozialer, kollektiver Moment funktionieren. Diese Analyseperspektive nähert sich dabei nach Röser (2007b, S. 15) dem Alltag im Zusammenhang von Medienaneignung, indem gezielt Situationen der Mediennutzung und Bedeutungszuschreibungen im Kontext von Medienhandeln in den Blick genommen werden. Darüber hinaus kann die Domestizierung auch dazu genutzt werden, um Diffusionsprozesse neuer Medien (-technologien) zu beschreiben bzw. theoretisieren. Grundverortung ist dabei immer der häusliche Kontext, in welchem Alltag vornehmlich stattfindet sowie Routinen und Rituale, welche die zeitliche Struktur und das Miteinander prägen.

In dieser Arbeit kann eine Monolokalisierung auf das „Häusliche“ aufgrund der therapeutischen Dimensionen (z.B. Krankenhausaufenthalte), aber auch der Ortsunabhängigkeit von (modernen) Medienangeboten (z.B. Smartphone) als nicht hinreichend angesehen werden, weshalb eben jener theoretische Ansatz der Domestizierung zwar als wichtig für ein grundlegendes Verständnis angesehen wird, aber um multi-lokale ‚Metaprozesse‘ des Alltags erweitert werden muss. Hier setzen die Konstrukte des alltäglichen Medienhandelns und der alltäglichen (sozialen) Medienpraktik an, welche sich neben dem ‚Häuslichen‘ als Ort auf weitere, als allgemein zu definierende lokale Dimensionen ausdehnen und den aktiven Menschen im Umgang mit Medien bzw. in der Umgebung von Medien ohne örtliche Beschränkung in den Mittelpunkt rücken. Der Alltag in der Verschränkung mediatisierter und medienpraktischer Perspektiven wird somit eingangs in diesem Kapitel thematisiert.

Alltag ist gleichzeitig als eine Art Basis retrospektiver Erzählungen zu verstehen — insbesondere, wenn Lebensgeschichten beschrieben werden. Handlungen und Ereignisse, die mit der Gewohnheit der Routine brechen und/oder mit symbolbehafteten Bedeutungszuweisungen versehen werden, sind Quintessenz biographischer Narrative. Wenn Alltag der Ort medialer

---

Prozesse ist, so sind Biographien ebenso mit Medien unweigerlich verbunden. Hartung (2010, S. 92) hebt diese Abhängigkeit hervor und beschreibt Biographien als Konstruktion eines Lebens, welches mit Medien in einem wechselseitig hervorbringenden Verhältnis steht. Doch scheinen nicht alle alltäglichen Handlungen gleichbedeutend für biographische Mediengeschichten zu sein. Folgt man Hackl (2001, S. 38) besitzt Alltagszeit (mit Medien) als ein Konglomerat routinierter und blinder Handlungen in der Regel keine biographische Relevanz. Hoffmann und Kutschka (2010, S. 224) bestätigen, dass wiederholende Ereignisse und somit Routinen durchaus an Erinnerungswert einbüßen können, obgleich es ihren Ereigniswert nicht infrage stellt. Welche Voraussetzungen müssen demnach gegeben sein, dass gewisse Medienpraktiken eher im Gedächtnis ihrer handelnden Subjekte verbleiben und erzählt werden als andere?

Zunächst wird sich Medien im Alltag aus den Perspektiven der Mediatisierung und Medienpraktik genähert. Dabei wird der Metaprozess der Mediatisierung als Rahmenthema definiert, in welchem sich mediale Praktiken bewegen. Es folgt ein Einblick in die Medienbiographie. Da sowohl Alltag als auch Biographie eng mit dem Welten-Begriff verbunden sind, soll ein kurzer Exkurs zu Alltags- und Lebenswelten dieses Kapitel abschließen.

### 2.1.1 ALLTAG, MEDIATISIERUNG UND MEDIENPRAKTIK

---

„Familienähnlichkeit“ — das attestiert Gentzel (2015, S. 192) dem Konzept der Mediatisierung nach Krotz (2007) mit der praxistheoretischen Perspektive. Krotz' Handlungsbegriff des ‚kommunikativen Handelns‘ zeige dabei Übereinstimmungen mit dem auf, was er als ‚Praktiken‘ definiert (ebd., S. 195). Gentzel argumentiert, dass kommunikative Handlungen über Symbolsysteme aktiv praktizierend zur Verständigung beitragen würden (S. 196). Kommunikative Handlungen können somit als kommunikative Praktiken definiert werden, die sich im Kontext sozialer Praktiken entfalten. Auch Göttlich (2010, S. 27) weist auf Verbindungen bzw. mögliche Erweiterungen des Mediatisierungskonzeptes in Kombination mit dem „praxeological turn“ hin. Er beschreibt Alltag als integralen Bestandteil gesamtgesellschaftlicher (Macht-) Strukturen. Kommunikatives Handeln, Kommunikation mit bzw. durch Medien als Objekt(e) und Mediatisierung als Prozess seien dabei entscheidende Aspekte des Alltags, äußern sich in Performativität und wären somit als Praktik veranlagt. Couldry (2004; 2012) nähert sich Medien und damit einhergehend Handlungen ebenso über den Praxisbegriff. Er beschreibt soziale Praktiken als offene Summe mit besonderem Fokus auf Medien und fragt, wie Menschen ihre (sozialen) Praktiken um Medien herum anordnen bzw. ausrichten. Fasst man diese einleitenden

Erkenntnisse zusammen, bedeutet es, dass Mediatisierung und Medienpraktik als theoretische Konzepte durchaus plausible Ähnlichkeiten aufweisen bzw. dialektisch als Erweiterungen verstanden werden können.

Begründet wird in beiden Fällen die Verknüpfung der Theorien über die Dimension des Alltages als zentraler Aushandlungsort bzw. Ort der performativen Praktik. Alltag sowie das kommunikative Handeln erweisen sich im Kontext der Mediatisierung dynamisch und als sieben<sup>6</sup> ineinanderfließende bzw. sich ergänzende Prozesse (Krotz 2007, S. 114f.; Göttlich 2010, S. 23): (1) Medien sind allgegenwärtig und (2) mit dem Alltag der Menschen unweigerlich verworren. In ihnen (3) mischen sich verschiedene Formen alltäglicher (interpersonaler) Kommunikation und (4) sie nähern sich in Art und Ausgestaltung (z.B über ihre Inhalte) eben jenen Alltagsstrukturen ihrer Nutzer:innen an bzw. werden von ihnen aktiv mitgeformt. Das (5) Alltagshandeln und die Alltagskommunikation finden auf medienvermittelte Weise statt und (6) Medien wird dabei eine signifikante Orientierungsfunktion für Handlungen und Sinnerschließung, Normierungen emotionalen Erlebens oder ideologischer Orientierung zugeschrieben. Sie wirken sich (7) auf alle Alltags- und Lebensbereiche, die auf Kommunikation basieren, aus und prägen diese. Der Metaprozess der Mediatisierung ist dabei eine Form sozialen und kulturellen Wandels, befindet sich in einem beständigen Wechselspiel von Ursache und Wirkung und braucht aktiv verhandelnde Kommunikation im Alltag, um funktionieren zu können. Diese erfolgt aufgrund des technologischen Fortschrittes vermehrt medial<sup>7</sup> (Krotz 2007, S. 11; Krotz 2015, S. 443). Während Mediatisierung als Metaprozess für das handelnde Individuum aufgrund seiner gesellschaftlich-sozialen Tragweite nicht direkt greifbar ist, wird es im Alltag unweigerlich erfahrbar gemacht und beeinflusst den Prozess. Oder anders: Medien strukturieren und gestalten den Alltag der Individuen (Krotz 2007, S. 39) und formen ihn durch das Aufkommen neuer Technologien der Medienkommunikation, Adaptionen und Anpassungen älterer kommunikativer Techniken sowie das schlichte Mehr an Verwendungsmöglichkeiten aus (ebd., S. 99). Im Alltag werden Medien erprobt und etabliert und sie selbst werden zu „Alltagsressourcen“ (ebd., S. 44). Ihre Möglichkeiten sprengen lokale und zeitliche Grenzen kommunikativen Handelns. So funktionieren Medien raum- und zeitunabhängiger und tragen zu situativen Entgrenzungen im Alltag der Menschen bei. Sie stehen in immer größerer Menge zu allen Zeitpunkten zur Verfügung (Zeit), können an immer mehr Orten genutzt werden und zu

---

<sup>6</sup> Bei Krotz (2007) werden acht Thesen deutlich. Die letztere bezieht zunehmende Selbstdarstellung und Stellungnahmen von Individuen ein, welche für diesen Kontext als nicht zielführend angesehen und daher nicht weiter thematisiert wird.

<sup>7</sup> Krotz statet seinen Medienbegriff mit Kommunikationsfähigkeit und Technikcharakter aus, d.h. welche Dienste bieten Medien an und zu welchen kommunikativen Zwecken werden sie von Menschen verwendet. Dieses Verständnis inkludiert sämtliche Formen von technisch strukturierten Medien —sowohl ältere, als auch neue (Hepp/Hartmann 2010, S. 11). Zusätzlich führt Krotz (2007, S. 58) den Begriff der Medienkommunikation als schlichte Kommunikation mittels Medien bzw. auf Medien gerichtet ein.

---

immer mehr Orten verbinden (Raum) und sind in ihrer Nutzung (ob allein oder in Kombination) mit immer mehr Absichten und Motiven in immer mehr Situationen verknüpft (sozial/situativ) (ebd., S. 96). Sie sind verbunden mit „Erwartungen, Hoffnungen, Bedürfnissen, Wissen und Fühlen“ (ebd., S. 112). Dieses kommunikativ-mediale Erleben des Alltages einzelner Individuen trägt in der Summe zu Veränderungen des Zusammenlebens bei und somit zu Veränderungen in Gesellschaft und von Kultur.

Auch die Medienpraktik (*media practice*) verortet ihre Perspektive im Alltag. Couldry (2004, S. 128) beschreibt, dass Details zu Medienpraktiken selbst erst in der Alltagspraktik und der Alltagsorganisation zu finden sind. Kannengießer (2018, S. 221) erwähnt, dass die praxistheoretische Perspektive es erlaubt, die spezifischen Aneignungsmuster von Medien durch Menschen in ihrem Alltag direkt nachzuzeichnen und zu untersuchen, welche Bedeutungen sie in ihren alltäglichen Strukturen den Medien zuschreiben. Die Vorteile in der Betrachtung von Medien<sup>8</sup> als Praktik sind nach Couldry (2012, S. 33) vierfach gegeben: (1) Sie sind von einer Regelmäßigkeit (im Handeln) begleitet und zeigen uns, wie medienbezogene Praktiken mit anderen Praktiken zu Kombinationen verbunden und angeordnet werden und uns so Aussagen zu Routinen, Zeitstruktur und Lebensstil liefern können; (2) Die praktische Fokussierung des Handelns ist dabei nicht allein individueller Natur, sondern macht auch soziale Konstruktionen transparent, in welchen wir uns bewegen (z.B. Macht- und Dominanzgefüge); (3) Der praktische Blick legt unsere menschlichen Bedürfnisse im Handeln offen (z.B. Koordination, Interaktion, Gemeinschaft etc.); und (4) Das praktische Handeln ist entscheidend für die Frage, wie wir mit Medien leben. Der Alltag spielt als zeitlicher Handlungsort immer eine elementare Rolle. Im theoretischen Zugang wird dabei nur eine simple Frage gestellt: „What (quite simply) are people doing in relation to media across a whole range of situations and contexts?“ (Couldry 2004, S. 119). In diesem Zusammenhang lassen sich den Medienpraktiken aufbauend auf Dang-Anh et al. (2017, S. 19-25) acht Eigenschaften zuweisen (*körperlich, situiert und situierend, prozessual, medienübergreifend, zeichenhaft, infrastrukturell, historisch sowie sozio-kulturell*), um diese Frage multiperspektisch beantworten zu können:

*Körperlich*: Praktiken stützen sich in ihrer Ausführung auf ein handelndes Subjekt und somit Körper. Der Körper wird motorisch und sensorisch begriffen, d.h. nicht nur seine Handlungen an sich, sondern auch das Ansprechen bzw. Einbeziehen der Sinne, was Dang-Anh et al. (ebd., S. 19) als die körperliche Eigenschaft medialer Praktik bezeichnen.

---

<sup>8</sup> Medien folgen bei Couldry (2012, S. 35) einem weniger engen Verständnis im Vergleich zu Krotz, sondern werden überaus weit gefasst. Sie reichen von traditionell bis modern, mobil bis stationär, umfassen Inhalte jeglicher Art, können institutionell und/oder individuell organisiert sein und direkt zugänglich oder über Fernübertragung funktionieren.

---

*Situiert und situierend:* Innerhalb von Praktiken werden nach Couldry (2012, S. 44) und aufbauend auf Schatzkis Überlegungen spezifische, soziale Momente deutlich, in welchen Handlungen (= Praktiken im Verständnis der soziologischen Praxistheorie) aktiviert werden. Diese Momente oder — besser — Situationen sind als wichtiges Element in der Theorie zu verstehen. Der explizite Blick auf situative Umgebungen erweitert das Verständnis vom allgemeinen Alltag und lenkt den Blick auf Kontexte und deren Beziehung zum Alltag an sich. Diese Situationen werden dabei als Erfahrungsräume an bestimmten Orten, zu bestimmten Zeiten und mit bestimmten Beteiligten definiert, in welchen Medienpraktiken erfolgen. Dang-Anh et al. (2017, S. 18) beschreiben es als die *situierte und situierende* Eigenschaft.

*Prozessual:* Der Fokus auf soziale Umgebungen als Handlungsort und Einflussfaktor legt nach Couldry (2004, S. 127) die Vermutung nahe, dass Praktiken (und so auch Medienpraktiken) unterschiedlich angeordnet und potenziell hierarchisiert werden — und wenn man diesen Umstand weiterdenkt durchaus auch in situativer Konkurrenz miteinander stehen können. Das temporale Aufeinanderbeziehen und die Gewichtung bezüglich hintereinander ablaufender Handlungen definieren Dang-Anh et al. (2017, S. 21) in diesem Kontext als *prozessuale* Eigenschaft.

*Medienübergreifend:* Eine einzelne Praktik im Alltag ist nur schwer bis unmöglich isoliert von anderen zu betrachten, da sie wie ein Gewebe miteinander verbunden sind. Werden einzelne Praktiken durch Außenerlebnisse gestört, berühren sie merkbar wie bei Dominosteinen auch andere (mediale) Praktiken und werden durch eben jene Störungen sichtbar und erfahrbar (Couldry 2012, S. 53; Dang-Anh et al. 2017, S. 12). Das bedeutet, dass Medienpraktiken wie ein alltägliches Rauschen funktionieren, deren Beiläufigkeit größtenteils unbewusst über Routinen in Alltagspraktiken integriert sind und erst durch aktive Störprozesse und die unweigerlichen Auswirkungen auf andere, zusammenhängende Praktiken bewusst werden. Das unbewusste, automatisierte Abhalten gewisser Praktiken sowie Prozesse des Erfahrbarmachens sind somit als Besonderheiten zu werten. Die Tatsache, dass Medienpraktiken somit generell über verschiedene Medienangebote als ‚Normafall‘ bewertet sowie erst über Bruch- und Störerfahrungen erfahrbar gemacht werden und im Sinne eines Netzes andere mediale Praktiken berühren, bezeichnen Dang-Anh et al. (2017, S. 22) als *medienübergreifende* Eigenschaft.

*Zeichenhaft:* Rituale als symbolbehaftete Handlungen erhalten im Kontext von Koordinations- und Organisationsprozesse bedingt durch die einfache Bedeutungszuweisung im Alltag oder sogar Störerlebnisse eine elementare Bedeutung im Zusammenhang mit Praktiken. So sagt Couldry (2004, S. 127), dass die Autorität bestimmter Medienpraktiken gegenüber anderen über eben jene ritualisierte Bedeutungszuschreibungen zu erklären sind. Rituale im Kontext von Medien rahmen dabei Handlungen und versehen Prozesse mit einem Wert. Sie können

in ritualisierte Alltagshandlungen eingebunden sein, konzeptualisieren ‚besondere‘ Situationen im Medienhandeln und haben sich vorrangig durch Wiederholung als rituelle Praktik konstruiert und stabilisiert (Couldry 2012, S. 68f.). Das Spiel zwischen unbewusster Routine und symbolisch aufgewertetem Ritual in alltäglicher Medienpraktik wird bei Couldry als elementar beschrieben, wobei insbesondere in diesem Zusammenhang wiederum die subjektive Anordnung der Praktiken erwähnt werden muss. Dang-Anh (2017, S. 20) erklären diese Eigenschaft als *zeichenhaft*, d.h. dass Medienpraktiken über Zeichen Bedeutungen herstellen und eben jene im Kontext individueller Zuschreibungen auch immer in Beziehung zu anderen Praktiken des Individuums stehen. Doch gilt auch: Nicht nur handelnde Subjekte bilden rituelle Medienpraktiken aus, sondern auch Medien selbst tragen zur Ausbildung ritueller Praktiken bei.

*Infrastrukturell:* Medienpraktiken zeichnen sich über ihre *infrastrukturelle* Eigenschaft als Grundvoraussetzung aus. So erklären Dang-Anh et al. (ebd., S. 23) die Ambivalenz dieses Charakteristikums dahingehend, dass einerseits Medienpraktiken Infrastrukturen benötigen, um überhaupt funktionieren zu können (z.B. Internetzugang, um zu streamen), andererseits Medienpraktiken auch gewisse Infrastrukturen hervorbringen (z.B. Datenspeicherung).

*Historisch:* Medienpraktiken sind mit ‚Genealogien‘ versehen. Praktiken als Teil von Gefügen (im Sinne *medienübergreifend*) sind nicht ständig verfügbar. Sie zeigen über Raum und Zeit Adaptionen, kommen hinzu oder werden abgelegt. Hierbei ist wichtig zu betonen, dass aktuelle Praktiken sich nicht nur um andere (aktuelle) Praktiken herum organisieren und koordinieren lassen, sondern auch im Bewusstsein vergangener Praktiken stehen. Das lässt sich nach Dang-Anh et al. (ebd., S. 24f.) unter dem *historischen* Aspekt der Medienpraktik fassen.

*Sozio-kulturell:* Diese Eigenschaft ist aufbauend auf den Autor:innen (ebd., S. 25) als eine Art Meta-Ebene medialer Praktiken zu verstehen. Die Situationen und Kontexte, der Zugang zu Medien und das Repertoire an Medien, welches dem Subjekt zur Verfügung steht, um praktisch handeln zu können, ist von sozialen und kulturellen Einflüssen maßgeblich geprägt.

Schaut man auf die eingangs erwähnte „Familienähnlichkeit“ (Gentzel 2015, S. 192) sowie den „praxeological turn“ der Mediatisierung (Göttlich 2010, S. 27), so lassen sich beim genaueren Einblick in die Perspektiven nicht nur zwischen der Mediatisierung und der Praxistheorie Verbindungen ziehen, sondern auch zu dem praxistheoretischen Vertreter der Medienpraktik. Das mag nicht verwundern, ist die Medienpraktik doch aus eben jenen soziologischen Überlegungen entstanden. Dennoch soll in diesem Zusammenhang auf gewisse Merkmale hingewiesen werden, die sich überschneiden und sich nicht nur in der Verortung selbst (Alltag), sondern vor allem in den charakteristischen Dimensionen widerspiegeln. Zunächst sei darauf hinzuweisen, dass in beiden Theorien Metastrukturen im Sinne sozial-gesellschaftlichen Wandels thematisiert werden — wenn auch auf verschiedenen Ebenen. Während die Mediatisierung diesen

Prozess per se als solchen begreift, welcher sich im Alltag der Menschen abspielt, weisen Medienpraktiken direkt in ihren historischen Eigenschaften auf Vergangenheit und Veränderung hin sowie im Rahmen des sozio-kulturellen Charakteristika auf die Gesellschaft, in welcher das Individuum mit seinen Praktiken eingebettet ist. Hier wird gleichzeitig der medienübergreifende Charakter der Medienpraktik, d.h. Medienpraktik als Teil sozialer Praktiken, deutlich. Ihre Anlehnung im Mediatisierungskonzept wird dann deutlich, wo äquivalent die gesellschaftlichen mediatisierten Strukturen als Konglomerat sozialer Praktik gefasst werden können. Krotz (2007, S. 44) beschreibt Medien zudem als Alltagsressourcen, die zu sozialem und kulturellem Kapital beitragen. Zudem wird in beiden Zugängen der sozial-situative Raum benannt, in welchem das Medienhandeln bzw. die Medienpraktik stattfindet. Dabei wird sich nicht nur auf den Alltag per se als Rahmenstruktur festgelegt, sondern auf die Situationen, die Alltag erst ausmachen und ermöglichen und sich im Spannungsfeld zwischen Routine, Ritual und Störung bewegen. Die infrastrukturelle Eigenschaft der Medienpraktik, die gleichzeitig als Voraussetzung für eben jene gelten, ist im zu vergleichenden Mediatisierungskonzept bei Krotz bereits im Technikbegriff gegeben, welcher darunter technisch strukturierte Medien und somit dazugehörige Strukturen definiert (Hepp/Hartmann 2010, S. 11). Medienpraktik als zeichenhaft, d.h. dass gewisse Praktiken über symbolische Bedeutungszuweisungen geordnet werden, lässt sich aufbauend auf Gentzel (2015, S. 196) ebenfalls mit der Mediatisierung verknüpfen. Hier erwähnt er, dass die Mediatisierung an große Sozialtheorien angeknüpft werden kann (u.a. an Mead und somit den symbolischen Interaktionismus). Krotz (2007, S. 112) beschreibt es als Erwartungen, Bedürfnisse und Fühlen (etc.), wodurch individuelle Bedeutungen hergestellt werden können. Die medienpraktische Eigenschaft des prozessualen, d.h. situativ/zeitlich/lokal bedingte Anordnung, findet ihre Anlehnung im Mediatisierungskonzept in eben jene Verweise von Krotz selbst (ebd., S. 96), der auf entgrenzende Momente in Form von Zeit und Ort, die durch Medientechnologien und damit einhergehende Kommunikationsformen möglich sind, eingeht.

Es zeigt sich, dass Medienpraktik an gewissen Punkten eine mediatisierte Perspektive erweitert bzw. praktisch verdeutlicht und in soziale Praktiken als festen Bestandteil kontextualisiert. In dieser Arbeit wird daher das Grundverständnis einer mediatisierten Umgebung, d.h. eine Welt, die bis in die kleinsten alltäglichen Handlungen von Medienkommunikation durchdrungen ist, als eine Art Rahmen begriffen. In ihr wird aufbauend auf Couldry die Medienpraktik als soziale Praktik deutlich, die sich aus Routine, Rituale und Veränderungsmomenten definiert. Hier wird explizit ein abweichender Moment zu praxistheoretischen Bezügen, wie Göttlich (2010, S. 31) es beschreibt, hingenommen. Es geht nicht ausschließlich um die Frage nach Stabilität, Routine und Habitualisierung, sondern vielmehr erweitern symbolische Medienrituale und Störerlebnisse einen Einblick in sowohl individuell wahrgenommene als auch (objektiv

betrachtet) hochkomplexe Konstruktionsprozesse von (Medien-) Praktik als soziale Praktik. Fokussiert wird somit das individuelle Zusammenspiel, die Ergänzungsprozesse und Abwägungen von Routinen und Unberechenbarkeiten im Leben im Kontext von Medienpraktik. Medien werden dabei weder als eng technikgeleitet oder allzu weit umfassend definiert, sondern es wird dem Medienbegriff nach Göttlich (ebd, S. 29) gefolgt. Er beschreibt, dass Medien als Durchgangspunkte begriffen werden können. Sie sind weder bloße Artefakte noch Objekte, in welcher sich eine (Medien-) Praktik vollzieht bzw. über welche sie vermittelt wird. Vielmehr sind Medien selbst bereits als Ausdruck des praktischen Bewusstseins zu verstehen und über ihre Mittlerfunktion als Durchgangspunkt tragen sie zu sozialen und kulturellen Praktiken als Komplex bei. Gleichzeitig sei in diesem Zusammenhang auf die Körperlichkeit hinzuweisen, die von Dang-Anh et al. (2017, S. 19) als Eigenschaft definiert und bei Göttlich (2010, S. 31) ebenfalls thematisiert wird. Der Körper hängt eng mit der (medialen) Praktik zusammen, verhilft er einerseits Medien als Artefakte schlichtweg zu greifen, andererseits im Sinne der Performativität zu aktivieren (= praktizieren). Somit folgt die für diese Arbeit geltende Verschmelzung mediatisierter und medienpraktischer Dimensionen Göttlichs Perspektive (ebd, S. 33), dass Mediatisierung „keineswegs als Metapher, sondern als theoretischer Bezugspunkt für die Integration und Verbindung unterschiedlicher Perspektiven angelegt ist und daher auch mit dieser Ausrichtung angewandt und für die Forschung genutzt werden sollte.“

### 2.1.2 MEDIENBIOGRAPHIE

---

In Abgrenzung und gleichzeitig als Ergänzung zum Fokus Alltag und Medien, soll sich im Folgenden der Medienbiographie gewidmet werden. Pöyskö (2009, S. 1) formuliert es ganz simpel: „Medienbiographie' setzt den Fokus auf Bedeutung und Stellenwert der Medien für den Lebensverlauf einer Person.“ Doch so einfach wie es klingt, scheint es doch nicht zu sein. Prommer (1999, S. 44f.) folgend herrscht geteilte Meinung darüber, ob Medienbiographie als eine Methode oder ein theoretischer Ansatz verstanden werden kann. Das liegt zum einen an ihrer ‚Konkurrenz‘ mit der allgemeinen Biographieforschung, welche v.a. im (pädagogischen) Bildungskontext ein etablierter theoretischer Zugang ist. Hier entfaltet sich ein Diskurs u.a. dahingehend, dass medienbiographische Forschung nicht von der allgemeinen Biographieforschung losgelöst funktionieren kann, sondern als ein Aspekt davon thematisiert werden muss (Hoffmann 2009, S. 274). Zum anderen ist mit der Medienbiographie ein empirischer Kontext im Sinne eines methodischen Zugangs verbunden. Hier werden über Narrative biographische Rekonstruktionsprozesse angestoßen und das Verhältnis Lebenslauf-Alltag-(Medien) kontextualisiert, wobei nach Hoffmann (ebd, S. 273) zusätzlich ein Unterschied zwischen individueller

und gruppenspezifischer Reflexion unternommen werden muss. Darüber hinaus ist eine weitere Differenzierung bzw. Abgrenzung im Verständnis von Medienbiographien wichtig zu erwähnen. So betont Kübler (2009, S. 19f.), dass gewisse Mediennutzungsverhalten und -präferenzen von Generationen gesellschaftlich und überindividuell begriffen werden können bzw. müssen und somit eher als Mediensozialisationsprozesse zu klassifizieren sind (z.B. Generation *Internet*). Diese Perspektive ist dabei nicht mit dem Blick auf individuelle Entwicklungsstationen und Medienwahl unter einem generationsspezifischen Aspekt zu verwechseln (z.B. Auswahl von Kindermedien und Jugendmedien; Aufenanger 2006, S. 518).

Ganguin und Gemkow (2021, S. 363) unterscheiden in der medienbiographischen Forschung insgesamt in vier Dimensionen<sup>9</sup>, wobei die zweite zu *Alltagsstrukturen* jener Aspekt ist, der im Kontext dieser Arbeit hervorzuheben ist und dementsprechend näher vorgestellt wird. Somit wird von dem Verständnis von Medienbiographie, unabhängig ob theoretische oder praktisch-empirische Annäherung, dahingehend ausgegangen, dass Menschen in ihren Alltags Medien nutzen und präferieren sowie untrennbar mit ihnen verbunden sind. Aufenanger (2006, S. 276) beschreibt es im Verständnis von Rogge (1982) folgendermaßen:

*Er [Rogge] sucht den Rezipienten in seiner Lebenswelt, in seinen individuellen und sozialen Bedingungen und Voraussetzungen auf und versucht jene Strukturen zu beschreiben, die für das alltägliche Handeln bedeutsam werden. Ausgangspunkt der Untersuchungen ist die Alltagswelt, in der der Rezipient verhaftet ist. Verstehend oder interpretativ ist dieser Ansatz deshalb, weil er nicht von der konkreten Situation abstrahiert, sondern z.B. das Medienhandeln auf Lebenssituationen bezieht. (Aufenanger 2006, S. 276; eig. Ergänzung)*

Aufbauend auf Hoffmann (2009, S. 274) stellt sich die Frage, wie sich Medien auf die Gestaltung des Alltags und des Tagesablaufs auswirken. Dabei spielen sowohl explizite Auswirkungen auf Alltags- und somit Lebenslaufstrukturierung (Rituale/Routinen) als auch die Ausbildung medialer Präferenzen, Fähigkeiten, Erinnerungen und Erfahrungen eine Rolle (Ganguin/Gemkow 2021, S. 363). Es muss erwähnt werden, dass sich manche Nutzungsweisen (z.B. das routinierte Handeln mit Medien) schwerer in das aktive Bewusstsein von Nutzer:innen und deren Narrative verankern lassen als andere mediale Praktiken (z.B. ritualisiert, verknüpft mit symbolischen Erinnerungswerten) (Baetge 2018, S. 604; Hoffmann/Kutschka 2010, S. 224). Hoffmann und Kutschka (2010, S. 227) beschreiben dies als eine Art Paradox und verwenden die insbesondere im Medienkontext passenden Worte „speichern“ (Ritual) und „versenden“ (Routine) von Mediennutzungen im Alltag. Im Kontext des Alltagsverständnisses medienbiographischer Forschung spielen darüber hinaus motivationale und emotionale Aspekte der Nutzung eine wesentliche Rolle. Diese beschreiben den Stellenwert eines Mediums

---

<sup>9</sup> (1) *Lebenslaufstrukturen*; (2) *Alltagsstrukturen*; (3) *Mediengenerationen*; (4) *Medialität des Biographischen* (Ganguin/Gemkow 2021, S. 363)

---

für das Individuum und die Bedeutung, die es im Alltag selbst erhält (Ganguin/Gamkow 2021, S. 363).

In der Perspektive der Medienbiographie gilt wie auch in der allgemeinen Biographieforschung der individuelle Rekonstruktionsprozess zu beachten. Es ist in der Regel eine rückwärtsgeordnete Erzählung, welche von simplem Vergessen und explizitem Auslassen möglicher schambehafteter Nutzungsweisen geprägt sein können. In ihnen liegt per se ein Potenzial der Verzerrung (Hoffmann/Kutschka 2010, S. 240). Gleichzeitig stößt man obgleich der Fokussierung auf vergangene mediale Nutzungen auch zukünftige Prozesse im Sinne der Eigenevaluation an. So beschreibt Hoffmann (2009, S. 274), dass das rückwärts gerichtete Nachdenken auch immer eine Perspektive nach vorne beinhaltet, wodurch auch an der eigenen Biographie prospektiv gearbeitet wird.

Sowohl Alltag als auch Biographie sind damit höchst individuell und in subjektive Kontexte eingebunden — sogenannte Welten. Eben jene der Alltags- und Lebenswelt werden in Form eines Exkurses im folgenden Abschnitt thematisiert.

### 2.1.3 EXKURS: ALLTAGS- UND LEBENSWELT

---

Nicht nur, aber insbesondere im Kontext der Mediatisierung, d.h. der Durchdringung bzw. der Selbstverständlichkeit von Medien im Alltag, sind Konzepte von Alltags- und Lebenswelt zu nennen. Metaphorisch kann man dabei die Lebenswelt als einen Bilderrahmen (Bezugs- und Orientierungsrahmen, Mikos 2023, S. 355) verstehen, in welchem das Individuum sich bewegt, wohingegen die Alltagswelt die persönliche Leinwand darstellt. Dieser sich verbindende Zugang zu den beiden Begriffen folgt somit weniger dem Verständnis der Lebenswelt von Habermas, welcher eben jene getrennt von der Alltagswelt behandelt (Winter 2010, S. 287). Vielmehr nähert sich das hier erwähnte Verständnis den Cultural Studies an. So lässt sich Alltagswelt als eine Wirklichkeit begreifen, die von den Mitgliedern der Gesellschaft aktiv erschaffen wird. Diese Welt ist der Ort der täglichen Praxis, in welchem gehandelt und Wissen erweitert wird (Mikos 1992, S. 541; Prommer 1999, S. 41; Hackl 2001, S. 34f.). Lebenswelt stellt dabei die Basis dafür bereit und fasst die Rahmenbedingungen. Sie wird als strukturierten, regelgeleiteten und Konsens basierenden bzw. transparenten Erfahrungs- und Handlungsraum (definiert u.a. über Gegenstände, Personen und Ereignisse) verstanden, in welchen alltäglichen Praktiken vollzogen werden können (u.a. Mikos 1992, S. 541; Prommer 1999, S. 41f.). Mikos (2001, S.44f., zit. nach Mikos 2023, S. 355) formuliert es folgendermaßen: „Lebenswelt kann begriffen werden als ein auf Kommunikation und damit auf Prozesse symbolischer Verständ-

gung gründender Handlungs- und Erfahrungsraum, in dessen Rahmen die handelnden Menschen die Welt interpretieren.“ Aufbauend auf den Arbeitsdefinitionen zu Alltag mit seinen alltäglichen Strukturmerkmale Routine und Ritual sowie Biographie ist eine Differenzierung von Rahmen (*Lebenswelt*) und Inhalt (*Alltagswelt*), wie sie im Verständnis für diese Studie gilt, überaus wichtig. Biographie und Alltag sind individuell und doch von (sozialen) Rahmenbedingungen geprägt. In ihnen fügen sich gleichwohl lebens- und alltagsweltliche Bezüge. Das bedeutet, dass im Verständnis von Alltag als kleine Einheit und Biographie als alltagsübergreifende Erzählung beide Welten gleichberechtigt vertreten sind.

Die Bedeutung von Medien ist in beiden Welten unbestritten. So beschreiben Ganguin und Sander (2008, S. 423): „Lebenswelten [sind] auch Medienwelten“. Ihre Omnipräsenz dringt selbst in die kleinsten Strukturen des (alltäglichen) Lebens und sie avancieren zu wichtigen Elementen in der Sozialisation. Medien verlieren in diesem Kontext nie an Relevanz (wenngleich sie im Verlauf des Lebens unterschiedlich in Nutzung und Wahl gewichtet sind) und unterscheiden sich somit explizit von anderen Sozialisationsinstanzen. Ihre alltägliche Einbindung und biographische Relevanz, wie sie aufgezeigt wurde, sind als essenziell in der Ausbildung von Alltags- und Lebenswelten zu bewerten (Tillmann/Hugger 2014, S. 32f.). Der Alltag als praktischer Aushandlungsort von Lebenswelten ist dabei von Medien durchdrungen und in ihm werden medienpraktische Organisationen in Situationen und Kontexten deutlich (Couldry 2004; Krotz 2007). Somit werden Medien in Bezug zu Alltags- und Lebenswelten im Rahmen dieser Arbeit nicht nur als obligatorisch für eben jene bewertet, sondern aufgrund ihrer täglichen und praktischen Nähe zum Individuum selbst als mitunter unbewusste, da omnipräsente sowie routinierte Elemente verstanden.

Alltags- und Lebenswelten sind damit nicht allein von und durch Medien geprägt, sondern es müssen im Kontext eines vielschichtigen Individuums auch andere Parameter berücksichtigt werden. Zu ihnen gehören u.a. Gesundheit und Krankheit, wie chronische Erkrankungen. Gerade jene avancieren aufgrund ihrer Langzeitperspektive zu wichtigen Elementen in lebensweltlichen Zusammenhängen. Wie genau sich das Verhältnis von chronischen Krankheiten, Alltag und Biographie zeigt, wird im nächsten Kapitel herausgestellt.

## **2.2 CHRONISCHE KRANKHEITEN IN ALLTAG UND BIOGRAPHIE**

---

Menschliche Biographien sind vielfältigen Einflüssen ausgesetzt und werden durch verschiedene Faktoren geformt und beschrieben. Gesundheit und Krankheit als lebenslange Themen sind von zentraler Bedeutung, wenn es um biographische Verläufe geht. Herzberg (2018, S. 330) beschreibt es folgend:

*Dass Biographie in einem komplexen Sinn mit Zeit zu tun hat, erscheint trivial, aber gerade bei der Betrachtung der Beziehung von Biographie und Gesundheit und Krankheit bekommt Zeit eine völlig andere Konnotation: Krankheit hat immer eine Vorgeschichte, und Gesundheit muss als biographischer Prozess verstanden werden. Biographie repräsentiert auch niemals nur das isoliert Individuelle. Sie muss immer in ihrem sozialen Zusammenhang gesehen werden. (Herzberg 2018, S. 330)*

Krankheitsbilder oder gesundheitsförderndes Verhalten sind damit eng mit menschlichen Leben und dem Verlauf verbunden. Sie können sich nach verschiedenen Faktoren unterscheiden (z.B. genetische Dispositionen, Geschlechtszugehörigkeit, ethnische Herkunft etc.) und bereits von Kindheit an prägend und bestimmend sein (Hurrelmann/Schaeffer 2006, S. 5). Dabei müssen bei einer biographischen Betrachtung bzw. Betrachtung des Lebenslaufes im Krankheitskontext neben der Entwicklung von Gesundheitsstörungen auch Bewältigungsprozesse stärker in den Blick genommen werden. Je nach Krankheitsbild (akut vs. chronisch) können Krankheiten zeitintensive Begleiter sein (ebd., S. 6). Die Phase der Erkrankung selbst, das bis dahin erlangte Wissen und der soziale Status (Kindheit vs. Jugend vs. junges/mittleres Erwachsenenensein vs. älteres Erwachsenenensein) weisen auf prägende Einflüsse hin — z.B. im Akzeptanz- und Bewältigungsprozess (Williams 2000; Schaeffer/Moers 2003; Hurrelmann/Schaeffer 2006; von der Lippe/Reis 2020; Moor et al. 2020; Müller/Ellwardt 2020). Verknüpft man die Themenkomplexe Biographie bzw. Lebenslauf und Gesundheit miteinander, so lassen sich nach Herzberg (2018, S. 331f.; aufbauend auf Dausien 2008) drei Dimensionen ausmachen: *Temporalität*, *Kontextualität* und *Reflexivität*. Im Sinne der *Temporalität* ist eine Krankheit nicht nur äußerlich durch ihre Zusammensetzung aus Symptomen zu begreifen, sondern muss als Teil biographischer Konstruktion auf Lebenszeit verstanden werden. Indem (neue/veränderte) Sinnsetzungen und individuelle Ressourcenmobilisierung für das (weitere) Leben aktiviert werden, wird der Gesundungsprozess gefördert. Das Anerkennen und Aneignen von Strategien im Umgang mit Krankheiten ist entscheidend und lebenslaufzeichnend. Darüber hinaus muss biographische Aneignungsarbeit von Krankheit im *Kontext* des institutionellen Rahmens des Gesundheitswesens ausgehandelt werden. Biographierarbeit ist somit nicht allein individuell zu verstehen, sondern auch immer als Teil bzw. in Abhängigkeit von Systemen, ihren Möglichkeiten und Grenzen. Im Sinne der *Reflexivität* führt Krankheit zu einem (enormen) Wissenszuwachs auf Seiten der Patient:innen, welches in gegenseitigen (kommunikativen) Aushandlungen und im Krankheitsprozess selbst von verschiedenen Akteur:innen anerkannt werden muss. Das bezieht sich dabei zum einen auf den:die Patient:in selbst, welche:r sich darüber bewusst werden muss und zum anderen auf Angehörige medizinischer Institutionen, die das Patient:innenwissen als solches akzeptieren, berücksichtigen bzw. wertschätzen lernen müssen. Vorherige Wissenshoheiten auf Seiten von medizinischen Expert:innen werden gebrochen und ein allgemeiner, niedrigschwelliger Zugang hin zu einem alltäglichen Verständnis geschaffen.

Chronische Erkrankungen besitzen aufgrund ihres Langzeitcharakters und der im Prozess erworbenen — mitunter erzwungenen — Expert:innenperspektive der Betroffenen und auch deren Angehöriger eine ganz besondere Dynamik für und nachhaltigen Einfluss auf Alltag und biographische Verläufe (Schaeffer/Haslbeck 2016, S. 244; Wolf-Kühn/Morfeld 2016, S. 34). Alltagsstrukturen, Lebenssituationen und -perspektiven müssen mitunter neu gedacht und angepasst werden. Sie werden dabei als eine besondere Art von ‚Störung‘ begriffen, da sie für bedeutsame alltagsverortete und biographische Unterbrechungen, Einschnitte und dauerhafte Umbrüche stehen. Die Zusammenführung der Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft ist dabei als zentrale Herausforderung zu nennen. Im Folgenden wird sich der Perspektive der chronischen Krankheit als Störung genähert, ihre Herausforderungen und Brüche diskutiert sowie die Auswirkungen auf alltägliches Leben und somit lebenslaufkonturierenden Faktoren aufgezeigt. Zum Schluss wird der Begriff Patient:innenkarriere thematisiert.

### 2.2.1 STÖRUNGEN UND STÖRUNGSMOMENTE

---

Werden Menschen aus alltäglichen Routinen geworfen, kann das verschiedene Ursachen haben. Eine Möglichkeit ist die Diagnosestellung mit einer chronischen Erkrankung. Bury als einer der gedanklichen Vorreiter zur Verknüpfung chronischer Erkrankungen und menschlicher Biographien bezeichnet solche Ereignisse als „disruptive experiences“ (1982, S. 169). Darunter versteht er Krankheitserfahrungen als Art von Erlebnissen, bei welchen Alltagsstrukturen und damit verbundenes -wissen tiefgreifend gestört werden. Eine Diagnosestellung konfrontiert das betroffene Individuum mit Themen, welche bis dahin als ferne Möglichkeit oder als Notlage Dritter angesehen wurden: die direkte Konfrontation mit Schmerzen, Leiden und das Leben mit einem plötzlich begrenzten Zeithorizont (Tod). Es erfolgt eine Art Bruch. Leben werden geprüft, rekapituliert und müssen womöglich neu ausgerichtet werden. Die Erkrankung als lebenslanger Begleiter wird unweigerlich Teil der Lebensgeschichte und somit auch konsequent Teil von Biographie (Corbin/Strauss 2010, S. 65). Darüber hinaus zeigen sich neben den Auswirkungen auf die betroffenen Personen (z.B. in Form von neuen Aushandlungsprozessen rund um Identität) auch Effekte auf das soziale Netz wie die Familie. Die Störungen sind somit nicht allein individuell zu begreifen, sondern auch in dem Gefüge um das Individuum als Störungsauslöser selbst zu sehen. Zukunftspläne müssen vor dem Hintergrund der Situation neu evaluiert werden, um Möglichkeiten und Grenzen auszuloten. Dieses störende Ereignis kann daher auch als eine Art „critical situation“ (Bury 1982, S. 169) — also kritische Situation — verstanden werden, da viele bis dahin als selbstverständlich wahrgenommene oder gelebte Routinen neu und situativ kritisch überprüft und verändern werden müssen. Die plötzliche und unerwartete Berührung mit fest im Leben verankerten, persönlichen Vorstellungen

vom Selbst und der Ausgestaltung der Zukunft tangieren aufgrund der Diagnose mit einer chronischen Erkrankung somit explizit menschliche Biographien (Schaeffer/Moers 2003, S. 451). Corbin und Strauss (2010, S. 65) beschreiben diesen Vorgang als eine Erschütterung der Grundfesten betroffener Individuen.

Dabei gibt es verschiedene, obgleich auch ähnelnde Zugänge, sich chronischen Erkrankungen als biographische Störungserfahrungen und somit Störung von Alltagsstrukturen zu nähern. Bury (1982, S. 169) und aufbauend darauf Williams (2000, S. 43) stellen zunächst die Frage „*Was passiert hier gerade?*“. Dabei bezieht sich die Störungserfahrung auf die bisher selbstverständlich gelebten Annahmen und Verhaltensweisen. Es herrscht eine enorme Aufmerksamkeit für körperliche Zustände, die vom Status ‚normal‘ abweichen und somit erst in das Bewusstsein des:der Betroffenen gelangen. Diese plötzlich auftretende Empfindung führt zum biographischen Überdenken des eigenen Körpers, seiner Leistungen sowie der lebensweltlichen Strukturen. Der ritualisierte Alltag ist spürbar gestört und ein biographischer Bruch aufgrund nachhaltiger Veränderungen im Leben wahrnehmbar oder unausweichlich. Corbin und Strauss (2010, S. 66f.) werfen im Sinne biographischer Stördimensionen in chronischen Krankheitserfahrungen die Frage nach der *biographischen Zeit* auf. Hierbei wird Zeit als relativ und Transformation als Konstrukt aus Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft begriffen, welche sich in Art und Ausgestaltung aus Erfahrungen und Interpretationen zusammensetzt. Zeitwahrnehmung und Zeitbewusstsein sind wesentliche und höchst individuelle Elemente. Im Sinne von chronischen Erkrankungen können zudem biographische Ideationsprozesse vor- und rückwärtsgewandter Reflexion und Überprüfung von Handlungen verstanden werden, um die Zeitkonstrukte für Betroffene zusammenzuführen<sup>10</sup>.

Diese Fokussierung auf den Menschen und individuell erlebte Alltags- und Biographiestörungen folgt einer interaktionistischen Perspektive, in welcher das Auftreten von chronischen Erkrankungen als jene Erfahrungen verstanden wird, welche in ihrem störenden Wesen kulturell geprägt ist und Herausforderungen für das Individuum selbst, aber auch in (gesellschaftlichen/sozialen) Interaktionen mit sich bringt (Bury 2002, S. 7).<sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> Weitere Komponenten sowohl bei Bury (1982; 1991), Williams (2000) sowie Corbin/Strauss (2010) sind Fragen nach Identität und Selbstkonzept (mehr dazu in Kapitel 3) sowie Mobilisierung von (Netzwerk-) Ressourcen (mehr dazu in Kapitel 4).

<sup>11</sup> Weitere Zugänge sind (1) die strukturelle Perspektive, in welcher das Auftreten einer chronischen Erkrankung sozial strukturiert, und verbunden ist mit der sozialen Spaltung und (2) die postmoderne Perspektive, in welcher das Auftreten einer chronischen Erkrankung durch persönliche Erfahrungen und Erzählungen sowie Diskurse darüber gekennzeichnet ist, welche die Möglichkeiten des persönlichen Wachstums und Veränderungen betonen (Williams 2000; Bury 2002). Folgend werden partiell diese Richtungen erwähnt, der Fokus verbleibt dennoch auf der interaktionistischen Herangehensweise.

---

Es muss betont werden, dass biographische Störungen höchst individuelle Erlebnisse sind. Das heißt: In welchem Ausmaß die Störung biographische Strukturen von Individuen beeinflusst, ist von vielen Faktoren abhängig: Diagnose und Schwere der Krankheit, bereits erlebte Symptome oder zu erwartende Symptomatik (Verlaufskurve), das Renormalisierungspotenzial, das Alter, der sozioökonomische Status, das Geschlecht uvm. (Charmaz 1994; Schaefer/Moers 2003, S. 451; Williams 2000; Corbin/Strauss 2010, S. 111f.). Zudem kann das Konzept der chronischen Erkrankung als biographische Störung oder nachhaltig zu definierende Veränderung am ehesten als ein erwachsenenzentriertes Konstrukt definiert werden, in welchem ‚normal gelebte Leben‘ mit ‚krank gelebten Leben‘ individuell und im Netzwerk selbst verglichen werden (können). Von Geburt an chronisch Erkrankte werden den diskontinuierlichen Charakter (d.h. die Brucherfahrung) aus den theoretischen Überlegungen von Bury (1982; 1991; 2002), Williams (2000) und Corbin und Strauss (2010) bezüglich ihrer Krankheit nicht im gleichen Ausmaß erleben können. Vielmehr stellt sich die Erkrankung als eher natürlicher, kontinuierlicher Begleiter heraus. Ein Vergleich ist demnach nur möglich, wenn Lebenszeit vergangen und -erfahrungen in verschiedenen Welten (gesund/krank) gemacht werden. Darüber hinaus sind biographische Brüche oder Brüche im Alltagssystem als Grundlage für (neue) biographische Entwürfe stark individuell bezogen und von vielen, einzelnen Faktoren abhängig. So können junge Menschen diesen Bruch aufgrund der schier endlosen Langzeitperspektive intensiver erleben als ältere Menschen. Auch die Zugehörigkeit zu sozialen Schichten kann sich auf das Empfinden (als Fallhöhe im gesellschaftlichen System selbst) auswirken — ganz zu schweigen von medizinischen Umständen (z.B. Symptome, Beeinträchtigung körperlicher Performanzen) oder dem Netzwerk als Unterstützer.<sup>12</sup>

Es zeigt sich, dass chronische Erkrankungen als ‚biographische Störungen‘ ein stark kontextuales Phänomen sind, in welchem verschiedene soziodemographische Faktoren, aber auch soziale Normen, individuelle Erwartungen und das alltägliche Umfeld zu berücksichtigen sind. Corbin und Strauss (2010, S. 111) bezeichnen dies als „relatives Gewicht“. Das heißt, dass die Krankheit, die Biographie und der alltägliche Umgang im ständigen Balanceakt stehen, wenn es um die Aufteilung von Kraft und Ressourcen im Prozess geht. Dennoch betonen beide Autor:innen, dass unabhängig der Eingliederung der Krankheit in die Biographie als Teil, Fremdkörper oder vollständig auszufüllendes Element die Situation nicht als wünschenswert oder angenehm für Betroffene und Angehörige zu erleben ist (ebd., S. 87f.). Und so individuell das Erleben und Kontextualisieren stattfindet, erfordert es dennoch ein in der Bewältigung

---

<sup>12</sup> Mehr dazu in Kapitel 5

hohes Maß an individuellem Wachstum und Fleiß, welche mit Anstrengungen und Arbeit fokussiert auf sich selbst, aber auch auf die umgebenden Individuen im Netzwerk verbunden sind.

Darüber hinaus sind die Auswirkungen von chronischen Erkrankungen auf alltägliche Prozesse zu beachten, welche sich als Grundlage biographischer Entwürfe herausstellen. Die Wahrnehmung, Anerkennung und Akzeptanz der krankheitsbedingten Beeinträchtigungen oder als Störung zu klassifizierenden, körperlichen Performanzen sind nicht nur wichtige Voraussetzungen, um biographische Entwürfe neu zu gestalten. Sie sind auch Basis dafür, um Alltagsleben und -routinen sowie -aufgaben neu zu organisieren, zu gewichten und zu verteilen (ebd., S. 99f.). Dass das Alltagsleben eine enorme Bedeutung für Betroffene und Angehörige hat, liegt in der Natur des chronischen Krankheitsbildes. So finden Bewältigungsarbeit und Symptommanagement überwiegend in häuslichen Umgebungen statt. Nur akute Krankheitschübe werden in klinischen Umgebungen behandelt. Somit haben chronische Krankheiten unweigerlich eine Auswirkung auf Alltagsleben. Es bedarf einer gewissen Anstrengung von Betroffenen und dem Netzwerk, das Alltagsleben neu zu bewältigen, um Kontrolle wiederzuerlangen und flexibel auf Schwankungen und akute, gesundheitliche Krisen reagieren zu können, wobei sich hier wieder die Ressourcenmobilisierung (Netzwerk) anknüpft. Neben der Bewältigung (=Coping) alltäglicher und biographischer Herausforderungen im Umgang mit der Erkrankung ist auch das alltägliche Erleben und Bewältigen von Ungewissheiten (diagnostisch/symptomatisch) zu nennen bzw. der Gewinn oder Verlust der Kontrolle über die zu erwartende Verlaufskurve der Erkrankung (Corbin/Strauss 2010, S. 100; Williams 2000, S. 44).

Der Begriff *Störung* selbst ist dabei ein insbesondere in der postmodernen Sichtweise angezweifelter Begriff, der sich gegen eine zunehmende gesellschaftliche Toleranz oder Wertschätzung verschiedener (auch chronisch geprägter) Krankheitsbilder sowie daraus resultierende Vielfalt und Differenz stellt (Williams 2000, S. 56). In einzelnen Zusammenhängen wird sogar von einer ‚biographischen Verstärkung‘ statt ‚biographischer Störung‘ gesprochen — insbesondere, wenn gewisse Krankheitsbilder individuelle und kollektive Zugehörigkeiten als soziale und politische Statements verstärken (hier als Beispiel die Erkrankung HIV von homosexuellen Männern; Carricaburu/Pierret 1995, zit. nach Williams 2000, S. 61). Williams (2000, S. 61) führt weiter aus, dass sich Biographie selbst zu einem chronisch reflexiven Thema entwickelt hat, indem Körper und Selbst einer ständigen Optimierung (z.B. über Emotionsarbeit, Körperpflege, Ratgeber, Therapien, Gesundheitsförderung) ausgesetzt sind, die in einem nie endenden wollenden Kreislauf biographischer Bewertungen, Revisionen und Verbesserungen enden. Es kann dennoch festgehalten werden, ob als Störung oder nicht, dass chronische Krankheiten sich nachhaltig auf Teile des Lebens von Betroffenen (und deren Angehörigen als soziales Netzwerk) auswirken.

2.2.2 KRANKEN- UND PATIENT:INNENKARRIEREN

---

An dieser Stelle soll der interpretative Blick auf chronisch Kranke im Kontext von Alltag und Biographie punktuell um eine weitere, eher als normativ zu bewertende Perspektive erweitert werden. Hintergrund ist, dass insbesondere chronische Patient:innen Gesundheitssysteme vielschichtig fordern (Expert:innenwissen und Hinterfragen von festen Rollenmustern, sozial-systematische Unterstützung etc.). Daher wird sich im Zusammenhang mit biographischen Verläufen und der Lebenslaufperspektive chronischer Erkrankungen pointiert dem Begriff der *Krankenkariere* und *Patient:innenkariere* genähert, d.h. dem Weg von chronisch Betroffenen als Individuen in einem Gesellschaftssystem.

Die Eigenverantwortung für biographische Verläufe und (Neu)-Ausrichtungen, wie bei Bury (1982; 1991), Williams (2000) und Corbin und Strauss (2010) mit dem Auslöser einer chronischen Erkrankung beschrieben, wird auch bei Gerhard (1976, zit. nach Borgetto 2016, S. 375) im Konzept von Krankenkarrerien<sup>13</sup> deutlich. Der Terminus blickt dabei auf das rational ausgerichtete Handeln chronisch Kranker. Borgetto (2016, S. 375f.) definiert den Begriff folgendermaßen:

*Der Karrierebegriff trägt dabei nicht die alltagssprachliche Bedeutung einer im positiven Sinne ‚glänzenden‘ Berufskariere oder im negativen Sinne sich selbst verstärkenden Suchtkariere. Er orientiert sich eher am Prinzip sozial vorstrukturierter Stufen in einem Entwicklungsprozess, der sich nicht notwendig auf- oder abwärts orientiert, sondern ergebnisoffen das Resultat rational handelnder, wenngleich durch chronische Erkrankungen eingeschränkter Akteure ist. (Borgetto 2016, S. 375f.)*

Die ergebnisoffene Perspektive und der prozesshafte Charakter lassen sich dabei zunächst vor einem interaktionistisch geprägten Hintergrund betrachten. Die dynamischen Karrieren sind in dichotome Dimensionen untergliedert: Gesundung/Erkrankung; Einkommen/Finanzielle Sicherheit; Beruf & Familie/Privatsphäre (Gerhardt 1976, zit. nach Borgetto 2016, S. 376). Die Verhandlung des existenzbedrohenden Risikos, welches chronische Krankheitsbilder mit sich bringen, benötigt explizite Bewältigungsstrategien von den Betroffenen für alle Dimensionen. Das Mitbedenken des sozialen Netzwerkes schließt sich damit den Überlegungen von Bury (1982; 1991; 2002) und Corbin/Strauss (2010) an.

Aufbauend darauf führt Gerhardt den Begriff der *Krankenkariere* weiter und arbeitet mit der *Patient:innenkariere* (1986, nach Borgetto 2016, S. 376) den sie als „Schnittpunkt von Selbst und Gesellschaft als jene Stelle erkennt, an der das Typische und Strukturelle einer gesellschaftlichen Ordnung mit dem Biographischen oder Individuellen ineinander greift“ (Gerhardt

---

<sup>13</sup> Es sei hinzuzufügen, dass der Begriff der *Krankenkariere* bei dem Soziologen Erving Goffman das erste Mal im Zusammenhang mit psychisch kranken Menschen und deren Stigmatisierung benannt worden ist (Kirchgässler 1985; Pfeffer 2010, S. 30).

---

1986, S. 24, zit. nach Pfeffer 2010, S. 30f.). Hier werden Verknüpfungen zu normativen Überlegungen deutlich. Gerhardt strebt mit dem Begriff und ihrem Verständnis von Patient:innenkarriere eine optimale Normalisierung des Lebens chronisch Erkrankter und deren Familien an. Es herrscht im Gleichnis der Berufskarriere stets ein Fortschritt hinsichtlich Verbesserung und weniger Nachteil in den Lebensbereichen (Borgetto 2016, S. 376). Fortschritt als Norm ist aber aufgrund individualisierender Lebensentwürfe und der speziell bei Gerhardt eingenommenen (ausschließlich) männlichen Perspektive schwierig zu bewerten. Normalisierungstendenzen können sich je nach individuellem Wunsch, sozialen Vermögen und Lebenslaufplanung bzw. der biographischen Neuausrichtung nicht nur in einer ‚intakten‘ Aufrechterhaltung tradierter sozialer Systeme wiederfinden lassen, sondern ermöglichen auch mit anderen Optionen, z.B. eine Frühverrentung als Strategie, eine soziale Normalisierung (Borgetto 1999, zit. nach Borgetto 2016, S. 377).

Es zeigt sich also, dass Patient:innenkarrieren sich höchst individuell ausrichten und nach Borgetto (2016, S. 377) im Spannungsfeld von...

*[...] sozialstrukturellen Anreiz- und Gelegenheitsstrukturen sozialpolitischer Normalitätsunterstellungen und -rahmungen und individuell gelebten und im Krisenfall wieder angestrebten oder sich wandelnden Normalitätsorientierungen. [...]* (Borgetto 2016, S. 377)

bewegen und somit immer Teil von Lebenslauf und Biographie im Aushandlungs-, Abwägungs-, Planungs- und Wahlprozess sind. Die insbesondere im Verlauf von chronischen Erkrankungen immer komplexer werdende Inanspruchnahme von professionellen, medizinischen Dienstleistungen und der zunehmende Versorgungsbedarf sowie damit einhergehende Unsicherheiten und Bewältigungsstrategien können biographisch als kumulatives, angesammeltes Wissen und Erfahrungen über Zeitperioden hinweg angesehen werden. Sie führen zu Karriereentwürfen, die nicht allein interpretativ zu verorten sind, sondern durch systematische Einbindungen auch normative Dimensionen aufweisen.

## **2.3 ZUSAMMENFASSUNG**

---

In diesem Kapitel wurden sowohl Medien und Medienkommunikation als auch gesundheitliche Bedingungen speziell mit dem Fokus auf chronische Erkrankungen im Zusammenhang mit Alltag und Biographie thematisiert. In einer mediatisierten Welt, in welcher selbst kleinste Alltagspraktiken von und mit Medienkommunikation gestaltet werden, ist die Rolle von Medien nicht wegzudenken. Ihre Auswirkungen auf Alltag und Alltagsprozesse in kleinen zeitlichen Dimensionen sowie als Summe in biographischen Konstruktionen ist unhinterfragt gegeben. Dabei gestalten Menschen ihren Alltag über soziale Praktiken, zu welchen Medienpraktiken zählen. In ihnen wird der alltagsorientierte Umgang von, mit und über Medien sichtbar. Dies

---

geschieht aufgrund routinierter Praktiken größtenteils unbewusst und wird erst im Kontext von Routinebrüchen direkt erfahrbar gemacht. Dieser Umstand kann als ‚Störung‘ definiert werden, ein Begriff, welcher auch im Kontext von chronischen Erkrankungen und Alltagspraktiken sowie Biographieprozessen angewandt wird. Hierbei referiert der Terminus auf die gesundheitliche Erfahrung im dialektischen Verständnis eines ‚gesund‘ bzw. ‚normal‘ gelebten Lebens mit einem als ‚krank‘ zu lebenden Leben. Chronische Erkrankungen sind aufgrund ihrer Langzeitperspektive eine Störfahrung mit biographischen Dimensionen, die sich nicht nur in der Reorganisation alltäglicher Strukturen zeigt, sondern auch in der Neuausrichtung von Lebensentwürfen. Gleichzeitig müssen interpretative Paradigmen im Kontext chronisch Erkrankter punktuell normativ um Gesellschaftsstrukturen und ihrem persönlichen Weg im Gesundheitssystem erweitert werden. Alltag und Biographie als zeitliche Erfahrungsräume können somit in vielschichtige Kontexte eingebettet werden, in welchen sich eine Beeinflussung dieser zeigt.

### **3. IDENTITÄT, KRANKHEIT UND MEDIALE KOMMUNIKATION**

---

Nach dem Einblick in Alltag und Biographie im Zusammenhang mit medialer Kommunikation sowie chronischer Erkrankungen soll in diesem Kapitel der zweite Themenschwerpunkt der Arbeit fokussiert werden – Identität und Rolle. Die Arbeitsdefinitionen aus der Einleitung setzen das folgende Verständnis der beiden Begriffe voraus: Identität wird als ein Ergebnis aus Interaktionen und dem Auseinandersetzen mit der sozialen Umwelt heraus verstanden. Sie wird durch aktive und passive Prozesse beeinflusst (z.B. bewusste Abgrenzung oder unbewusste Akzeptanz sozialer Strukturen). Identität ist per se ein Konstrukt, welches auf Vielfachstruktur (Bricolage-Charakter) ausgelegt ist. Die Entwürfe können gleichberechtigt oder hierarchisch geordnet und genutzt werden. Rollen sind als ein Spiegelbild von Identität zu begreifen, welches in sozialen Interaktionen auftritt. Sie können sich dabei explizit zu den Identitätsentwürfen bekennen oder sich auch von ihnen situativ distanzieren. Sie sind ebenso multiple zu denken, wodurch in ihnen gleichermaßen eine Flexibilität in der Handhabung liegt.

Im menschlichen Leben gibt es gewisse Parameter, die Identität und Rolle beeinflussen. In Kontext dieser Arbeit werden Medien und gesundheitliche Bedingungen (genauer chronische Erkrankungen) thematisiert. Medien können als omnipräsente Begleiter alltäglichen Lebens im Sinne mediatisierter Umgebungen mittlerweile als Grundbedingungen für Identitätsbildung und Orte für Rollenperformanzen definiert werden (u.a. Schorb 2014; Kneidinger-Müller 2017).

Ebenso wie Medien tragen Gesundheit oder eben Krankheit zu Identität bei. Vor allem chronische Erkrankungen sind bezüglich ihrer Langzeitperspektive als besondere Herausforderung bzw. Einflussfaktor zu werten (u.a. Bury 1982; Williams 2000; Corbin/Strauss, 2010). Daher werden diese beiden Perspektiven im Kontext des anvisierten Schwerpunktes in diesem Kapitel beleuchtet.

### **3.1 DAS VERHÄLTNISS VON IDENTITÄT UND MEDIALER KOMMUNIKATION**

---

„Medien liefern wichtige Bausteine zur eigenen Identitätskonstruktion“ betont Dorer (2002, S. 74) und weist damit auf die enge Verbindung zwischen Medien, medialer Kommunikation und Identität hin. Die Rolle der Medien ist aufgrund ihrer Durchdringung sämtlicher und alltäglicher Bereiche, wie in Kapitel 2 im Kontext der Mediatisierung aufgezeigt, unbestritten. Daher liegt der Erkenntnisschluss nahe, dass die alltägliche mediale Umgebung den Menschen in seiner Identität aktiv mit- und ausformt. Mediale Einflüsse auf Identität müssen allerdings nicht unbedingt bewusst strukturiert oder intendiert ablaufen. Vielmehr können sie als eine wenig hinterfragte, alltägliche Praxis gelten, wie Kneidinger-Müller (2017, S. 62) es am Beispiel von Social Media erläutert. Insofern lässt sich hier eine interessante Verbindung zur alltäglichen Medienpraktik als Bestandteil sozialer Praktiken nach Couldry (2004; 2012) ziehen, welche ebenso durch ihre unbewusste Handlung als tägliches Rauschen definiert werden und erst durch den expliziten Ausbruch im Zusammenhang mit Störerfahrungen in das Bewusstsein rücken.

Im Folgenden soll sich dem Thema medialer Kommunikation gemeinsam mit Identität und Rolle genähert werden. Dabei soll zunächst die gesellschaftliche Bedeutung der Medien als generationsübergreifende Sozialisationsinstanz und somit Einflussfaktor thematisiert werden, wodurch Identitäten unweigerlich angerührt werden. Daraufhin schließt sich ein Ausblick zu virtuellen Online-Identitäten an.

#### **3.1.1 MEDIEN ALS PRÄGENDE SOZIALISATIONSINSTANZ**

---

Sozialisationsinstanzen (z.B. Elternhaus, Peers, Schule/Arbeitsplatz und Kirche) unterliegen aufgrund dynamischer Entwicklungen in Gesellschaften prinzipiell einem (Werte-) Wandel (Schorb 2014, S. 173). So haben einzelne Instanzen (z.B. Kirche) ihren prägenden Einfluss auf das Individuum durchaus mit der Entwicklung der postmodernen Gesellschaft verloren. Dafür wurde das Repertoire um andere Instanzen ergänzt, wozu v.a. Medien zählen. In ihnen liegt eine Besonderheit, da sie das Spektrum auf neuartige Weise erweitern und im Sinne einer Art Meta-Instanz Sozialisationsphasen von primär bis quartär durchziehen (Spektrum o.J.;

Körper/Schaffar 2002; Reinhardt 2005; Schorb 2014). Sie gesellen sich bereits im Kindesalter als Einflussfaktor neben die primäre Instanz des Elternhauses und verbleiben ein Leben lang aufgrund ihrer alltäglichen Präsenz und somit Durchdringung von Alltagszeit mit dem Individuum verknüpft. Diese enge und lebenslange Verbindung legt daher die Schlussfolgerung nahe, dass ebenso Prozesse wie Identitätsbildung medial beeinflusst und geprägt werden. Insbesondere im Sinne mediatisierter Umgebungen kann eine Verbindung von Medien, Individuum und Identität gezogen werden (Krotz 2015, S. 443). Mediale Interaktionen sind als relevante Faktoren im Konstruktionsprozess postmoderner Identitäten zu bewerten (Mikos 1999b, S. 13f.). Dorer (2002, S. 74) beschreibt es folgendermaßen: „Ein Kennzeichen heutiger Identitätskonstruktionen ist, dass sie als eine an ein globales Kommunikations- und Mediennetz angeschlossene zu sehen sind.“

Wichtig in diesem Prozess zu benennen ist, dass Medien Orte und somit Möglichkeiten erweitern. Ganguin und Sander (2008, S. 422) beschreiben, dass die in der Vergangenheit vorherrschenden lokalen Einflüsse auf identitätsbildende Prozesse (z.B. Nachbarschaft und Umfeld), welche milieuspezifisch wenig bis kaum vorhandene Differenzierungen anboten, sich mehr und mehr auflösen. Medien tragen je nach Angebot und Nutzungskontext einen wesentlichen Anteil daran. Schorb (2014, S. 173) beschreibt sie als Träger von Wissen, Einstellungen und Werten, die auf unterschiedliche Art und Weise an die Menschen herangetragen werden. Somit stehen Rezipient:innen einerseits aufgrund globaler Produktionsmärkte Inhalte zur Verfügung, die eben jene kleinen Orte der Nachbarschaft und des Erlebens auflösen und erweitern (z.B. Fernsehserien aus den USA im linearen Fernsehen, globale Streaming-Angebote etc.). Andererseits bieten Medien im Sinne globaler Partizipationskultur (z.B. über sozialmediale Anwendungen wie Instagram etc.) die Möglichkeit, aktiv an diversifizierenden (Identitäts-) Märkten teilzunehmen und sie mitzugestalten. Die Herausforderung in diesem neuen und medial geprägten ‚Markt der Möglichkeiten‘ ist nun allerdings, den eigenen Weg zu finden und im Kontext der eigenen Entwicklung zu durchlaufen. Individuen müssen somit die Aufgabe bewältigen, aus dem ihnen angebotenen Markt eigene Konstruktionen zu basteln. Wir können uns über bestimmte Musikrichtungen stilisieren, Influencer:innen in Sachen Mode als Vorbild nehmen oder Medienfiguren der Popkultur folgen und nacheifern. Medien sind zwar dabei nicht ausschließlich für Identitätsherausbildungen verantwortlich, dafür aber zumindest zentral. Mikos et al. (2007, S. 7) beschreiben es als eine Art ‚Hilfestellung‘ von Medien für Identitätskonstruktionen.

Dabei muss besonders die Rolle von Heranwachsenden im Zusammenhang mit Medien und Identität betont werden, sowohl als zielführend für die Arbeit, als auch generell. Es ist zwar festzuhalten, dass Identität als ein nie abzuschließendes Projekt bzw. als kontinuierlich lau-

fender Prozess betrachtet werden muss (Erikson 1973; Kneidinger-Müller 2017). Dennoch besitzt das Alter als Variable im Prozess selbst einen nicht zu unterschätzenden Einfluss. Körper und Schaffar (2002, S. 80) beschreiben die Jugendphase als eine von sich aus dynamische Lebensphase, geprägt von Umbrüchen und (Neu-) Ausrichtungen. Sie besitzt eine besondere, nicht zu vergleichende Bedeutung— auch und vor allem im Hinblick auf (mediale) Identitätsentwürfe. Junge Menschen sind als Nutzer:innengruppe neuerer, digitaler Medienangebote, wie z.B. Social Media oder Streaming-Dienste, überproportional vertreten und somit eben jene Gruppe, die von neueren Medien in Interaktion am meisten geprägt wird (mpfs 2022; Beisch/Koch 2023). Gleichzeitig definiert Kneidinger-Müller (2017, S. 178) Medien für insbesondere Kinder und Jugendliche als Erfahrungsraum und Orientierungsquelle, um Identitätsfacetten reflexiv zu verhandeln.

Grundlage dafür ist vor allem das Internet. Dorer (2002, S. 74) weist diesem mit seinem Aufkommen und spätestens Durchdringen gesellschaftlicher Strukturen eine wichtige Rolle zu, die Diskurse zur medialen Identitätskonstruktionen evident werden ließ. Wie das Internet im Kontext von Identität verhandelt werden kann, soll folgend thematisiert werden.

### 3.1.2 VIRTUELLE ONLINE-IDENTITÄTEN

---

Identitäten, die sich in digitalen Online-Umgebungen entfalten, können als Online-Identität bzw. als virtuelle Identität bezeichnet werden, was sich aufbauend auf Döring (2002, S. 65) als eine Form definiert, wie sich Menschen in computervermittelten Kommunikationssituationen selbst präsentieren<sup>14</sup>. Das Internet als eine Art Spielwiese für Identität mag mit seinen Angeboten der ideale Ort dafür zu sein und Ganguin und Sander (2008, S. 423) beschreiben, dass es zu einer neuen Dimension im Bereich der Identitätsbildung beiträgt. Gerade in dem Kontext von Online-Identitäten als Ergänzung zu Offline-Welten scheint die Annahme der gleichberechtigten Existenz verschiedener Identitätsentwürfe nur logisch. Kneidinger-Müller (2017, S. 62) beschreibt in diesem Zusammenhang, dass Online-Identitäten unmittelbar an Offline-Identitäten angegliedert werden, durchaus aber auch unabhängig voneinander existieren können. Somit ist hier mit multiplen Konstruktionen und einhergehend damit Rollenperformanzen in Abhängigkeit von Situation und Nutzungskontext zu rechnen. Gleichzeitig ist der Online-Raum bezüglich der Identitätsbildung als herausfordernd zu beschreiben, da er sich in einem wesentlichen Punkt von Offline-Welten abgrenzt: er ist haptisch körperlos (Döring 2003, S. 343). Somit wird Identität in einer Art körperlosen Raum der digitalen Netzwerkstrukturen

---

<sup>14</sup> *Digital technologischer Wandel und das Smartphone als Mittel Nummer 1, um in das Internet zu gelangen, sich auszutauschen und zu vernetzen, ist dabei als Erweiterung dieser Kommunikationsform nicht nur, aber auch im Zusammenhang mit dieser Arbeit mitzudenken.*

---

geformt und gebildet. Der Weg des Aushandlungsprozesses verläuft nicht in direkter, körperbezogener und somit haptischer (Face-to-Face) Interaktion, sondern über einen Mittler (z.B. den Bildschirm und das Internet). Körperlos bedeutet dabei nicht, dass dieser Prozess weniger individuell oder Personen basierend abläuft — weder für den:die Nutzer:in, noch für die Netzwerkpartner:innen. Kneidinger-Müller (2017, S. 67) fasst es eher so zusammen, dass eine unmittelbare Ko-Präsenz der Interaktionspartner:innen für Identitätsbildung und Rollenperformanzen aufgrund computervermittelter Interaktion nicht möglich bzw. auch nicht mehr notwendig ist: „Die soziale Komponente der Identitätskonstruktion wird somit nicht mehr durch direkt anwesende Personen repräsentiert, sondern auch durch virtuell präsente Personen“ (ebd.). Erprobte Strukturen aus der Offline-Welt, die zu Identitätsbildung beitragen (z.B. Feedback, Selbstdarstellungsmechanismen) sind gleichwohl vertreten, wenn auch anders strukturiert. Die Virtualität in Bezug auf Identität ist mit einem erhöhten Aktivierungspotenzial der Nutzer:innen verknüpft. Äußerliche Faktoren aus Offline-Kontexten als Botschaften an die Umgebung in Online-Welten müssen aufgrund der körperlosen Struktur zusätzlich hergestellt werden (ebd., S. 62). Hierdurch öffnen sich Potenziale differenzierter, neuer, anderer und somit möglicher parallel zueinander laufender Identitätsdarstellungen.

Döring (2002, S. 191f.) diskutiert im Rahmen virtueller Online-Identitäten zwei Thesen, die unterschiedlicher nicht sein können: die *Selbstmaskierung* sowie die *Selbstenthüllung*. Die Zugänge sind polarisierend zu verstehen — einerseits hinsichtlich des zugrunde liegenden Menschenbildes (z.B. gut vs. böse), andererseits bezüglich der Nutzungskontexte (z.B. oberflächlich, kriminell vs. ehrenwert, reflektiert). Beide Thesen scheinen im Hinblick differenzierter Identitäten von Menschen wenig hilfreich, um Online-Identitäten zu begreifen. Die Annahme, dass sich Nutzer:innen im Netz grundsätzlich fremd zu ihrem Selbst im Offline-Kontext präsentieren, ist nicht wirklich haltbar. Online basierte Netzwerkwelten laufen weniger parallel bzw. abgekoppelt vom realen Leben ab, sondern sind eher als Erweiterung zu verstehen (Döring 2002, S. 195; Kneidinger-Müller 2017, S. 64). Dabei ist mitunter von der „extended real-life hypothesis“ (Back et al. 2010, S. 373) oder der „Selbstvergewisserungs- und Selbststabilisierungsfunktion“ (Misoch 2005, S. 8, zit. nach Kneidinger-Müller 2017, S. 64) die Rede. Grund dafür sind die Austauschpartner:innen — also das soziale Netzwerk, welche sich im Internet größtenteils aus bekannten Offline-Kontakten zusammensetzt. Es wäre ein Bruch mit der Authentizität von Personen, würden Online-Selbstdarstellungen und somit Bezüge zu Identität und Rolle konträr zu Offline-Präsenzen laufen. Durch Wirklichkeitsmomente in digitalen Netzwerkstrukturen (z.B. indem man die Netzwerkpartner:innen kennt) erfolgt weniger eine Abkapselung des Selbst, sondern vielmehr eine digitale Erweiterung (Back et al. 2010, S. 373f.; Schorb 2014, S. 175; Kneidinger-Müller 2017, S. 69). Das bedeutet nicht, dass man mit Identität nicht experimentiert - gewiss eines der am meisten diskutierten Potenziale sozialmedialer

---

Anwendungen, insbesondere für Jugendliche. Schorb (2014, S. 175) weist in diesem Zusammenhang zurecht auf den entscheidenden Unterschied zwischen Experimentieren mit Identität und dem wirklichen Entwurf multipler „Persönlichkeitsmasken“ hin. Dabei gibt es unterschiedliche Wege, virtuelle Online-Identitäten zu konstruieren. Ganguin und Sander (2008, S. 424) weisen auf vier Formen hin: (1) über unterschiedliche Kommunikationsformen (z.B. Chats); (2) auf privaten Homepages (z.B. Social Media-Anwendungen); (3) in Online-Rollenspielen oder (4) in Web 3D-Welten (z.B. über Avatare in Spielen), wobei der Grad der Öffentlichkeit, der Umfang der offline bekannten Netzwerkpartner:innen sowie die Anonymität variieren kann. Social Media und seine verschiedenen generationsabhängigen Anwendungen und somit Nutzer:innenzahlen ist dabei als besonderer Ort virtueller Identität zu benennen.

„Mediale Angebote sind vielfältig bis undurchschaubar, förderlich bis schädigend, für den Identitätsbildungsprozess konstruktiv bis dekonstruktiv“ beschreibt es Schorb (2014, S. 173) — und eben jenes dialektische Verhältnis ist im Spannungsfeld zwischen Potenzialen und Risiken für virtuelle Online-Identitäten (v.a. in Hinblick auf Social Media als zentraler Austragungsort) gültig. Eines der wichtigsten und vielfach diskutierten Gefahrenpotenziale ist aufbauend auf Kneidinger-Müller (2017, S. 75) im Datenschutz zu finden — insbesondere in sozialen Medien als einer der wohl wichtigsten Aushandlungsorte virtueller Online-Identitäten. Grundbedingung in der Nutzung dieser Anwendung ist ein „Mindestmaß an Informationen“ (ebd., S. 62), die es gilt, von sich preiszugeben. Dabei ist ein interessanter Widerspruch erkennbar. Zum einen ist das Wissen darüber, was mit den Daten passieren kann (Diebstahl, Missbrauch) durchaus vorhanden, zum anderen werden bereitwillig eben jene Daten mitunter auch öffentlich geteilt. Dieser Gegensatz wird dabei als ‚privacy paradox‘ bezeichnet (Barnes 2006; Tad-dicken 2014). Als positiv konnotiertes Potenzial dieser online basierten Identitätskonstruktionen ist dagegen neben dem erwähnten Experimentieren mit Identitätsfacetten auch das ‚Self-Monitoring‘ (Kumru/Thompson 2003) anzuführen. Hier werden Momente des sozialen Feedbacks mal mehr und weniger deutlich (z.B. Konversation und Vernetzung mit Gleichinteressierten, Like-Button unter einem Bild). Allerdings ist dies aufgrund aktueller Diskurse zu Hate Speech und Hasskommentaren nicht unbedingt als vollständiges Potenzial zu bewerten. Dafür aber gelingt es über soziale Medien, Selbstdarstellungsprozesse und somit Rollenperformanzen, gewisse Details, die eher als sozial unerwünscht genormt werden, zu verblinden. So beschreibt Kneidinger-Müller (2017, S. 75), dass z.B. körperliche Beeinträchtigung aufgrund des bewussten Nicht-Thematisierens in der Online-Welt durchaus ihre Bedeutung verlieren können, wodurch Nutzer:innen weniger mit Vorurteilen und Stereotypen konfrontiert werden bzw. von Stigmatisierung betroffen sind. Gerade dieser Verblindungsfaktor kann als Potenzial für chronisch erkrankte Personen bewertet werden, indem gewisse Details gezielt ausgespart und

nicht präsentiert werden. Zum Verhältnis von Rolle, Identität und chronischen Erkrankungen soll es gezielt im nachfolgenden Kapitel gehen.

### 3.2 CHRONISCHE KRANKHEIT IM KONTEXT VON ROLLEN UND IDENTITÄT

---

Im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten und damit einhergehenden empfindlichen und als nachhaltig zu bewertenden, gesundheitlichen Störungen können Identität und Rollen angerührt werden — nicht nur, aber auch in Form des Körpers als performativer Ausdruck. Die duale Konstruktion *Körper-Identität* zeigt sich dabei aufbauend auf Liebsch (2017, S. 40f.) zweierlei: zum einen in der körperlichen Erscheinung, um Identität zu signalisieren (z.B. Mimik, Physis, Kleidung), welche als normative Körperelemente mit Außenwirkung definiert werden und u.a. mit dem Streben nach Fitness oder Gesundheit zusammenhängen können; zum anderen werden Analogien zwischen dem Körper als anatomisches Konstrukt und gesellschaftliche Körperideale („imaginäre Kollektivkörper“) erzeugt, was sich einerseits auf diskursiv-geformte, sogenannte (ästhetische) Idealkörper bezieht, aber auch als abstraktes Konstrukt im Sinne eines imaginär-realen Kollektivkörpers zeigen kann (z.B. Körper im Internet).

Der Körper als zweierlei Ausdruck von Gesundheit, welcher mit normativ strukturierten Anforderungen sowie gesellschaftlichen Idealbildern zusammenhängt, kann damit von (chronischen) Krankheiten in seinem Beitrag zur individuellen Identitätsbildung bedroht werden. Schließlich wird in ihm die gesundheitsbezogene Störung spürbar und deutlich. Bury (1982; auch Williams 2000) stellt beim Auftreten chronischer Krankheiten für das Individuum nicht nur die zentrale Frage „What is going on here?“, sondern auch im zweiten Schritt: „Why me?“. Alltägliche und biographische Störfahrungen, wie sie in Kapitel 2 beschrieben wurden, ziehen somit auch unweigerlich Ich-bezogene Fragen mit sich, wodurch sie automatisch zu Fragen rund um Identität (und Rollen) führen (Schaeffer/Haslbeck 2016; Wolf-Kühn/Morfeld 2016). Die gesundheitliche Störfahrung (im Körper) wird damit explizit mit dem Individuum selbst verknüpft.

Dabei wird nicht nur nach einer logisch-rationalen Erklärung für die Situation gesucht. Vielmehr werden existenzielle Dimensionen in dieser Frage deutlich, um die neuen Umstände nicht nur für sich selbst verstehen zu können, sondern auch für das Umfeld erfahrbar zu machen. Allerdings treten solche gesundheitlichen Beeinträchtigungen meist ohne individuell nachvollziehbare Logik und Erklärung auf, wodurch sinnbezogene Lücken entstehen können. Fragen nach dem Ich sind dabei expliziter Bestandteil dieser Ungewissheit. Es findet ein biographisches Überdenken der eigenen Person und Identität statt. Bei Corbin und Strauss (2010, S. 66f.) wird

versucht, die Frage nach Identität und chronischer Krankheit über den Begriff der ‚Selbstkonzeption‘ zu lösen — auch in Verbindung mit dem Körper. Selbstkonzeption, die per se lebenslaufstrukturellen, sozialen und zeitlichen Veränderungen unterliegt, erfährt im Kontext chronischer Erkrankungen neue Bedeutungen. Identitätsbrüche und Identitätsneubildungen bzw. -neuausrichtungen sind daher unabdingbare und begleitende Elemente. Der Körper wird nach Corbin und Strauss dabei als ein Medium für Selbstkonzeption definiert und kann durch eine chronische Krankheitserfahrung Einschränkungen und sogar Verluste von Performanz erfahren, was als Körperstörung klassifiziert wird.

Identität als dynamisches Konstrukt und zusätzlich als ein von Krankheit gestörter Prozess ist somit einem besonderen Wandel unterlegen. Und ein Wandel von Identität zieht zwangsläufig auch die Rolle als performativen Faktor mit ein. Im Folgenden soll dieser in Form von Konstruktions- und Hierarchisierungsprozessen im chronischen Krankheitskontext aufgezeigt werden. Zusätzlich wird auf die Rolle des:der (chronischen) Patienten:in eingegangen, welche in dieser als lang zu definierenden Krankheitssituation normative Rollenstrukturen aufbricht.

### 3.2.1 (RE-) KONSTRUKTIONSPROZESSE UND HIERARCHISIERUNGSMODELLE VON IDENTITÄT

---

Identität als prozesshaftes Element, welche Individuen aus- und sie selbst greifbar macht, erfährt vor dem Hintergrund einer chronischen Erkrankung neue Bedeutung und Dynamik. Goffman hat bereits auf Unstimmigkeiten im sozialen System und identitätsbildenden Prozessen aufmerksam gemacht, welche durch Krankheit verursacht werden können. Hier findet vor allem der Begriff *Stigma* Verwendung, welcher als negativ konnotierte Abweichung der tatsächlich gebildeten Identität zu normativ gesetzten Identitätsstandards (eines sozialen Systems) beschrieben wird (Goffman 1967, S. 11, zit. nach von Engelhardt 2010, S. 129). In seiner Ausdifferenzierung des Stigmas lassen sich chronische Erkrankungen am ehesten der ersten Gruppe zuordnen, welche bei ihm als Betroffene mit körperlichen Beeinträchtigungen definiert werden. Dabei ist die negative Bedeutungszuweisung eines körperlichen Umstandes nicht aus der Krankheit heraus zu bestimmen, sondern vielmehr aus seiner Abweichung zu dem gesellschaftlich normativen Kontext (von Engelhardt 2010, S. 130).

Es ist zudem entscheidend, wie und auf welche Weise es zu dem Stigma gekommen ist. So macht es in identitätsbildenden Prozessen einen Unterschied, ob die Person mit einer stigmatisierenden Eigenschaft geboren wurde, sie sozial vererbt worden ist oder sie im Verlauf ihres Lebens zugewiesen bekommt (ebd.). Maßstab in der Differenzierung dieser Kategorien ist dabei ‚Zeit‘ im Sinne von Leben (Biographie) sowie Erfahrungsräume in der kulturell gesetzten

Normalität als Lebens- und Interaktionswelt. Ein plötzlicher Bruch dieser Normalität durch Diagnosestellungen von chronischen Krankheiten im Verlauf des Alters kann zu beschädigten Identitäten (*„spoiled identities“*) führen, wobei der gewählte Begriff von verschiedenen Fachkulturen aufgrund seiner Negativität und intendierten Einschränkung für Individuen in modernen Gesellschaften heute kritisch<sup>15</sup> benutzt wird (von Kardorff 2009, S. 146). Betroffene müssen lernen, sich als Personen mit plötzlichem Stigma wahrzunehmen, die konträr zu den bis dahin nicht unbedingt hinterfragten Normalitätsvorstellungen laufen (von Engelhardt 2010, S. 131). Es kommt dabei unweigerlich zu internen/individuellen und externen/netzwerkorientierten Spannungs- wenn nicht sogar Konfliktmomenten, die der Diskrepanz aus erwarteter und antizipierter bzw. virtueller und tatsächlicher Identität (*„virtual vs. actual identity“*) entspringen (von Kardorff 2009, S. 146; von Engelhardt 2010, S. 128f.). Spannungsmomente, die dabei vor allem intern ablaufen, können im Diskrepanzverhältnis vom Ich und dem Ich-Ideal zu negativen Erlebnissen, wie Selbsthass oder Selbstverachtung, führen.

Corbin und Strauss (2010, S. 79) haben in ihrer Forschung aus dem Jahr 1988<sup>16</sup> zu den lebensweltlichen und individuellen Dimensionen chronischer Erkrankungen die Wichtigkeit von Identitätsbrüchen herausstellen können. Dabei gehen sie gedanklich zurück auf die diagnostisch bedingte, eingeschränkte Handlungsfähigkeit der Betroffenen, durch welche bestimmte Aspekte von Identität mehr oder weniger automatisch verloren gehen und somit Individuen weniger Bezug zu ihrem vorher als Ganzes erlebtem Selbst haben. Die Aufgabe der Betroffenen ist nunmehr, ihre Identität vor dem Hintergrund der Erkrankung wiederherzustellen. Die Prozesshaftigkeit stellt sich hier über Ideationsprozesse dar, d.h. es ist im Wesentlichen ein stets vor- und rückwärts gewandter, reflexiver Vorgang, der im Sinne der Vergangenheitsbewältigung und der gegenwärtigen Erlebnisse ein zukünftiges Bild entwirft (ebd., S. 101). Dabei untergliedern die Autor:innen diesen Vorgang in drei Teilabschnitte: Neudefinition, Neuausrichtung und Integration der (neuen) Identität (ebd. S. 94f.). Der erste Abschnitt verlangt von Betroffenen, ein neues Körpergefühl zu entwickeln und Trauerarbeit um verlorene Aspekte des vorher gelebten Selbst<sup>1</sup>, inklusive des Auslebens von negativ zu definierenden Gefühlen wie Wut, zuzulassen. Im zweiten Abschnitt werden alte, nun problematisch gewordene Performanzen durch neue, sich im Einklang mit der Situation befindende Performanzen nach und

---

<sup>15</sup> Die Kritik wird hier nicht weiter ausgeführt, bezieht sich aber im Wesentlichen auf eine dominante Lesart und das normative Aberkennen von selbstermächtigenden Vorgängen von Betroffenen (von Kardorff 2009, S. 146).

<sup>16</sup> Originaltitel: Corbin J.M., Strauss, A.L. (1988): *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Fransisco/CA: Jossey-Bass.

In dieser umfangreichen Untersuchung, welche sich aus theoretischen Überlegungen und empirischen Daten aus qualitativ geprägten Interviews mit chronisch Erkrankten und deren Partner:innen zusammensetzte, schufen die beiden Autor:innen ein Werk, welches bis heute aufgrund seiner anhaltenden Aktualität und Präzision in der Beobachtung in der Literaturbesprechung herangezogen wird.

---

nach ersetzt. Dabei ist sowohl die eigene Einschätzung in der Bewältigung dieser neuen Performanzen wichtig als auch die (ständige) Bestätigung durch das Umfeld. Im dritten Abschnitt setzt durch den fortgesetzten Bestätigungsprozess das Gefühl von Integrität und Identität ein. Diese Überlegungen folgen einer gewissen Linearität im Prozess der Identitätsherstellung chronisch Erkrankter. Auch wenn die Autor:innen Rückschläge nicht auszuschließen scheinen, so ist doch der Prozess auf einen gewissen Erfolg ausgerichtet, indem neue Identitäten aufgebaut und bestätigt werden.

Darüber hinaus gibt es weitere theoretische Zugänge, chronisch kranke Identitäten zu fassen, die sich zum einen in ihrer Linearität ähnlich artikulieren, zum anderen den prozesshaften Charakter stärker in den Blick nehmen. Dabei gilt es im Folgenden zwischen zwei Modellen zu unterscheiden: dem direktional, hierarchisch ausgerichteten Modell der „Identity Hierarchy“ von Charmaz (u.a. 1990) und dem prozessorientierten, schwingenden Modell der non-linearen Identitätsbewegung „Pendular Reconstruction Of Self“ von Yoshida (1993).

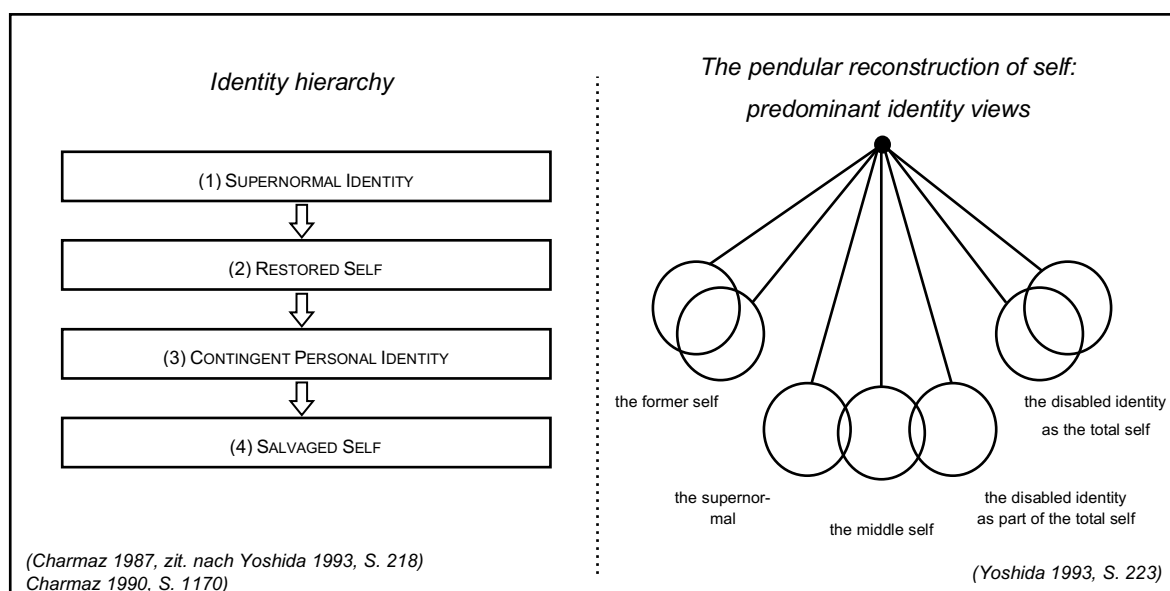


ABBILDUNG 3: IDENTITÄTSENTWÜRFE IM CHRONISCHEN KRANKHEITSPROZESS

Charmaz zeigt in ihrer Hierarchisierung von Identitätsentwürfen auf, wie aktiv sich Identitäten im Verlauf von chronischen Krankheiten ändern und umbilden können bzw. aufgrund der Gegebenheiten auch müssen und sich (neu) ordnen. Diese Prozesse unterteilen sich in vier Identitätsstufen (Charmaz 1987, zit. nach Yoshida 1993 & Luskin Biordi 2006; Charmaz 1990): ‚supernormal (social) identity‘; ‚restored self‘; ‚contingent personal identity‘; ‚salvaged self‘. Den Identitätsprozess auf einen speziellen Zeitrahmen zurückzuführen ist schwer möglich, da zu viele individuelle Faktoren, wie Diagnosestellung, ärztliche Betreuung, Rückhalt im sozialen Netzwerk usw., zusammenwirken. Zudem ist die Bewegung des Individuums in dem Modell

von Charmaz im Großen und Ganzen unidirektional negativ ausgerichtet. Das bedeutet auch, dass mit einer chronisch bedingten Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes auch Identitätsziele reduziert werden, wodurch Betroffene auch weniger bevorzugte Identitäten anstreben (Charmaz 1990, S. 1170). Somit wird Identität als abwärts gerichteter Prozess beschrieben, was nicht zuletzt in ein Wertegefälle im identitätsbildenden Prozess („differential of value among identity outcomes“, Yoshida 1993, S. 242) mündet. Hier unterscheidet sich die Ausarbeitung von Charmaz von den Überlegungen von Corbin und Strauss, die zwar Negativität in Form von Gefühlsmanagement in Phase 1 durchaus integrieren, aber letztendlich trotz anhaltender Ideationsprozesse auf ein positives Ergebnis neuer Identität abzielen. Auch wenn aufgrund von Krankheitsschüben und Neubewertung dem theoretischen Prozess der Hierarchisierung keine absolute Linearität zugrunde liegt, so ist eine insgesamt abfallende Tendenz sichtbar.

Davon grenzt sich der theoretische Rahmen von Yoshida (1993) ab, indem sie Identitätsverschiebungen im chronischen Krankheitsprozess als Pendel und somit stets nicht-linearen Prozess begreift. Neben ergebnisorientierten Komponenten werden auch prozessorientierte Identitätsstufen auf Basis des individuellen Gesundheitszustandes in der Selbst-Konstruktion aufgezeigt. Durch die bildliche Idee eines schwingenden Elementes zwischen einzelnen Identitätsstufen und -extremen wird der nicht-lineare, identitätsbildende Prozess deutlich. Das Pendel steht dabei symbolhaft für eine doppelte Richtungsabhängigkeit zwischen einem nicht-behinderten und einem behinderten Ich. Dabei unterscheidet Yoshida, aufbauend auf den Arbeiten von Charmaz, in folgende Elemente: *„the former self“*; *„the supernormal identity“*; *„the middle self“*; *„the disabled identity as part of the total self“*; *„the disabled identity as the total self“*. Yoshida macht deutlich, dass identitätsbildende Prozesse und Bewegungen zwischen den einzelnen Graden von langfristiger Natur sind. Zudem müssen Individuen nicht alle einzelnen Stufen durchlaufen, sondern können verschiedene aussparen. Somit zeigt sich auch hier, dass das Modell eine zeitliche und situationsbedingte Variabilität beinhaltet.

Der prozesshafte Charakter der aufgezeigten Modelle und Überlegungen entspricht interaktionistisch geprägten Aushandlungen des Individuums mit seiner Umwelt. Goffmans, Corbin und Strauss' Überlegungen sowie die Modelle von Charmaz und Yoshida weisen darauf hin, wie einzigartig diese Prozesse sein können — ob in Hinblick auf die Intensität im Empfinden, Zeit im Bewältigungsprozess oder Identität als zu akzeptierendes ‚Endprodukt‘.

### 3.2.2 DIE ROLLE DES:DER PATIENTEN:IN

---

Betrachtet man Identität und Rolle im Krankheitsprozess weniger vom Individuum, sondern vielmehr vom gesellschaftlichen System aus, bewegt man sich von der interaktionistisch geprägten Perspektive weg und folgt u.a. dem struktur-funktionalistischen Ansatz von Parsons (u.a. in seiner Ausführung zu „Sick Role“, 1975). Obgleich dieser theoretische Zugang für akut zu definierende Krankheiten besser zu funktionieren scheint und im Verlauf der Jahrzehnte Kritik an seiner festen Rahmenstruktur gewachsen ist, sollen hier die wichtigsten Eckpunkte genannt werden, um gesellschaftliche und systembedingte Zuweisungen im Krankheitsprozess auch für chronisch Erkrankte nachvollziehen zu können. Die Erweiterung um diese normative Perspektive und der Einblick soll zu einem besseren Verständnis chronisch kranker Patient:innen im gesellschaftlichen Gesundheitssystem beitragen.

Im struktur-funktionalistischen Ansatz ist das Rollenhandeln durch gesellschaftliche genormte Werte und Erwartungen geprägt (Borgetto 2006, S. 1965; Junge 2010, S. 110f.). Damit verbunden sind auch explizite Erwartungen an die Rollen von Arzt:Ärztin und Patient:in. Ihre Dualität ist in ihrer Notwendigkeit begründet, die Gesundheit des gesellschaftlichen Systems (und hiermit ist explizit die Bevölkerung als Gesamtsystem gemeint) zu erhalten, um die Rollenerfüllungen sicherstellen zu können. Es erfolgt dabei eine klare Zuweisung von Aufgaben und Kompetenzen: Der:die Arzt:Ärztin stellt aufgrund seines:ihres wissenschaftlich erlangten Wissens und daraus resultierenden Handlungskompetenzen sicher, dass ein:e Patient:in genesen wird, indem er:sie das Wohl der Betroffenen über sein:ihr eigenes stellt. Der:die Patient:in zeigt dafür (absoluten) Genesungswillen und folgt unweigerlich allen medizinischen Anweisungen, um die Arbeitskraft wiederherzustellen und dem System zur Verfügung zu stehen (Borgetto 2006, S. 1966; Bittlingmayer 2016, S. 28; Borgetto 2016, S. 375). Die Zuschreibung der Kompetenzen in diesem dualen Rollenverhältnis folgt dabei einer dichotomen und paternalistisch geprägten Beschreibung (Borgetto 2006, S. 1968; Miebach 2014, S. 40). Der Kompetenzwert eines:r Rollenpartners:in wird über ein Ausschlusskriterium genau diesen Merkmals dem:der anderen Rollenpartner:in zugeschrieben. Gleichzeitig muss sich der:die Patient:in dem Wissen und Wollen des:der Ärztin absolut fügen, um dem gesellschaftlichen System schnellstmöglich wieder zur Verfügung zu stehen (d.h. absolute Compliance). Neuere und aktivere Formen der partizipativen Teilnahme von Betroffenen im Behandlungs- und Genesungsprozess (z.B. Empowerment, informed decision making und daraus folgend Adhärenz) werden hier aufgrund des Machtgefälles ausgeschlossen. Einhergehend mit Kompetenzen und Pflichten im Rollenverhältnis sind kurz- oder langfristige Privilegien verbunden. Der:die Arzt:Ärztin besitzt im Zusammenhang mit der beruflichen Rolle soziale Privilegien, die sich in entsprechenden Geldwerten oder im gesellschaftlichen Ansehen ausdrücken (langfristig). Der:die Patient:in wird

---

(sofern ökonomisch/sozial möglich) kurzfristig von allen Rollenverpflichtungen entbunden und kann sich auf die Genesung konzentrieren. Er:sie darf (kurzweilig) für dieses deviante Verhalten, d.h. Handlungen und Rollen, die anders als gewohnt nicht übernommen werden können, nicht verantwortlich gemacht werden und wird gesellschaftlich dafür entschuldigt (Borgetto 2016, S. 370). Dabei ist wichtig zu unterscheiden, dass der Rückzug aus der Norm und von den Rollen weniger der Missachtung dieser entspringt, sondern eines kurzfristigen Nicht-Vermögens bzw. einer Unfähigkeit (Varul 2010, S. 73f.).

Allein aufgrund dieser Beschreibungen lassen sich die Grenzen für chronisch Erkrankte und Teile der Kritik an dem Ansatz bereits erahnen. Diagnosestellungen mit chronischen Krankheitsbildern sind von langfristiger Natur, weshalb ein kurzweilig deviantes Verhalten der Betroffenen allein medizinisch auszuschließen ist. Zudem können prozesshafte Krankheitschübe das individuelle Vermögen und Können regelmäßig beeinflussen und einschränken (mehr dazu in der Krankheitsverlaufskurve, Kapitel 5). Darüber hinaus wird innerhalb der Konstellation Arzt:Ärztin und Patient:in keine kurzfristige Beziehung verhandelt, sondern vielmehr eine langfristige Abhängigkeit vom medizinischen System (ebd., S. 79f.). Betroffene eignen sich im Verlauf ihrer Erkrankung aktiv und passiv ein umfangreiches und individuell auf ihr Krankheitsbild zutreffendes Wissen an (insbesondere bei seltenen Erkrankungen) (Borgetto 2006, S. 1971). Dieses kann man durchaus als eine gewisse Art der Kompetenzkonkurrenz mit der Rolle des:der Arztes:Ärztin begreifen, wodurch die Rollensystematik angegriffen wird bzw. bereits ausgehoben werden kann. Gleichzeitig ist Wissen und Kompetenz nicht nur auf Betroffene anzuwenden, sondern auch auf das Netzwerk, da chronische Erkrankte insbesondere in häuslichen Umgebungen gepflegt werden (Larsen et al. 2006, S. 27). Die Rolle der Partner:innen wird hingegen bei Parsons gar nicht thematisiert. Darüber hinaus erfüllt der:die Arzt:Ärztin das ureigentliche Anliegen der Rolle, für die Genesung des:der Patient:tin zu sorgen, nicht, wodurch es zu einer gewissen Rollenentbindung patient:innenseitig kommen kann (Varul 2010, S. 86). Die Langzeitperspektive der Erkrankung führt dazu, dass Rollenentpflichtungen der Betroffenen mitunter Jahrzehnte andauern können. Das Kollidieren mit anderen Rollen stellt Betroffene nicht allein in der kurzzeitlichen Perspektive (z.B. akute Krankheit) vor Herausforderungen, indem soziale, ökonomische Verpflichtungen (z.B. Care-Arbeit, finanzielles Einkommen) nicht oder bedingt wahrgenommen werden können. Gerade die Langzeitperspektive der chronischen Erkrankung ist mit Rollenkollisionen verbunden und muss früher oder später zu einer Rollenmodifizierung gelangen, um das soziale System für Betroffene aufrecht zu erhalten. Die Herausforderung der Betroffenen, sich gleichzeitig in zwei sozialen Systemen mit Normen und Erwartungen (die Welt der Gesunden und die Welt der Kranken) aufzuhalten, ist daher mit vielen Hürden und Herausforderungen sowie auch normierten Sanktionen verbunden (Varul 2010, S. 82f.; Borgetto 2016, S. 378).

Insgesamt zeigt sich, dass chronische Erkrankungen den Rahmen einer dichotomen und stark strukturierten Rollenkonstellation von Arzt:Ärztin und Patient:in sprengen können. Patient:innenorientierter Kompetenzerwerb und inkludiertes Wissen, Rollenaufnahmen und -modifizierungen sowie ein sich nach und nach auflösendes, paternalistisch geprägtes, ärztliches Machtgefälle sind dabei wichtige Punkte, die das Konzept des struktur-funktionalistischen Ansatzes angreifen. Nichtsdestotrotz ist die Funktionsweise als solche nicht unwesentlich, um gewisse Prozesse und Dynamiken, welcher Betroffene ausgesetzt sind, zu verstehen und nachvollziehen zu können.

Zusammenfassend lässt sich damit herausstellen, dass der struktur-funktionalistische Ansatz diesbezüglich vorteilhaft ist, als dass er Grundstrukturen im gesellschaftlichen Rollensystem von Kranken und medizinischen Expert:innen zu verstehen hilft. Grenzerfahrungen müssen dabei allerdings im Krankheitsbild selbst gemacht werden. Die doch auf kurzweilige und somit akute Erkrankungen ausgelegte Theorie hat bezüglich chronischer Krankheitsbilder und den individuellen und sozialen Mechanismen, die damit einhergehen, ihre Grenzen. Um die Veränderungen und Prozesse von chronischen Krankheiten bezüglich Rollen und Identitäten besser nachvollziehen zu können, ist daher eine Fokussierung auf interaktionistisch geprägte Zugänge bedeutsam. Diese beziehen individuelle Prozesse ein, die nicht nur allein auf die Person konzentriert sind, sondern auch netzwerkorientiert ablaufen. Die Langzeitperspektive und Infragestellung des Machtungleichgewichtes in den medizinischen Beziehungen (z.B. bezüglich Informationen und Behandlungen) wirkt sich explizit auf Normen und Werte in gesellschaftlichen Konstrukten aus, was die Starrheit des Konzeptes von Parsons als Schwachpunkt offenlegt. In modernen und diversifizierenden Gesellschaften sind daher im chronischen Krankheitskontext interpretative Paradigmen zum Verstehen und Aushandeln von Identität und Rollen mit individueller Perspektive von Bedeutung.

### **3.3 ZUSAMMENFASSUNG**

---

Identität und Rolle hängen zusammen und können nicht unabhängig voneinander existieren. Da gesellschaftliche Rahmenbedingungen Identitäten und Rollen maßgeblich mitprägen und ausformen, ist es nicht verwunderlich, dass Medien mitgedacht werden müssen. Aufgrund mediatisierter Lebenswelten, in denen wir uns bewegen, tragen Medien als Sozialisationsinstanz unweigerlich einen Anteil an den Prozessen bei. Insbesondere das Internet und Social Media-Angebote als Spielwiese für virtuelle Identitäten in Online-Sphären können positiv dabei unterstützen, indem sie die mitunter streng genormten Offline-Kontexte aufbrechen. Gleichwohl neben Medien tragen aber auch andere Faktoren dazu bei, Identität und Rolle zu modifizieren,

so zum Beispiel (chronische) Krankheiten. In ihnen wird allen voran und zunächst die dynamische Verbindung von Körper als performierendes Instrument und Identität/Rolle deutlich. Chronische Erkrankungen, die sich explizit auf körperliche Konstitutionen auswirken, ziehen damit unmittelbar Veränderungen dieser Bereiche mit sich. Die Aushandlungsprozesse, die ohnehin für Identität ein Leben lang existieren, verlangen durch die ebenfalls als dynamisch zu bewertenden Krankheitsmomente im Sinne der Krankheitsverlaufskurve neue und andere Mechanismen im Konstruktionsprozess. Diese sind als herausfordernd zu verstehen. Gleichzeitig zeigt sich, dass insbesondere chronisch Erkrankte mit Rollenerwartungen an Patient:innen brechen, welche sich in ihren eigentlichen Überlegungen auf akute Krankheiten stützen. Die Langzeitperspektive führt dazu, dass nicht nur Identitätsanpassungen patient:innenseitig zwingend vorgenommen werden, sondern auch soziale Rollensysteme modifiziert werden müssen. Gerade chronisch kranke Patient:innen sowie deren Angehörige sammeln über den Zeitverlauf viel Wissen im Kontext ihrer Erkrankung an, wodurch sie gleichwohl neben Ärzt:innen als eigene Expert:innen gewertet werden können. Diese duale Rolleneinnahme als Patient:in und medizinische:r Expert:in ist besonders und einzigartig im System.

## 4. NETZWERKE IM KONTEXT VON MEDIEN UND GESUNDHEIT

---

In diesem Kapitel folgt ein Einblick in (soziale) Netzwerke. Ziel ist es, die für die Arbeit angestrebte, theoretische Triangulation im Zusammenhang mit Alltag/Biographie sowie Identität/Rolle im Zusammenhang mit den Fachdisziplinen abzurunden. In der Einleitung ist folgende Arbeitsdefinition für (soziale) Netzwerke zu finden: Sie [die Netzwerke] werden in erster Linie als soziale Beziehungsgeflechte verstanden, die ego-zentriert gedacht werden. Sie geben einen Überblick über individuelle, soziale Netzwerkstrukturen. Die dichotomen Verbindungen werden dabei nach unterschiedlichen Parametern klassifiziert (Stärke & Intensität). Sie offenbaren Einblicke in die Qualität und individuelle Hierarchisierung der Verbindungen. Somit gilt grundlegend, dass weniger eine einzelne dyadische Verbindung fokussiert in den Blick genommen, sondern vielmehr als Teil komplexer Strukturen gedacht wird. Sie kann dabei Beeinflussungen und Wechselwirkungen mit anderen (dyadischer) Verbindungen ausgesetzt und sind somit von verschiedenen Parametern abhängig sein.

Innerhalb dieser Arbeit werden (soziale) Netzwerke zunächst im Kontext der Kommunikations- und Medienwissenschaften verortet. Dazu zählen abstrakte gesellschaftliche Prozesse, wie die Mediatisierung (Krotz 2007), die sich in praktisch alltäglichen Verwirklichungsmomenten

digital-medialer Netzwerke präsentieren (z.B. Social Media als habituelle Medienpraktik insbesondere jüngerer Nutzer:innen (Couldry 2004; Couldry 2012; mpfs 2022; Beisch/Koch 2023). Anschließend wird die medizinsoziologische Perspektive in den Blick genommen, um (soziale) Netzwerke im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten verorten zu können. Basis ist dabei das Verständnis um die Mobilisierung von Ressourcen (d.h. der Netzwerkpartner:innen) (Bury 1982; Williams 2002; Corbin/Strauss 2010).

#### 4.1 MEDIALE NETZWERKE UND SOCIAL MEDIA

---

Medien als haptische Objekte, Medienstrukturen sowie Medienkommunikation sind im Kontext von sozialen Netzwerken (als Beziehungsgeflechte) zu einer obligatorischen Größe avanciert. Nicht unwesentlich, wenn nicht sogar zentral daran beteiligt, ist der gesellschaftliche Metaprozess der Mediatisierung. Die dort thematisierte mediale Durchdringung des Alltags wirkt sich unweigerlich auf soziale Netzwerke, deren Organisation und Kommunikation aus (Krotz 2007). Doch auch in der Medienpraktik nach Couldry (2004; 2012) wird der Netzwerkgedanke deutlich. Er verknüpft menschliches Handeln mit Koordination, Interaktion und Gemeinschaft, welche als netzwerkorientierte Zuordnungen verstanden werden können. Jene Prozesse sind aufbauend auf Schmidt und Taddicken (2017, S. 29f.) insbesondere im Kontext sozialer Medien sichtbar. Zusätzlich unterstrichen wird die Dimension sozialer Netzwerke im Zusammenhang mit medialer Praktik bei Dang-Anh et al. (2017, S. 23). Sie beschreiben u.a. infrastrukturelle Eigenschaften, wobei sie auf das Internet als jenes referieren, welches (netzwerkorientierte) Funktionen überhaupt erst ermöglicht. Auch Stegbauer (2011, S. 249) versteht das Internet als maßgeblichen Verbreiter des medialen Netzwerkdenkens: „Durch verschiedene Applikationen der ‚raumüberwindenden‘ Technologie wird auf scheinbar einfache Weise eine Vernetzung zwischen Menschen möglich.“

Das Internet erfährt nicht nur im allgemeinen Verständnis des Netzwerkgedankens eine besondere Rolle, sondern auch, vielleicht sogar vor allem, im Kontext von Beziehungen. Neuberger (2011, S. 82, HiO.) formuliert es folgendermaßen: „Soziale Netzwerke stehen damit paradigmatisch für das Internet: *als Ort für alles und für alle*. Als Hybride sind sie durch ein hohes Maß an Heterogenität und Dynamik gekennzeichnet.“ Es sorgt laut Krämer et al. (2017, S. 42) nicht nur dafür, das fundamentale menschliche Bedürfnis der Zugehörigkeit (*need to belong*) zu befriedigen, sondern ermöglicht über populäre Teilangebote, wie soziale Medien, auch die Beziehungspflege. Im Folgenden soll die Rolle von Social Media, welche bereits im Namen selbst auf das soziale Kriterium ihres Angebotes verweisen, thematisiert werden. Aufbauend darauf wird der sozialmediale Gedanke im Kontext der Gesundheitskommunikation verortet.

4.1.1 SOCIAL MEDIA UND ONLINE-NETZWERKE

---

Soziale Medien umfassen verschiedene Formen digital vernetzter Kommunikation und somit auch sozialer Vernetzung der Nutzer:innen (Taddicken/Schmidt 2017, S. 4f.). Neben dem Austausch von Informationen rücken daher v.a. Beziehungen und das Beziehungsmanagement in den Mittelpunkt (Schmidt/Taddicken 2017, S. 33f.)). Taddicken und Schmidt (2017, S. 5) sowie Krämer et al. (2017, S. 48) beschreiben für die vernetzungsorientierte Nutzung drei verschiedene, sozial motivierte Zielsetzungen: Partizipierende wollen sich (1) kommunikativ austauschen, (2) sozial miteinander interagieren und (3) ihre interpersonalen Kontakte pflegen. Dabei sind diese nicht losgelöst von Offline-Welten zu betrachten, sondern vielmehr als angekoppelt bzw. ergänzend zu verstehen. Darüber hinaus ist im Zusammenhang von Social Media der neue bzw. anders geartete Grad an Privatheit zu erwähnen, welcher sich nicht nur von Offline-Welten unterscheidet (z.B. über Selbstpräsentationsstrategien im Kontext von Identität - siehe Kapitel 3), sondern auch von Massenkommunikationswegen. Statt *einer* Öffentlichkeit einem Publikum gegenüber werden im Kontext sozialer Medien vielmehr *Teilöffentlichkeiten* für ausgewählte Nutzer:innengruppen gebildet.

Diese Teilöffentlichkeiten bilden sich nicht zuletzt über die Gattungen aus, welche im Zusammenhang mit sozialen Medien erkennbar sind. Diese ermöglichen nicht nur einen unterschiedlich intensiven, sondern auch dialektischen Grad an Beziehungspflege. Dabei sind aufbauend auf Taddicken und Schmidt (2017, S. 9-13) folgende Formen im sozialmedialen Netz anzutreffen: (1) Soziale (Netzwerk-) Plattformen (Social Network Sites, z.B. Facebook / Diskussionsplattformen (z.B. Foren) / UGC<sup>17</sup>-Plattformen (z.B. YouTube); (2) Personal Publishing-Optionen (Webseiten, Weblogs (z.B. Wordpress), Microblogging-Dienste (z.B. Twitter), Podcasts); (3) (Instant) Messaging & Chats (z.B. WhatsApp); und (4) Wikis (z.B. Wikipedia). Das Beziehungsmanagement der Nutzer:innen innerhalb dieser unterschiedlichen Angebote wird dabei über verschiedene Formen von Artikulationsmomenten (Like, Follow, Nachricht etc.) deutlich (Schmidt/Taddicken 2017, S. 33). Es lässt sich erkennen, dass sozialmediale Angebote als Gattungen und ihre technischen, strukturellen sowie inhaltlichen Möglichkeiten zur Artikulation nicht unwesentlich daran beteiligt sind, Online-Kontakte des sozialen Netzwerkes in die von Granovetter (1973, S. 1361) definierten strong ties und weak ties zu unterteilen. So weisen Messaging-Dienste aufgrund ihres als klein anzusehenden partizipierenden Publikums eher eine Tendenz dazu auf, vornehmlich über strong ties strukturiert zu sein, was sich nicht zuletzt auch im speziellen, vergleichsweise aufwändigen Artikulationsmoment (Direkt-Nachricht) zeigt. Andere Formate, z.B. Social Network Sites wie Instagram, selbst mit privat geführten

---

<sup>17</sup> *user-generated content*

Accounts, öffnen sich dagegen einem größeren Publikum. Hier können neben strong ties auch vermehrt weak ties angetroffen werden. Unverbindliche und leicht zu erzeugende Artikulationsmomente (z.B. Like-Klick) sind in diesem Zusammenhang als Motor weniger intensiver Verbindungen bezüglich des Beziehungsmanagements zu verstehen.

Blickt man auf sozialmediale Angebote und insbesondere die Netzwerkseiten, so stellt sich aufbauend auf Krämer et al. (2017, S. 49) durchaus eine Verknüpfung im Kontext von Sozialkapital heraus. Werden Verbindungen über „unfollow“ explizit aufgelöst, kann dies mit negativen Emotionen einhergehen, während intensiver Austausch auf eben jenen Seiten mit positiven Aspekten wie Wohlbefinden und Akzeptanz verbunden wird. Dieses Verständnis beweist, dass der Zugang im Kontext des individuellen sozialen Profits (= Kapital) durchaus differenziert, Personen-abhängig (= Persönlichkeitsaspekte) sowie mitunter mit Blick auf die Plattform selbst erfolgen muss.

Um sozialmediale Netzwerkbeziehungen aufzubauen und zu pflegen, stellen Ellison et al. (2011, S. 882f.) folgende drei Dimensionen dar: ‚initiating‘; ‚(social) information-seeking‘ und ‚maintaining‘. ‚Initiating‘ steht dabei für den Aufbau sozialer Beziehungen via sozialer Medien, *ohne* dass vorher eine Offline-Basis existiert. Das ‚(social) information-seeking‘ ermöglicht den Nutzer:innen, im Kontext der Applikation mehr über den:die Interaktionspartner:in in Erfahrung zu bringen. Dabei bezieht sich diese Art sozialer Neugierde sowohl auf online-erweiterte Offline-Kontakte als auch reine Online-Kontakte. Im ‚maintaining‘ werden sozialmediale Anwendungen dahingehend genutzt, die als eng zu definierenden Offline-Kontakte im Online-Format intensiver zu binden und zu stärken. Auch wenn diese Erkenntnisse im Rahmen der Plattform Facebook gewonnen wurden, können sie ebenso für andere Social Network Sites gelten. Bryant und Marmo (2009, S.135-137) zeigen zudem verschiedene, aus Offline-Kontexten entlehnte Strategien auf, wie Menschen im sozialmedialen Kontext Beziehungen pflegen. Zu ihnen zählen u.a. ‚positivity‘ (d.h. Kommentare für oder das Versenden von z.B. motivierenden, fröhlichen Nachrichten an Freund:innen (= Netzwerkpartner:innen) als Zeichen der Aufmerksamkeit bzw. Wertschätzung); ‚openness‘ (z.B. über Selbstauskunfts Momente, um das Netzwerk über aktuelle private Situationen zu informieren (Wohnortwechsel etc.)); oder ‚assurance strategies‘ (z.B. das Angebot sozial-emotionaler Unterstützungsleistungen an Netzwerkpartner:innen, denen Krisen widerfahren).<sup>18</sup> Es zeigt sich dabei Krämer et al. (2017, S. 52) folgend, dass ein durchaus reflektierter Umgang mit online basierten, interpersonellen Beziehungen seitens der Nutzer:innen erfolgt. Man könne sogar von einem stärkeren ‚Reflexionsgrad‘ sprechen, als er in Offline-Kontexten vorhanden sei, wobei die Autor:innen vor allem

---

<sup>18</sup> Weitere Strategien: *social networks strategy‘; ‚shared tasks strategy‘; ‚joint activities strategy‘; ‚cards, letters, and calls (communication channel) strategy‘; ‚avoidance strategy‘; ‚antisocial strategy‘; ‚humor‘ und ‚surveillance‘*

---

die Asynchronität als Grund dafür sehen. So können Nutzer:innen über die eigenen Handlungen in Online-Welten mehr nachdenken und auch Konsequenzen vorab überlegen.

Gerade in Online-Welten und somit auch virtuell ausgehandelten Netzwerkverbindungen werden positive und negative Aspekte diskutiert, die von emotionaler Unterstützung bis hin zu Cyberbullying reichen. Der mögliche (Non-) Profit aus sozialmedialen Netzwerkverbindungen ist dabei nicht nur personenabhängig, sondern auch die lebensweltlichen Kontexte und situativen Gegebenheiten spielen eine wichtige Rolle. Gerade im Gesundheitskontext erfahren virtuelle Netzwerkverbindungen und Social Media eine besondere Bedeutung, die im anschließenden Kapitel thematisiert wird.

### 4.1.2 DIE BEDEUTUNG VON SOCIAL MEDIA IM GESUNDHEITSKONTEXT

---

Social Media-Angebote als populäre Teilangebote des Internets sind Ludwigs und Nöcker (2020) folgend von erheblicher Relevanz für virtuelle Lebenswelten - auch im Kontext von Gesundheitsförderung. Ihre Alltagsrelevanz, welche sich in generellen Zahlen (wenn auch Plattform abhängig für verschiedene Generationen) in Studien wie von ARD/ZDF (Beisch/Koch 2023) sowie in der JIM-Studie (mpfs 2022) belegen lässt, ist eindeutig herausgestellt. Somit erscheint es nur logisch, dass eben jene Angebote für gesundheitliche Fragestellungen als tägliche Begleiter an Bedeutung gewinnen. Damit ist aber nicht allein die simple Suche nach Gesundheitsinformationen gemeint, sondern Adebahr und Kriwy (2022, S. 238) zufolge spielen auch Netzwerkmechanismen (z.B. in Form sozialer Unterstützung, mehr dazu in Kapitel 4.2.1) eine wichtige Rolle.

Ähnlich wie die Differenzierungen der Gattung sozialmedialer Anwendungen nach Taddicken und Schmidt (2017, S. 9-13), macht Döring (2014) im Kontext von Gesundheitskommunikation auf Unterschiede zwischen den Angeboten (z.B. Foren, Videokanäle) und Effekten (z.B. Gesundheitsförderung) aufmerksam. Soziale Medien haben sich im Zusammenhang mit eHealth und mHealth sowie medialer Gesundheitskommunikation zu einer wichtigen Schnittstelle herausgebildet. Lindacher und Loss (2019, S. 194) beschreiben, dass hier nicht nur Nutzer:innen verstärkt über Profile oder Gruppen in gesundheitsrelevanten Austausch bezüglich Informationen und Erfahrungen miteinander treten, sondern auch Public-Health-Institutionen Gesundheitsbotschaften über eben jene Kanäle verbreiten. Diese Distinktion zeigt, dass sich verschiedene Akteur:innengruppen auf Social Media bewegen, welche mit unterschiedlich geprägten Zielsetzungen und Kommunikationsstrategien über Gesundheitsthemen referieren (Döring 2014, S. 286f.): (1) die *Gesundheitsprofis*, die sich über ihre Zugehörigkeit zum medizinisch-

organisierten Sektor definieren lassen und Social-Media-Plattformen nutzen, um sich zu informieren, weiterzubilden, zu vernetzen, mitunter Personal anzuwerben und ihre Expertise darzustellen; (2) die *Medienprofis*, welche sich dem medial-kommerziellen Gewerbe zuordnen lassen und Gesundheitsinformationen zielgruppenspezifisch aufbereiten; und (3) die *Gesundheitslaien*, zu welchen Betroffene selbst, aber auch Angehörige und somit das direkte (emotional-) soziale Netz zählen. Letztere sind für diese Arbeit und dem Fokus auf chronisch Erkrankte von besonderer Bedeutung. Ihre Intention in Aktivität und Nutzung lässt sich u.a. über Erfahrungsaustausch und dem Zugang zu Peer-to-Peer-Informationen (z.B. über Foren) begründen. Insbesondere diese Gruppe ist aufgrund ihres zahlreichen Vorhandenseins als Nutzer:innen, ihrer Aktivität in mitunter wenig fachlich-sachlich moderierten Online-Umgebungen sowie Selbstpräsentation und -darstellung auf Augenhöhe mit anderen Nutzer:innen von besonderer Bedeutung in der Gesundheitskommunikation.

Adebahr und Kriwy (2020, S. 245) weisen darauf hin, dass das Zusammenwirken von Social Media und Gesundheit eine differenzierte Betrachtung benötigt. Schließlich würden (Kommunikations-) Netzwerke im Kontext von Gesundheit positiver bewertet, wobei sich der individuell empfundene Nutzen im Gesundheitskontext unterscheidet (z.B. weisen die Autor:innen Social Media-Angeboten vermehrt die Funktion der emotionalen Unterstützung zu). Gleichzeitig versprechen sie nicht nur positive Effekte wie Unterstützung, sondern können ebenso negative Auswirkungen haben. Sie (ebd., S. 238) weisen hierbei auf die duale Struktur hin, indem sie Social Media-Angebote als Katalysatoren sowie Hemmnisse für Gesundheit beschreiben. Hierbei reicht die Range von positiver und fördernder sozialer Unterstützung bis hin zu Missinformationen und somit gefährdenden Potenzialen für die individuelle Gesundheit (Döring 2014, S. 290-293).

Zuletzt sei darauf hinzuweisen, dass die Präsenz der unterschiedlichen Gruppen und Akteur:innen auf sozial strukturierten Plattformen insgesamt dazu beitragen kann, verschieden intensive Brücken zwischen Nutzer:innen zu schlagen, Perspektiven zu verbinden und somit gesundheitsrelevantes Wissen zu erweitern (Ludwigs/Nöcker 2020). In ihr fügen sich demzufolge Beziehungsgeflechte aus strong ties und weak ties zusammen und übernehmen verschiedene Funktionen (suchen, verstehen, bewerten) sowie Unterstützungsleistungen (z.B. emotional, informativ). Gleichzeitig ist darauf hinzuweisen, dass Social Media und deren Angebote lediglich als Teilstruktur von multimedialer Gesundheitskommunikation verstanden werden kann und eine Kombination aus Medienformen (alt vs. neu) erst dazu beiträgt, dem Publikum in diesem Kontext gerecht zu werden (Heldman et al. 2013; Lindacher/Loss 2019, S. 194). Darüber hinaus sind die oben beschriebenen Gruppen in sich strukturell zu differenzieren — insbesondere die Perspektive auf die Laien. So lassen sich hier ebenso Expert:innen antreffen. Dieser Status ist durchaus in vielen Bereichen weniger fachlich in der Ausbildung zu

begründen, sondern beruht mitunter auf einem eigenen Erfahrungsschatz über bestimmte Krankheiten und Krankheitsbilder. Besonders bei chronisch kranken Patient:innen und deren Angehörigen lassen sich eben jene Tendenzen ausmachen, da sie sich aufgrund lebenslanger Verhandlungen mit dem Krankheitsbild Wissen angeeignet haben (siehe Patient:innenkarriere, *Kapitel 2.2.2* sowie die Rolle des:der Patienten:in, *Kapitel 3.2.2*). Wie sich chronische Krankheiten im Kontext von sozialen Netzwerken insgesamt zeigen, soll Schwerpunkt des nächsten Kapitels sein.

## 4.2 CHRONISCHE ERKRANKUNGEN UND SOZIALE NETZWERKE

---

Krankheit und Gesundheit als dynamische Prozesse stellen eng verwobene Konstrukte im Kontext sozialer Netzwerke dar. Man könnte sogar von einer gewissen Ko-Abhängigkeit sprechen (Wright 2016, S. 1). Auch — oder besser — insbesondere chronische Erkrankungen als sich stark auswirkende Lebensereignisse, welche nicht allein individuell zu betrachten sind, sondern auch immer in Zusammenhang mit dem sozialen Netzwerk der betroffenen Person stehen, sind dabei von Bedeutung. Corbin und Strauss (2010, S. 110) beschreiben, dass obwohl der:die Kranke in erster Linie die Konsequenzen seiner:ihrer chronischen Gesundheitsstörung erfährt, diese doch auch Konsequenzen für Partner:innen und Angehörige hat. Schaeffer und Haslbeck (2016, S. 245) formulieren es folgendermaßen:

*Chronische Krankheiten beeinflussen immer auch das Familienleben und den sozialen Kontext des Erkrankten. Sie stellen eingefahrene Routinen und Interaktionsmuster in Frage, fordern Rollenumschichtungen und verlangen Familien eine Reihe an neuen und meist ungewohnten Aufgaben ab, die oft zusätzlich zum Alltag bewältigt werden müssen. Dabei zeigen Familien eine enorme Anpassungsbereitschaft [...]. (Schaeffer/Haslbeck 2016, S. 245)*

In ihrer Dreiteilung zu den biographischen Dimensionen chronischer Erkrankungen beschreiben sowohl Bury (1982, S. 169) als auch Corbin und Strauss (2010, S. 66f.) eine Ressourcennobilisierung im Netzwerk, um sich der veränderten Situation (gemeinsam) stellen zu können. Allzu häufig und aufgrund der Natur der Erkrankung an sich, welche sich bis auf die akuten, im Krankenhaus behandelten Phasen, in häuslichen Umgebungen abspielt, ist das Alltagsleben mit all seinen Interaktionen und Rollenverpflichtungen betroffen – und hat somit direkte Auswirkungen auf Netzwerkstruktur und -organisation.

Um die häusliche Verortung chronischer Krankheiten sowie die Einbindung der Netzwerke zu verstehen, soll im Folgenden ein grundlegendes Verständnis des Prinzips der sozialen Unterstützung im Gesundheitskontext geschaffen werden. Anschließend wird auf verlaufsdynamische Erlebnis- und Veränderungsprozesse im chronischen Krankheitskontext Bezug genommen. Dabei wird die chronische Erkrankung als Stigma im Interaktionsprozess thematisiert

und die Bedeutung der sozialen Beziehungen und Unterstützungen von Betroffenen und deren Netzwerken fokussiert.

### 4.2.1 SOZIALE UNTERSTÜTZUNG UND NETZWERK-DYNAMIKEN IM GESUNDHEITSKONTEXTES

---

Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung sind nicht nur als zwei wesentliche Bestandteile im Kontext von Gesundheit und Krankheit zu benennen, sondern zeigen auch gegenseitige Abhängigkeiten auf. So machen soziale Netzwerke als formale und strukturelle Voraussetzungen soziale Unterstützung mit ihrem individuellen, inhaltlichen Charakter überhaupt erst möglich (Ludwig-Mayerhofer 1992, S. 114f.; Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 69; Vonneilich 2020, S. 35f.). Soziale Unterstützungsleistungen sind damit als besondere Leistungen von sozialen Netzwerken zu verstehen.

Soziale Unterstützung kann nach Badura (1981, zit. nach Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 70) folgend definiert werden:

*Unter sozialer Unterstützung (social support) verstehen wir Fremdhilfen, die dem einzelnen durch Beziehungen und Kontakte mit seiner Umwelt zugänglich sind und die dazu beitragen, dass die Gesundheit erhalten bzw. die Krankheit vermieden wird, psychische und somatische Belastungen ohne Schaden auf die Gesundheit überstanden und die Folgen der Krankheit bewältigt werden. (Badura 1981, zit. nach Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 70)*

Die Prozesse sozialer Unterstützung sind vielfältiger Natur. Ihre Auswirkungen auf die unterstützende Person zeigen einen dialektischen Charakter, da sie sowohl positiv als auch negativ wirken können, wobei nach Ludwig-Mayerhof die Qualität des Netzwerkes mit ihren Parametern dafür entscheidend sein kann (1992, S. 114). In der Kategorisierung von Unterstützungsleistungen kristallisieren sich übergreifend drei zentrale Dimensionen heraus: emotionale Unterstützungsleistungen, instrumentelle Unterstützungsleistungen und informative bzw. kognitive Unterstützungsleistungen (Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 71f.; Jungbauer-Gans 2002: 118f.; Bruns 2013, S. 105f.; Vonneilich 2020, S. 36f.):

*Emotionale Unterstützungsleistungen:* Es handelt es sich dabei um aus dem Netzwerk stammende Angebote, die mit (interaktiver) Emotionsarbeit verbunden sind und Gefühle wie Zuneigung, Wertschätzung, Ermutigung und Trost verhandeln. Zu ihnen gehören (intime) Gesprächsangebote, die Diskussion von (alltäglichen) Sorgen, Ängsten und Problemen sowie eine (gegenseitige) Bestätigung der Sympathie und Zuneigung. Die Unterstützungsleistungen finden zumeist in engen und homogenen Netzwerken mit einer hohen Dichte statt und entfalten gerade im Kontext von gesundheitlichen Problemen eine enorme Bedeutung.

*Instrumentelle Unterstützungsleistungen:* Darunter werden unterstützende Formate praktischer Natur im Alltag des betroffenen Netzwerkmitglieds verstanden. Sie umfassen handfeste Hilfsangebote (z.B. Haushaltshilfe, finanzielle Leihschaften, Unterstützung der Familienarbeit etc.) und können auch in ideellen Werten, wie das Angebot von Zeit im Sinne der Übernahme von Pflegeaufgaben, gemessen werden.

*Informative bzw. kognitive Unterstützungsleistungen:* Es handelt sich hierbei um Angebote von Netzwerkmitgliedern, die Zugang zu Wissen sowie objektiven Ratschlägen und Anweisungen ermöglichen. Diese informative Ressourcenmobilisierung soll zu einem Gesundheitswissen beitragen, über welches sich Probleme lösen lassen können. Diese Unterstützungsleistung kann mit der Vermischung von Privatmeinungen und Ratschlägen auch beratende Funktionen einnehmen. Insgesamt ist hierbei die Netzwerkverbindung der Mitglieder entscheidend (weak vs. strong ties) sowie ihre mehr oder weniger homogene Zusammensetzung, um ausreichend Orientierungshilfen und Informationen für betroffene Mitglieder zu generieren.

Es zeigen sich in dem Zusammenhang verschiedene *direkte* (Haupteffekte), *indirekte*, *interaktive* und *präventive Effekte* innerhalb des Bereiches der sozialen Unterstützung (Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 72; Bruns 2013, S. 110f.). Direkte Effekte sozialer Unterstützung wirken sich gezielt auf das Wohlbefinden und den Gesundheitszustand aus — unabhängig davon, ob andere Stressoren oder Einflussfaktoren vorliegen. Das bedeutet gleichzeitig, dass wenn diese Unterstützungsleistung wirkt, kein Stress (bzw. überspitzt formuliert: kein ‚Grund‘) vorliegen kann. Diese Art sozialer Unterstützungsleistung ist ein Effekt, welcher per se in sozialen Netzwerken zu finden ist, weshalb er als „generelle Verfügbarkeit“ (Bruns 2013, S. 111) klassifiziert wird. Fällt der direkte Support-Effekt weg, so verschlechtert sich die psychische, mentale Befindlichkeit des betroffenen Individuums, was sich wiederum negativ auf das weitere Gesundheitsverhalten auswirkt und das Krankheitsrisiko steigen kann (Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 72). Unter indirekten Effekten werden dagegen Leistungen verstanden, welche durch die Vermittlung anderer Faktoren und die Beeinflussung der Stressoren zustande kommen. Hier muss zwischen einer positiv-förderlichen Unterstützung, die neue Belastungen verhindert (= Abschirm-Modell) und einer negativ-verstärkenden Unterstützung, die zusätzliche Belastungen auslöst (= Auslöse-Modell) unterschieden werden (ebd.). Interaktive Effekte der sozialen Unterstützung zeigen sich in Stresssituationen, in welchen diese Leistungen explizit erfolgen, wohingegen sie in belastungsfreien Situationen keine Auswirkungen haben. Erfolgt in stressige Situation eine als abschwächend zu definierende Unterstützungsleistung, kann man auch von der Puffer-Hypothese sprechen, welche vor allem in Krisensituationen Anwendung findet (Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 72; Bruns 2012, S. 111f.). Stressoren werden abgeschwächt und Coping-Strategien unterstützt, was letztendlich gesundheitsfördernd wirkt. Prä-

ventive Effekte beziehen sich dabei explizit auf soziale Unterstützungsleistungen, die von vornherein Stressoren verringern und somit krisenbehaftete Situationen reduzieren sollen (Bruns 2013, S 112).

Entscheidend bei allen positiven und negativen Erfahrungen und Effekten, die Unterstützungsleistungen mit sich bringen können, ist eine mögliche Differenz zwischen der tatsächlichen und der wahrgenommenen Leistung. Die Subjektivität, die soziale Unterstützung im Kern ausmacht, kann in diesem Spannungsverhältnis eine entscheidende Rolle spielen. So können kleine Hilfestellungen im Netzwerk bereits zu einer erhöhten Wahrnehmung dieser und somit zu positiven Effekten führen (und genauso andersherum) (Bruns 2013, S. 108f.). Gleichzeitig ist es wichtig, das netzwerkorientierte Prinzip der Reziprozität zu kontextualisieren, welches den Grad des wechselseitigen Austausches der Netzwerk-Akteur:innen beschreibt und im Zusammenhang mit unterstützenden Austauschleistungen im Krankheitsfall nur bedingt Anwendung finden kann (Gasser-Steiner/Freidl 1995, S. 70; Bruns 2013, S. 104; Vonnelich 2020, S. 36). Auch wenn Unterstützungsleistungen im Sinne des interaktiven Austausches genau diese Gegenseitigkeit mit sich ziehen, gestaltet es sich different: Mitnichten erfolgt ein einseitiger Austausch, dennoch müssen Gegenleistungen nicht gleichwertiger Natur zu den erhaltenden Unterstützungsleistungen sein (Bruns 2013, S. 108; Vonnelich 2020, S. 41). Sie können sich in Art und Umfang und sogar zeitlicher Dimension unterscheiden. Wichtig ist, dass eine Gegenleistung als „adäquat und ähnlich“ (Vonnlich 2020, S. 41) empfunden wird. Dieser Umstand ist insbesondere wichtig, wenn chronische Krankheiten thematisiert werden. Betroffene befinden sich durch einen als langzeitlich zu definierenden, gesundheitlichen ‚Ausnahmezustand‘ in einem anderen reziproken Verhältnis zu Netzwerkpartner:innen und Unterstützungsleistungen, da sie vermehrt auf diese angewiesen sind. In diesem Krankheitskontext sind verschiedene Dimensionen zu beachten, welche das Gleichgewicht von Unterstützung im Austausch beeinflussen können, z.B. Identitätsaushandlungen, eingeschränkte Körperperformanzen von Betroffenen sowie Krankheitsphasen (stabile Phase vs. akute Phase). Nicht nur, aber insbesondere in diesen Situationen müssen Betroffene andere Austauschleistungen in einem gemeinsamen Konsens finden (Corbin/Strauss 2010). Sollten gemeinsame Perspektiven auf interaktive Unterstützungen der Netzwerkverbindung nicht ausgehandelt werden können, kann es Beziehungen nachhaltig belasten und beeinträchtigen.

Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, dass Betroffene soziale Netzwerke und soziale Unterstützungsformate in (chronischen) Krankheitskontexten dynamisch (verändernd) erleben. Gesundheitliche Krisenerfahrungen können in dem Zusammenhang als zusätzlicher Motor dafür verstanden werden, soziale Beziehungen neu zu erfahren. Mit Rückblick auf die Stigmatisierung, welche mit chronischen Krankheitsbildern für Betroffene einhergehen kann (von Kardorff 2009, S. 147.; von Engelhardt 2010, S.129f., *siehe Kapitel 3 zu Identität*), steigt auch das

Risiko, empfindliche Veränderungen im Netzwerk zu spüren. Chronische Erkrankungen als nach Goffman zu definierendes körperliches Stigma stellen dabei zunächst einmal in den interaktionistisch geprägten, sozialen Beziehungen eine bis dahin unbekannte Störungssituation dar, die es im Netzwerk neu auszuhandeln gilt. Das Zusammentreffen von Personen aus einer ‚normal‘ genormten Welt mit Personen, die stigmatisierende Eigenschaften besitzen und/oder aufzeigen, ist als schwierige Situation zu bewerten, da sie (wechselseitig) mit Unsicherheiten verbunden ist (von Engelhardt 2010, S. 134). Interaktive Prozesse zwischen den Beteiligten aus diesen beiden Welten können sich dabei unterschiedlich präsentieren. Sie zeigen sogar eine gewisse Prozesshaftigkeit von der absoluten Unsicherheit mit negativen Begleiterscheinungen im kommunikativen Austausch bis hin zur positiven Umkehr und der Normalisierung (von Kardorff 2009, S. 147f.; Goffman 1967, zit. nach von Engelhardt 2010, S. 134):

*Diskriminierende Erfahrungen:* Aufgrund des kulturellen Schemas, welches mit der vorliegenden Krankheit als zu stigmatisierende Eigenschaft der Person einhergeht, können die Interaktionspartner:innen aus der ‚normalen‘ Welt die Interaktion als Bedrohung erleben, sich abstoßend und/oder verletzend verhalten. Sie diskriminieren im Verständnis der gesellschaftlich gängigen Stigmatisierung die betroffene Person. Der Prozess der Diskriminierung kann aber auch als Gefühl von Betroffenen verstanden werden, wenn sie bemerken, wie Interaktionspartner:innen sich sozusagen ‚überbemühen‘ und die kranke Person besser behandeln, als sie es normalerweise getan hätten bzw. sie es der genormten Auffassung nach verdient hätte.

*Ignorieren/Ausblenden:* Eine weitere Möglichkeit, die von Unsicherheit dominierten Interaktionen mit gesellschaftlich stigmatisierten Personen zu meistern, ist die schlichte Ignoranz bzw. das bewusste Ausblenden von offensichtlichen Makeln, die zu der Stigmatisierung führen. Von Kardorff (2009, S. 147f) bezeichnet diesen Vorgang als „Irrelevanzregel“, indem mehr oder weniger bewusst und taktvoll die kritische Situation übersehen wird.

*Aktivismus:* In einzelnen Begegnungen werden die stigmatisierenden Eigenschaften der Betroffenen aktiv von den Vertreter:innen der ‚normalen‘ Welt thematisiert, indem sie sich gegen die Ausgrenzung der Personen wenden. Sie setzen sich damit für die Interessen der von Stigmatisierung betroffenen Personen ein und können als ‚Ehrenmitglieder‘ im Betroffenenkreis aufgenommen werden oder folgend als Vermittler zwischen den Welten fungieren.

*Normalisierung:* In diesem Teil der interaktiven Beziehung schaffen Vertreter:innen aus der ‚normalen‘ Welt einen neuen Umgang mit den Merkmalen, die zur stigmatisierten Abweichung ihres:ihrer Interaktionspartners:in führten. Die Eigenschaft wird zur Nebensache, sie verliert ihre Fallhöhe der Abweichung von ‚normal‘ zu ‚stigmatisiert‘ und führt die Interaktion in eine Art gemeinsame, ‚heile‘ Welt, geprägt durch (neue) Normalitätsstandards zurück.

Ziel in diesen Kommunikationsprozessen zwischen den Interaktionspartner:innen ist es, Bedrohungen auf die ein oder andere Art und Weise abzuwenden, nicht nur, aber auch um sich zu schützen, Anforderungen abzuwehren und beide Parteien in dem (unsicheren) Austausch zu ‚retten‘. Dabei kann das Zusammentreffen sowohl mit einem positiven als auch negativen Ausgang verbunden sein. Versuchen beide Parteien dieser Unsicherheit im Austausch zu begegnen, zielen sie auf eine (positive) ‚Heilung‘ der eigentlich verletzten Interaktionsordnung ab (Wolff 1976, zit. nach von Kardorff 2009, S. 148). Soziale Beziehungen können damit fortbestehen. Allerdings kann es auch (negativ) zu einem Kontaktabbruch oder Ausschluss aus den sozialen Welten zwischen den beteiligten Partner:innen kommen. Probleme in sozialen Netzwerken in Zusammenhang mit sozialer Unterstützung ist dabei nach Wright (2016, S. 1) bei stigmatisierten Gesundheitsproblemen besonders gravierend.

#### 4.2.2 STRONG TIES UND WEAK TIES

---

Darüber hinaus führen chronische Erkrankungen als zeitintensive, lebenslange Begleiter unweigerlich zu einer Beeinflussung der sozialen Netzwerkverbindungen — sowohl für die als stark zu definierenden (strong ties) als auch schwachen (weak ties). Mit Blick auf die engmaschigen Netzwerkverbindungen beschreiben Corbin und Strauss (2010, S. 103) vor allem die Bewältigungsarbeit in der Familie als eine Herausforderung, die „ein gewisses Maß an Schwierigkeiten und ein großes Maß an Arbeit aufseiten aller Beteiligten verursacht“. Die alltagsbezogene Arbeit verlangt eine Neuausrichtung, wodurch Netzwerkbeziehungen und soziale Unterstützungen mitbelastet werden können. Ihre Erklärung zur Alltagsarbeit ist neben der beschriebenen Zweckmäßigkeit durchaus als soziale Unterstützungsleistung der engen Netzwerkverbindungen (strong ties) zu verstehen. Vor allem das Konzept der Reziprozität, welches sich auf Austauschleistungen im Netzwerk und damit einhergehend soziale Unterstützungsleistungen bezieht, scheint in chronischen Krankheitssituationen empfindlich berührt zu werden (Wright et al. 2010, S. 608; Corbin/Strauss 2010, S. 128). Der langanhaltende, kranke Zustand des:der Betroffenen setzt das grundlegende Prinzip eines gleichwertigen Zurückgebens an den:die gesunde:n Netzwerkpartner:in sozusagen außer Kraft. Auch eine verspätete Rückleistung ist aufgrund der kranken Zeitdimension auszuschließen. Somit müssen andere Austauschleistungen im gleichwertigen Empfinden des:der gesunde:n Interaktions:partners:in gefunden werden. Erfolgt dies nicht, können die einseitig zu leistenden Arbeitsanforderungen sowie neue, zusätzliche Rollenverpflichtungen der pflegenden Angehörigen diese so überwältigen, dass sie daran zerbrechen und sich aus der Beziehung zurückziehen. Die erkrankten Betroffenen sind sich durchaus ihrem ‚Unvermögen‘ der Rückleistung an die Netzwerkpartner:innen und der letzten Konsequenz eines potenziellen Rückzugs bewusst. Adelman et

al. (1987, S. 129, zit. nach Wright et al. 2010, S. 608) beschreiben das Dilemma der Kranken folgendermaßen:

*Those suffering from chronic illnesses, for example, sometimes react to support attempts by close friends and family with discomfort and anxiety because they do not believe that they will be able to reciprocate. (Adelman et al. (1987, S. 129, zit. nach Wright et al. 2010, S. 608)*

Die fehlende Möglichkeit der Rückgabe von sozialen Unterstützungsleistungen kann demnach in ein negatives Stressempfinden münden. Gleichzeitig zeigt sich, dass Betroffene oftmals nicht die gewünschte Unterstützungsleistung von nahen Freund:innen und Angehörigen bekommen, die sie tatsächlich benötigen (Wright et al. 2010, S. 607). Das liegt daran, dass im Netzwerk nur wenig Erfahrungen und Wissen bezüglich der (neuen) Situation existiert, wodurch eine zufriedenstellende Unterstützung nicht automatisch erlebt werden kann. Auch der individuelle Bewältigungsprozess der Angehörigen und Freund:innen kann ein Hindernis im Kommunikationsprozess und somit für die zu gebenden, sozialen Unterstützungsleistungen darstellen. Nach Wright et al. (ebd.) kann es durchaus vorkommen, dass Sorgen heruntergespielt, Gesprächsthemen emotional abgeleitet und Diskussionen (konsequent) vermieden werden.

Als Chance sehen die Autor:innen in diesen Fällen soziale Unterstützungsleistungen von den übrigen, eher schwachen Netzwerkverbindungen (weak ties). Dabei lassen sich vier Vorteile ausmachen: *Zugang zu unterschiedlichen Standpunkten*, ein *geringes Risiko von Stigmatisierung*, *Zugang zu objektivem oder objektiverem Feedback* und eine *geringere Rollenverpflichtung* (Wright et al. 2010, S 609f.; Krämer et al. 2021). Der *Zugang zu unterschiedlichen Standpunkten* ist als wesentlicher Vorteil zu nennen, da er die homogenen Grenzen der starken Netzwerkverbindungen sprengt und Zugang zu neuem und anderem Wissen bietet. Je unterschiedlicher sich Netzwerke v.a. über schwache Verbindungen zusammensetzen, desto mehr soziale Vergleiche können Betroffene anstellen und desto eher können bestimmte Krankheitsphasen bewältigt und Unsicherheiten überwunden werden. Die heterogene Zusammensetzung ermöglicht eine Art Eigenevaluation der kranken Situation vor den gesundheitlichen Problemen und Herausforderungen anderer Mit-Betroffener im Netzwerk (Wright et al. 2010, S 609). Das *Risiko der Stigmatisierung* ist eng verbunden mit chronischen oder auch lebensbedrohlichen Krankheiten, was zu dynamischen Transformationen in Netzwerken führen kann (von Kardorff 2009, S. 147f.; Goffman 1967, zit. nach von Engelhardt 2010, S. 134). Schwache Netzwerkverbindungen können im Gegensatz zu starken Verbindungen dieses *Risiko verringern*. Die *weak ties* im Netzwerk sind mit einer geringeren Verknüpfung der vier Faktoren — Zeitdauer, emotionale Intensität, Intimität (Vertrauen) und Austausch gegenseitiger Leistungen — zur Messung von Netzwerkstärke nach Granovetter (1973, S. 1361) ausgestattet, wodurch

eine gewisse und insbesondere im Gesundheitskontext förderliche Distanz entsteht. Das Fehlen von intimen Beziehungen kann sich positiv auswirken, indem Be- und Verurteilungen (wenn überhaupt) nur in geringem Maße erfolgen (Wright et al. 2010, S. 610). Die abschwächende Korrelation der vier Faktoren nach Granovetter (1973, S. 1361) kann zudem einen *Zugang zu objektivem oder objektiverem Feedback* ermöglichen. Die Abhängigkeit der starken Verbindungen weicht im Fall schwacher Netzwerkverbindungen einer geringen emotionalen Verknüpfung, wodurch schwache Bindungen besser in der Lage zu sein scheinen, objektives, unvoreingenommenes Feedback zu Gesundheitsproblemen zu geben (Adelman et al. 1987, zit. nach Wright et al. 2010, S. 610). Schlussendlich sei noch der Aspekt der *geringeren Rollenverpflichtungen* zu nennen, der in schwachen Netzwerkverbindungen aufgrund distanzierter Beziehungen existiert. Corbin und Strauss (2010, S. 128f.) weisen im Kontext von chronischen Erkrankungen auf die intensive Alltagsarbeit hin, die Angehörige zu leisten haben, was sich in der Reorganisation von Tätigkeiten, aber auch Rollenneuverteilungen widerspiegelt. Fehlende, da nicht mögliche Reziprozität im Netzwerk von Seiten des:der Betroffenen kann in diesen starken Netzwerkverbindungen mit ihren sozialen Unterstützungsleistungen vom gebenden Angehörigen schnell zu einer empfindlichen Verschiebung führen, die sich in negativen Effekten wie Überforderung, Rückzug oder Zerbrechen der Verbindung offen zeigen kann. Schwache Netzwerkverbindungen lösen dieses intensive Beziehungsgeflecht auf, da sie aufgrund der Distanz nicht die gleichen Rollenverpflichtungen und damit verbunden -erwartungen in der Konstellation einnehmen und sich positiver auf Stressempfinden auswirken können (Wright et al. 2010, S. 610).

Im Sinne der Ressourcenmobilisierung im sozialen Netzwerk nach Bury (1982) sowie Corbin und Strauss (2010) zeigt es sich, dass nur ein Zusammenspiel von starken und schwachen Netzwerkverbindungen der alltäglichen Bewältigung der chronischen Krankheits herausforderung dienlich ist. Soziale Unterstützungsleistungen und ihre Effekte sind nicht nur über die verschiedenen Netzwerkverbindungen zu erklären, sondern zeigen, wie sich Betroffene theoretisch bestmöglich aufstellen können, um Situationen so positiv wie möglich zu bewältigen. Denkt man an dieser Stelle weiter, kann die gezielte Nutzung von schwachen Netzwerkverbindungen die nahen Netzwerkpartner:innen der Betroffenen entlasten, indem sie bestimmte Aufgaben in ihrer Alltagsarbeit, die sich ohnehin gesteigert hat, abgeben können. Folgt man dieser dialektischen Perspektive kann sich das Zusammenspiel für alle Involvierten als vorteilhaft erweisen.

### 4.3 ZUSAMMENFASSUNG

---

Netzwerke sind im Kontext von Beziehungsgeflechten eng mit den Menschen verbunden. Über sie organisieren wir unsere Relationen zu unseren Netzwerkpartner:innen, interagieren miteinander, informieren uns und leisten soziale Unterstützung. Aufgrund mediatisierter Prozesse werden Netzwerke nicht mehr allein in Offline-Welten organisiert, sondern erfahren in virtuellen Online-Welten neue Dimensionen — v.a. über populäre Angebote wie Social Media. Die Anwendungen sind ihrem Charakter per se sozial strukturiert und schaffen eine globale Vernetzung von Nutzer:innen im Sinne einer partizipativen Kultur. Hier werden Offline-Kontakte weitergepflegt, neue Kontakte geknüpft und Inhalte ausgetauscht. Zu diesen gehören auch immer mehr gesundheitsbezogene Informationen. Insbesondere Gesundheit ist im Kontext von Netzwerken als bedeutsamer Parameter zu klassifizieren, da er wichtige Netzwerkbestandteile und allen voran die Reziprozität (d.h. Austauschleistungen) beeinflussen kann. Gesundheitliche Störungen und insbesondere langanhaltende Erkrankungen (z.B. chronische) können Gleichgewichte in Netzwerken belasten und negativ beeinträchtigen. Es bedarf intensiver und interaktiver Aushandlungsmomente der Netzwerkpartner:innen, um Beziehungen und Leistungen im persönlichen Verständnis adäquat zu organisieren. Nicht nur, aber allen voran spielen dabei schwache und starke Netzwerkverbindungen eine Rolle. Ihre individuelle Kombination hilft, die benötigte Unterstützungsarbeit in stressanfälligen Krankheitssituationen für Betroffene sicherzustellen. Die sogenannten ‚weak ties‘ können dabei u.a. über sozialmediale Vernetzungsstrategien in das persönliche Netzwerk integriert werden, indem gezielt Angebote und der Austausch mit den dort ebenfalls aktiven Akteur:innen genutzt werden (z.B. über Gesundheitsforen, Social Media Kanäle und Blogger:innen etc.).

## 5. FORSCHUNGSSTAND

---

Es konnte bisher aufgezeigt werden, wie sich sowohl die Praktik im Medienhandeln als auch die Praktik im (individuellen/sozialen) Umgang mit chronischen Erkrankungen unter den drei Aspekten ‚Alltag und Biographie‘, ‚Identität und Rolle‘ sowie ‚soziale Netzwerke‘ (theoretisch) präsentiert. Um sich den anvisierten Themenbereichen weiter zu nähern, werden in diesem Kapitel zusätzlich forschungspraktische Zusammenhänge aus dem Forschungsstand präsentiert. Ziel ist es, die Thematik ‚junger Krebs‘ komplex zu beleuchten und gleichzeitig systematisch einzugrenzen.

Im Folgenden werden daher verschiedene Themenkomplexe in den Blick genommen: (1) chronische Erkrankungen im Kontext von Zeit und Verlauf sowie Soziodemographie; (2) junge Erwachsene mit Krebs und ihre Spezifika und (3) Einblick in medial-kommunikative Forschungen zur Krebskommunikation.

## 5.1 CHRONISCHE ERKRANKUNGEN IM FOKUS

---

Chronische Erkrankungen sind komplexe Systeme, die Menschen in ihrer Langzeitperspektive für mindestens ein Jahr, mitunter allerdings lebenslang begleiten. Somit muss jene Zeitdimension auch thematisiert werden, welche in Form eines transformierenden Charakters als zentral für die Studie gilt. Corbin und Strauss (2010) widmen sich in ihrem Modell der (Illness) Trajectory der Komplexität chronischer Krankheitserfahrung, erweitern das Verständnis des linearen Krankheitsverlaufs um den Diffusitätscharakter und formen eine Krankheitsverlaufskurve. Das soll Thema im ersten Abschnitt sein. Anschließend werden chronische Erkrankungen aus soziodemographischer Perspektive in den Blick genommen. Dieser Fokus soll den Menschen als Betroffenen in den Blick nehmen und in seinen gesellschaftlichen sowie sozial konstruierten Variablen *Geschlecht*, *Alter* und *Sozioökonomie* thematisieren. Da für die Studie ebenso soziodemographische Variablen geltend gemacht werden (allein bereits in der Altersgruppe der Betroffenen), wird ein umfangreicher Blick und eine mögliche Verschränkung von Variablen und ihre Auswirkungen auf Betroffene als zielführend erachtet.

### 5.1.1 ZEIT UND KRANKHEITSVERLAUF – DIE (ILLNESS) TRAJECTORY

---

Zeit impliziert Veränderung – nichts ist stetig und insbesondere Krankheiten im chronischen Kontext sind von Umbrüchen geprägt. Sie weisen keinen linearen Verlauf auf, sondern sind vielmehr interindividuelle Erfahrungen an diffusen Abfolgen von Krankheitsphasen. Erlangte Gewissheit wird durch individuelle (körperliche) Veränderungen in Ungewissheit aufgelöst, neue Strategien zur Bewältigung müssen gefunden und (Alltags-) Strukturen stetig neu geordnet werden (Corbin/Strauss 2010, S. 47f.). Eine allgemeine Formel sucht man vergeblich. Und dennoch werden Krankheiten in Modellen beschrieben, um sie begreifbarer zu machen. In der Medizin und der physiologischen sowie logischen Aneinanderreihung von Ereignissen (z.B. Symptomatik, Therapie- und Behandlungspläne) ergibt das Sinn. Dabei wird allerdings nicht nur der:die zu Behandelnde als passiv im Prozess selbst verstanden, sondern auch die (soziale) Organisation der Krankheit nicht in den Blick genommen. Corbin und Strauss (ebd. S. 47f.) definieren einen neuen Begriff im chronischen Krankheitsprozess: die (Illness) Trajectory.

---

Sie erweitern den Terminus Krankheitsverlauf und beschreiben eine Krankheitsverlaufskurve. Diese weist den involvierten Personen (d.h. den Betroffenen und dem sozialen Gefüge) einen aktiven Part in der Ausgestaltung des Krankheitsverlaufes zu. Im Sinne einer Art ‚Hands-on-Mentalität‘ wird aus einem Schicksalsschlag mit Handlungssohnmacht ein Schicksalsschlag mit Handlungsplan. Die Krankheitsverlaufskurve fokussiert dabei nicht nur das betroffene Individuum, sondern bezieht andere Personen und Faktoren mit ein: medizinische Professionelle und Angehörige, alltägliche Strukturen und Arbeit sowie positive und negative Emotionen und Erfahrungen im Prozess selbst. Die Trajectory ist damit ein vielschichtiges Modell und versucht, chronische Krankheitserfahrungen ganzheitlich zu erfassen. Sie zeichnet den Verlauf als dynamisch, nicht-linear und unvorhersehbar nach. Die aktive Rolle der Personen im Gefüge kollidiert dabei mit objektiven, medizinischen Abfolgen eines Krankheitsverlaufes, da dem Individuum eine Art Unberechenbarkeit zugeschrieben wird. Eine Krankheitsverlaufskurve ist somit in ihrer Gänze eigentlich erst nach dem Ableben einer erkrankten Person fassbar (ebd., S. 56).

Verlaufskurvenformen werden dabei nach Corbin und Strauss (ebd., S. 57) über zwei Merkmale beschrieben: ihre *Variabilität* und ihre *Phasierung*. Jedes dieser Merkmale trägt den Faktor Zeit in sich — die Variabilität in Form individueller Dauer und die Phasierung wird strukturell in zeitlich aufeinander abgestimmte Krankheitsphasen aufgebrochen. Aus physiologischer Perspektive ist Zeit in Variabilität damit verbunden, welches Krankheitswesen per se vorliegt, welche physischen/psychischen Reaktionen es bei dem:der Erkrankten mit sich bringt und welche Bewältigungs- bzw. Behandlungspläne in Kollaboration mit medizinischen Professionellen erstellt werden. In der Phasierung lässt sich durch die Klassifikation von Phasen, welche sich an einem objektiven Krankheitsverlauf orientieren, physisches und psychisches Potenzial in (unterstützender) Bewältigungsarbeit herauslesen. Dies ist allerdings als Herausforderung zu verstehen, da Physis und Psyche die Phasen nicht zwangsläufig gleichzeitig bewältigen (können). Ein krankheitsbedingtes neues, körperliches Unvermögen kann so zum Beispiel auf blockierte Akzeptanz der Psyche treffen oder die Psyche wägt sich kränklicher und negativer, als es sich im Körper selbst herausstellt.

Die Phasen, mit welchen sich den Autor:innen folgend chronisch Erkrankte und betroffene Angehörige konfrontiert sehen, sind (1) akute Phasen, (2) Phasen der Normalisierung, (3) stabile und instabile Phasen, (4) Phasen der Verschlechterung und (5) Sterbephasen<sup>19</sup>. *Akute Phasen* stellen eine zeitlich beschränkte, aber intensive Einschränkung aufgrund des chronischen Krankheitsbildes dar (ebd., S. 59). Sie erfordern direkte Aufmerksamkeit von Ärzt:innen

---

<sup>19</sup> Diese Phasen können sich ebenfalls in Subphasen aufbrechen lassen, z.B. Normalisierung: frühe, mittlere oder spätere Normalisierung (Corbin/Strauss 2010, S. 59).

---

oder Krankenhausaufenthalte zur kontrollierten, medizinischen Überwachung. Die Maßnahmen müssen unmittelbar ergriffen werden, um (massive) Verschlechterungen und/oder den Tod zu verhindern. Ziel ist es, den:die Betroffene:n medizinisch zu stabilisieren. Auf Akut-Phasen folgen *Normalisierungen*, in welchen die Erholung des kürzlich erlittenen Schubs im Mittelpunkt steht. Die Konzentration auf das Wohlbefinden und die (mitunter partielle) Rückerlangung der Funktionsfähigkeit sind zentrale Prämissen. *Stabile Phasen* verzeichnen weder positive noch negative gesundheitliche Ausschläge (ebd. S. 60). Man kehrt zur (alltäglichen) Routine zurück, obgleich die Ungewissheit über die Dauerhaftigkeit des (erholenden) Zustandes ständig präsent ist. Als *instabil* lässt sich dagegen eine Phase beschreiben, welche zu empfindlichen Störungen in der Routine führt, aber nicht als akut genug beschrieben werden kann. Etablierte Bewältigungsstrategien reagieren nicht auf die Situation, neue Taktiken müssen erprobt, die Ursachen für den Zustand eruiert werden. In absteigenden Verlaufskurven (*Phasen der Verschlechterung; Sterbephasen*) bewegt sich das chronische Krankheitsbild langsam bzw. rapide abwärts bis letztendlich zum Tod.

Zeit ist in diesen chronischen Krankheitsphasen mit einem erheblichen Gegenwartsbewusstsein ausgestattet, wobei es in verschiedenen Phasen mehr zum Ausdruck kommt (z.B. in der Normalisierung oder in stabilen Phasen). Einzelne Phasen bewegen sich dagegen zeitlich versetzt (z.B. Phasen der Verschlechterung, Sterbephasen mit einem erhöhten Zukunftsbewusstsein). Die Vergangenheit als Ausgangspunkt eines gesunden, nicht-diagnostizierten Körpers muss dabei als Metaperspektive verstanden werden, da sie als Vergleichsobjekt in allen Phasen auftreten kann. Das unterschiedliche Verständnis von Zeit in Abhängigkeit von erlebten chronischen Phasen in der Krankheitsverlaufskurve ist aber auch dahingehend wichtig, welche lebensweltlichen Prioritäten in individuellen und sozialen Aushandlungsprozessen überhaupt gesetzt werden können. So ist es beispielsweise in akuten Phasen unmöglich, auf den Ausnahmezustand mit biographischen Ideen in zukunftsorientierten Veränderungen/Anpassungen zu reagieren bzw. mit dem Umfeld zu verhandeln, da das gegenwärtige Überleben im Fokus steht. Auch müssen diese Ideen im Sinne der Variabilität (Was ist mir individuell mit meinem Krankheitsbild und meinen/unseren Lebensvorstellungen möglich?) evaluiert werden.

### 5.1.2 CHRONISCHE ERKRANKUNGEN UND SOZIODEMOGRAPHISCHE IMPLIKATIONEN

---

Chronische Erkrankungen sind interindividuelle Erfahrungen, zeigen allerdings übergreifende Zusammenhänge in der Soziodemographie von Betroffenen. Dabei können die Faktoren allein gesehen schon ausschlaggebend für das Erleben oder Nicht-Erleben der Diagnose als z.B. biographische Störung sein, sind aber durch mögliche Interdependenz mit zusätzlichen Effek-

ten (verstärkend/abschwächend) zu bewerten. Im Folgenden soll pointiert auf einzelne Faktoren eingegangen werden, zu denen *Geschlecht*, *Alter* und *Sozioökonomie* zählen. Es wird sich dabei lediglich auf die Betroffenenperspektive konzentriert. Es folgt noch keine Einschränkung im Krankheitsbild als Diagnose selbst, sondern die Erkenntnisse speisen sich aus den Forschungen zu verschiedenen, chronischen Erkrankungen.

*Geschlecht:* Geschlecht hat im gesundheitlichen Kontext eine besondere Bedeutung, da es sich nicht nur wesentlich in medizinische Aspekte (z.B. Krankheitshäufigkeiten, Überlebensraten, Medikamentenverträglichkeit), sondern auch psychosoziale Kontexte (z.B. Krankheitsbewältigung und -akzeptanz) unterscheidet. Daher gilt es, dies in dieser kurzen Übersicht zu beachten. Dafür wird zunächst das biologisch konnotierte sex und darauf aufbauend das soziale konstruierte *gender* thematisiert.

Im Sinne des geschlechtsbezogenen (biologischen) Auftretens von chronischen Krankheiten beschreibt Charmaz (1994, S. 269) folgendes: sie treten bei Männern häufig plötzlich und mit unmittelbarer Intensität, Schwere und Unsicherheit auf und Männer erkranken in der Regel schwerer und lebensbedrohlicher an chronischen Krankheiten als Frauen, bei denen häufiger degenerative Erkrankungen wie Arthritis und Multiple Sklerose diagnostiziert werden. Ahmad und Langer (2017, S. 340) betonen, dass Frauen im Vergleich ein etwas höheres Risiko besitzen, chronisch zu erkranken. Im Kontext von Krebserkrankungen, welche in Hinblick der spezifischen Altersgruppe der jungen Erwachsenen zentrales Thema dieser Arbeit sind, lassen sich ebenso geschlechtsspezifische, biologische Unterschiede festhalten. In der Altersgruppe der 18-39-Jährigen treten überwiegend geschlechtsbezogene Tumorentitäten auf (Hodenkrebs bei männlichen Patienten und Brustkrebs bei weiblichen Patientinnen). Fasst man die Altersgruppen kleiner fällt allerdings auf, dass Brustkrebs bei Frauen erst ab 30 Jahren zu der am häufigsten diagnostizierten Tumorart aufsteigt — im Gegensatz zu Hodenkrebs, welcher selbst kleinere Alterseinheiten als häufigste Diagnose anführt (GEKID 2015). Dieser kleine Einblick zeigt, wie sich biologisch konnotiertes Geschlecht (sex) im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen und am Fallbeispiel Krebs bereits entfalten kann.

Die biologischen Dimensionen geschlechtsspezifischer, chronischer Krankheit werden allerdings um eine überaus größere Varianz im sozialen Krankheitsbild per Geschlecht übertroffen. Hierbei spielen Geschlechterstereotype als sozial geteiltes Wissen über normativ geprägte, ‚charakteristische‘ Merkmale von Frauen und Männern (Eckes 2008, S. 171) eine wichtige Rolle in Wahrnehmung und Akzeptanz von Krankheiten. Die Erwartungshaltung an Geschlecht wirkt sich dabei nicht allein auf die Akzeptanz bzw. den Umgang mit Erkrankten im sozialen Gefüge aus, sondern auch auf innere Prozesse, wie z.B. Identitätsbildung (Charmaz 1994;

Vlassoff 2007). Charmaz (1994, S. 270) beschreibt, dass chronische Krankheitsbilder die Identitäten von überwiegend männlichen Betroffenen belasten, indem sie verstärkt zu Identitätsdilemmata führen. Die Plötzlichkeit von Krankheiten, ihre Intensität und der Zeitpunkt im Lebensverlauf (Diagnosezeitpunkt in der Regel im mittleren und höheren Alter) stellen sie vor besondere Identitätsprobleme. Diese vorrangig männlichen Identitätsdilemmata definieren sich über folgende Gegensätze: Aktivität riskieren vs. erzwungene Passivität; unabhängig bleiben vs. abhängig werden; Dominanz aufrechterhalten vs. sich unterordnen; öffentliche Persona bewahren vs. private Gefühle anerkennen. Charmaz beschreibt es folgendermaßen: „Their efforts are founded on assumptions of preserving masculinity.“ (ebd., S. 282) Ein kurzer Blick in deskriptive (Männer sind dominant und zielstrebig) und präskriptive (Männer sollen dominieren) Annahmen, wie Eckes (2008, S. 171) sie in seiner Beschreibung und Differenzierung anbringt<sup>20</sup>, zeigt, dass diese Dilemmata wohl im Zusammenhang mit gesellschaftlich konstruierten Geschlechterstereotypen stehen können. Auch Ahmad und Langer (2017, S. 341) stellen Zusammenhänge und Herausforderungen zwischen der sozialen Konstruktion von Mann und Männlichkeit sowie den Bewältigungsstrategien männlicher Betroffener mit chronischen Erkrankungen her. Charmaz (1994, S. 273) betont in ihren Studien, dass die Diagnose mit chronischen Krankheitsbildern, das unmittelbare Auseinandersetzen mit dem Tod sowie in der Folge auftretende Identitätsdilemmata mit ihren negativen Facetten nicht allein männlich beschränkt seien, auch wenn sie bei der Gruppe häufiger erlebt würden. Im Vergleich beschreibt sie, dass Frauen durchaus ähnlich reagieren. Dennoch müssen weibliche Betroffene andere und intensivere Diagnoseverfahren durchlaufen. Es fällt ihnen schwerer, ihre zum Teil schwerwiegenden Symptome bei Ärzt:innen als real ansehen zu lassen, was Verzögerungen im Diagnoseprozess mit sich ziehen kann. Diese Nicht-Beachtung führt zu Verunsicherung auf Seiten der Patientinnen, wodurch sie Diagnosen zwar nicht weniger als Schock empfinden als männliche Betroffene, allerdings zusätzlich auch als Erleichterung (Charmaz 1991). Ein weiterer Unterschied wird nach Charmaz (1991; 1994), Turner (1976) und Tannen (1990) im Zuge der Identitätstransformation zwischen männlichen und weiblichen Betroffenen deutlich. Während männliche Patienten eher dazu neigen, an das alte ‚gesunde‘ Leben und somit die alte ‚gesunde‘ Identität anzuschließen und bei Nichtgelingen mit depressiven Stimmungen zu kämpfen haben, verfolgen weibliche Betroffene nur selten die Wiedererlangung ihres früheren Ichs.

Zum Schluss sei in diesem geschlechterbezogenen Zusammenhang kurz das soziale Netzwerk als wichtiges Element sozialer Unterstützung zu thematisieren. Hierbei stellen sowohl

---

<sup>20</sup> Hier schließt sich einerseits zusätzlich das Konzept der Kompetenz und Instrumentalität („Agency“) an, welches von Eckes (2008, S. 172) mit männlichen Stereotypen verknüpft wird und andererseits stereotype, männlich konnotierte Eigenschaften, wie Alfermann (1996, S. 16) sie benennt (u.a. aktiv, entschlossen, robust, unerschütterlich etc.).

---

Charmaz (1994), Vlassoff (2007) als auch Corbin und Strauss (2010) die Familie und insbesondere die Rolle der Frau in ihrer elementaren Funktion als häusliche Pflegerin und psychoemotionale Unterstützerin, v.a. für männliche Betroffene, heraus. Vlassoff (2007, S. 57) beschreibt, dass Frauen im eigenen Betroffenenfall dagegen seltener Unterstützung erhalten. Auch Charmaz (1994, S. 273) weist auf das fehlende Unterstützungssystem für Frauen hin. In den Fallbeispielen von Corbin und Strauss (2010) werden Ehepartner als Unterstützer stellungsweise benannt, allerdings ist auch hier deutlich, dass Care-Arbeit überwiegend weiblich konnotiert ist.

Diese Ausführungen sind gewiss nicht vollständig und zeugen von einem binären Verständnis von Geschlecht, geben allerdings interessante Einblicke in Struktur und Offenbarung von Stereotypen in der Gesellschaft, die auch im chronischen Krankheitsfall aktiviert werden.

*Alter:* Unter *Alter* muss in erster Linie das *Diagnosealter* verstanden werden. Der Zeitpunkt der Diagnose zeigt sich als ausschlagend für das Empfinden der chronischen Erkrankung als (biographische) Störung. So beschreiben Schaeffer und Moers (2003, S. 451), dass insbesondere jüngere Betroffene mit den biographischen Umbrüchen zu kämpfen haben:

*Biographische Planungen und Lebenskonzepte, individuelle Orientierungs- und Handlungsschemata, Sinn- und Identitätsbezüge [sind weniger gefestigt] und desto größer ist die potenziell vorhandene Optionsvielfalt, deren Begrenztheit nunmehr verarbeitet werden muss. Und je jünger die Erkrankten sind, desto geringer ist ihre individuelle Erfahrung mit Krankheit und körperlichen Beeinträchtigungen, auf die sie zur Bewältigung zurückgreifen können. (Schaeffer/Moers 2003, S. 451)*

Die als vital und unbeschwert wahrgenommene Lebensphase der Jugend oder des jüngeren Erwachsenenenseins muss mit einer plötzlichen Begrenzung an Möglichkeiten akzeptiert werden. Der Verlust der Selbstverständlichkeit des gesunden Körpers sowie der in der Altersgruppe verglichenen, plötzlich eintretenden Einschränkung an vielfältigen Optionen ist dabei besonders schwer zu verarbeiten (ebd., S. 452).

Gleichzeitig ist die Seltenheit von chronischen Erkrankungen, wie im Fallbeispiel Krebs in jüngeren Altersgruppen, zu betonen, da lediglich zwei bis drei Prozent aller Neudiagnosen auf das Betroffenenalter 18 bis 39 Jahren fallen (Stand: 2010-2012) (GEKID 2015 S. 6; Bokemeyer et al. 2017, S. 6). Als Betroffener einer kleinen Patient:innengruppe mit geringer Wahrscheinlichkeit zu gelten, kann mitunter Schicksal bezogene, existenzielle Fragen mit sich ziehen, die es auszuhandeln gilt.

*Sozioökonomie:* Zuletzt sei kurz der Zusammenhang von chronischen Erkrankungen mit dem sozioökonomischen Stand von Betroffenen herauszustellen. Die Thematisierung von Sozioökonomie ist dahingehend wichtig, da sie gesellschaftlich geprägte soziale Ungleichhei-

ten auch im Gesundheitskontext sichtbar werden und diskutieren lässt. Es zeigt sich beispielsweise, dass es in Deutschland deutliche Unterschiede in der Verschränkung der Sozioökonomie und dem Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko gibt. Die Lebenserwartung von Personen aus unteren Einkommensgruppen liegt deutlich unter jenen aus den oberen, wobei hier zusätzlich Gender-Aspekte deutlich werden (Männer sind deutlich öfter betroffen als Frauen) (Lampert/Kroll 2014, S. 2; Babitsch et al. 2020, S. 219f.). Nicht nur, aber insbesondere der sozioökonomische Status lässt sich demnach als ein Faktor verstehen, welcher in der Verschränkung anderer Variablen, wie Geschlecht, zusätzliche Dynamik entfaltet. Gleichzeitig stellt sich heraus, dass er eine sogenannte ‚Fallhöhe‘ mit chronischen Krankheitsdiagnosen aktiv mitbestimmt. In der Verschränkung mit Alter zeigt sich zum Beispiel, dass ältere Menschen, die in den Lebensspannen ab z.B. 70 Jahren und der unteren Mittelschicht zugehörig („working class backgrounds“ (Williams 2000, S. 21)) diagnostiziert werden, die Transformation eines ‚gesund gelebten Lebens‘ zu einem ‚krank gelebten Leben‘ als geringer, wenn überhaupt wahrnehmbar erleben. Williams beschreibt (2000) aufbauend auf einer Studie von Pound et al. (1998) über ältere Menschen der Arbeiterklasse im Londoner East End folgendes:

*[...] it may simply be that older people, particularly those from working class backgrounds, have lower expectations of health and may anticipate illness as inevitable in old age, or meet it with a greater sense of acceptance' ([Pound et al.] 1998: 502) Seen in this light, chronic illness, particularly in the context of a lifetime's general hardship and adversity, may be a biographically anticipated rather than a disruptive (i.e. unanticipated) event [...]. (Williams 2000, S. 21)*

Auch Charmaz (1994, S. 277) erklärt ähnlich, wie männliche Betroffene aus der Arbeiterklasse sich mit der Erkrankungssituation abfinden und ihr Leben um die Krankheit herum aufbauen. Dagegen zeigt sich, dass Männer aus der Mittelschicht versuchen, der Krankheit einen Sinn zu geben bzw. sich im Sinne einer positiven Umdeutung damit zu identifizieren. Mit Blick auf weibliche Betroffene werden bei Charmaz eine geringe ausgeprägte Korrelation von Geschlecht und Sozioökonomie deutlich. Hier offenbart sich eher, dass Frauen im jüngeren und mittleren Alter, unabhängig ob der Mittel- bzw. Arbeiterklasse zugehörig, versuchten, ihre Sorgen in der Regel direkter zu artikulieren. So kamen sie schneller zu einem positiveren Selbstbild von sich und der Erkrankungssituation.

Schaeffer et al. (2020, S. 839) konnten aufzeigen, dass die Gesundheitskompetenz von chronisch Erkrankten in Deutschland eng mit dem Sozialstatus und den zur Verfügung stehenden, finanziellen Ressourcen verknüpft ist. Je niedriger der Sozialstatus und die finanziellen Möglichkeiten, desto eher fehlen den Betroffenen signifikant gesundheitliche Kompetenzen in Bezug auf ihre Krankheitsbewältigung. Interessanterweise werden die Faktoren Bildung, Alter und Geschlecht in der Studie in ihrer alleinigen Betrachtung als nicht signifikant bewertet, wodurch eine Verschränkung von soziodemographischen Variablen leider nicht weiter thematisiert wird.

## 5.2 JUNGE ERWACHSENE MIT KREBS

---

Die Erkrankung Krebs ist in einer zunehmend älter werdenden Gesellschaft kein Einzelphänomen mehr. In Deutschland variieren die Neudiagnosen zwischen ( $\emptyset$ ) 490.000 (2010-2012) und ( $\emptyset$ ) 475.000 (2013-2014) (GEKID 2015; Robert Koch-Institut/GEKID 2017). Damit erkrankt statistisch gesehen jeder zweite Mensch einmal im Laufe seines Lebens an Krebs (Robert Koch-Institut/GEKID 2017). Für das Jahr 2030 werden sogar bis zu 600.000 Neudiagnosen prognostiziert (dfkz 2022). Dabei gilt Krebs als eine Krankheit, die im allgemeinen Verständnis eher ältere Menschen betrifft. Diese sind auch häufiger betroffen, denn je älter eine Person ist, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken. 2014 waren zwei von drei Patient:innen älter als 64 Jahre (Krebsinformationsdienst 2018) und von den 420.000 Neuerkrankten im Jahr 2010 in Deutschland ist etwa nur eine:r von 20 Betroffenen jünger als 40 Jahre (Hilgendorf et al. 2011, S. 2). Dagegen beläuft sich insgesamt die Zahl der Neuerkrankungen der 15-39-Jährigen auf 15.000 bis 15.500 Patient:innen im Jahr, was einen Anteil von zwei bis drei Prozent an den Gesamtdiagnosen ausmacht (Stand: 2010-2012) (GEKID 2015 S. 6; Bokemeyer et al. 2017, S. 6). Und genau diese kleine Patient:innengruppe ist von besonderem Interesse, da sie sich explizit von jüngeren und älteren Vergleichsgruppen unterscheidet. Sie hat medizinisch betrachtet weniger Diagnosestellungen (insbesondere im Vergleich zu älteren Menschen), dafür eine überdurchschnittlich gute Überlebensrate von 80% nach 15 Jahren (Hilgendorf et al. 2016). In einer Auflistung des Robert-Koch-Instituts basierend auf den Daten des Krebsregisters zeigt sich, dass junge Frauen mit 86% nach fünf Jahren tendenziell eher als Überlebende gezählt werden können als männliche Betroffene (80% bzw. 81%) (Daten für 2011-2012 und 2013-2014) (Freund et al. 2019, S. 11). Gleichzeitig liegt der Betroffengruppe eine unvergleichliche psychosoziale/emotionale Dynamik inne: junge Erwachsene mit Krebs müssen ihren individuellen (jugendlichen/jungen) Entwicklungsprozess vor dem Hintergrund einer lebensbedrohlichen Erkrankung verhandeln. Der eigentliche normale und dennoch anspruchsvolle Reifeprozess der Jugendphase kann durch lange und intensive Behandlungen gefährdet werden bzw. wird für viele Betroffene zur Gefährdung. Gleichzeitig kann es aufgrund des (sehr) jungen Erkrankungsalter zu langwierigen Spätfolgen im weiteren Lebenslauf kommen, die alle Bereiche menschlichen Lebens betreffen können und somit von chronischer Natur sind.

In diesem Kapitel soll es um die für die Studie bestimmende Betroffengruppe der jungen Erwachsenen mit Krebs gehen. Dabei wird zunächst ein genauer Blick in die internationale Forschung zu jungen Krebsbetroffenen geworfen und Definitionen, die es zu der Patient:innengruppe gibt, pointiert herausgearbeitet. Um die Multidimensionalität der Patient:innen-

gruppe reflektieren zu können, sollen anschließend verschiedene Perspektiven (physisch, psychisch, sozial-emotional und existenziell) fokussiert werden, die explizit die Krankheitserfahrung der jungen Menschen beeinflussen. Die Erkenntnisse versprechen dabei einen für die Arbeit dienlichen Überblick.

### 5.2.1 CAYAs, TYAs, AYAs UND YAs

---

Mit Blick in die internationale Forschung verschiedenster Fachbereiche zu junger Betroffenen mit Krebs fällt auf, dass Alter und Altersgrenzen überaus divers gefasst werden. Es scheint sich dabei um flexible Konstrukte in der Beschreibung der Betroffenengruppe ‚junge Menschen mit Krebs‘ zu handeln. Während die einen Kinderkrebserkrankungen explizit inkludieren, da sie von einer Chronizität in Langzeit- und Spätfolgen ausgehen, beschränken andere sich auf in sich abgeschlossene Altersgruppen im aktuellen Krankenstand. Diese Kontraste lassen sich nicht nur in der Auslegung der Krankheit mit seinen Dimensionen finden, sondern auch in nationalen Kontexten und — weitergedacht — in den verschiedenen, dazugehörigen Gesundheitssystemen selbst. Die unterschiedlichen Definitionen sind für dieses Forschungsprojekt wichtig zu beachten, da sie gewisse Personen aus dem ohnehin statistisch gesehen kleinen Betroffenenkreis entweder bewusst mitaufnehmen oder ausschließen. Daher soll im Folgenden ein Überblick darüber gegeben sowie aufgezeigt werden, welche Definition und Altersgruppe für die vorgelegte Studie Basis ist.

Ein 2017 gestartetes Projekt des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) benennt die Patient:innengruppe CAYAs (Children, Adolescents and Young Adults with Cancer). Gemeint werden damit Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 15 und 39 Jahren, die eine Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter überstanden haben (Quidde et al. 2017, S. 481). In diesem Projekt werden somit Kinderkrebserkrankungen explizit integriert. Begründet wird die Entscheidung durch die Häufigkeit der krankheits- bzw. therapiebedingten körperlichen, psychischen und sozialen Langzeit- und Spätfolgen, mit denen sich junge Krebspatient:innen (und damit eingeschlossen ehemalige Betroffene im Kindesalter) im weiteren Verlauf ihres Lebens konfrontiert sehen. Ziel ist es, die Nachbetreuung junger Krebspatient:innen nachhaltig zu verbessern, um Folgeerkrankungen zu reduzieren bzw. sogar zu verhindern und somit die Lebensqualität zu steigern. Das Projekt setzt daher bei der Nachsorge an und stellt Beratungsangebote zu Sport, Ernährung und der psychischen Situation mithilfe von Expert:innen zur Verfügung. In Kanada wurde bereits 2011 die ‚Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults with Cancer‘ gebildet. Diese gibt Empfehlungen zum Umgang mit Krebserkrankungen im jungen Alter heraus, welche u.a. die Bereiche der altersgerechten psychosozialen und medizinischen Versorgung sowie die Herausforderungen rund

---

um die Themen Überleben und Palliativversorgung umfassen (Fernandez et al. 2011). Die Task Force begreift die junge Patient:innengruppe als Betroffene zwischen 15 und 25 Jahren, wobei ebenfalls jene Personen dazugezählt werden, die eine Krebserkrankung im Kindesalter überlebt haben und sich nun innerhalb dieser Altersspanne befinden. Somit verbindet das Hamburger ‚Care for CAYA-Projekt‘ und die Arbeitsgemeinschaft aus Kanada der verfrühte Diagnosezeitpunkt einer Krebserkrankung im Kindesalter, der hier explizit aufgrund von Langzeitbelastungen und Spätfolgen in Forschungsvorhaben und medizinische Empfehlungen integriert wird.

Im britischen Forschungsraum ist die Bezeichnung *TYAs* (Teenagers and Young Adults with Cancer) gängiger. So wird die Betroffenenengruppe u.a. von der nationalen Arbeits- und Projektgruppe ‚The National Cancer Research Institute Teenage and Young Adult Clinical Studies Group‘ in Großbritannien<sup>21</sup> vorgegeben<sup>22</sup>. Zur Definition wird der Diagnosezeitpunkt herangezogen, welcher zwischen dem 13. und 24. Lebensjahr erfolgt sein muss (Fern/Whelan 2013, S. 161). Die Forschungsgruppe definiert demnach ihre Patient:innengruppe mit dem gemeinhin als offiziell zu bezeichnenden Eintritt in die Adoleszenz bzw. in die Teenager-Zeit mit dem 13. Lebensjahr. Diagnosen oder Behandlungen, die vor dieser Zeit liegen sowie Überlebende von Kinderkrebserkrankungen (zwischen 0 und 12 Jahren) werden nicht erwähnt. Die Teenager-Jahre, die als zentrale körperliche, psychische und sozial-emotionale Umbruchphasen in der Entwicklung eines Menschen gelten, stehen dabei in Verbindung mit der Erkrankung Krebs im Fokus. Die Verwendung des Terminus *Teenager* scheint im Kontext dieser Forschungsgemeinschaft gefestigt und ist im internationalen Vergleich lediglich in der britischen Forschung rund um Jugendliche mit Krebs vorzufinden (Stark/Lewis 2013; Taylor et al. 2016; Pugh et al. 2017).

Dagegen gängiger ist die Abkürzung *AYAs* (Adolescents and Young Adults with Cancer). Die Grenzen dieser Altersgruppe sind in den Studien und Arbeitsgruppen unterschiedlich definiert. So werden in einem Jugendprojekt in Mailand (Italien) *AYAs* zwischen 15 und 25 Jahren erfasst (Magni et al. 2015, S. 68). Sodergren et al. (2018) beschreiben in ihrem länderübergreifenden Projekt<sup>23</sup> die Altersgruppe von 14 bis 25 Jahren, wohingegen sie ältere Erwachsene zwischen 26 und 60 Jahren klassifizieren. Weitere Altersspannen, die ebenfalls in der medizinischen Literatur zu finden sind, lauten 15 bis 24 Jahre<sup>24</sup> (Gatta et al. 2009) bzw. 15 bis 29

---

<sup>21</sup> Das Projekt umfasst Betroffene in England, Wales, Schottland und Nordirland.

<sup>22</sup> Die Arbeitsgruppe wird in der *AYAO* (Adolescent and young adult oncology) angesiedelt. Somit benutzt die medizinische Verwaltung zwar die Begrifflichkeit der *AYAs*, die Patient:innengruppe wird allerdings innerhalb der britischen Forschung als *TYAs* bezeichnet.

<sup>23</sup> Beteiligt sind Frankreich, Israel, Norwegen, Polen, die Niederlande und UK.

<sup>24</sup> <sup>24</sup> Das Projekt *EUROCARE-4* sammelte und wertete Krebsdaten aus 23 europäischen Staaten zwischen 1995 und 2002 aus.

---

Jahre (Bleyer et al. 2006; Canadian Cancer Society 2017, S. 29f.). Die Altersgrenzen zeigen allerdings nicht nur zwischen verschiedenen Projekten und Ländern Unterschiede auf, sondern können sogar pro Land und Forschungsverbund variieren. Hier spielt u.a. der Faktor der auswertbaren Daten von Betroffenen eine Rolle, wie die Jahresberichte des Australian Institute of Health and Welfare (2011; 2018) aufzeigen. Während im ersten nationalen Bericht aus dem Jahr 2011 die Altersgrenze von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebs noch zwischen 15 und 29 Jahre definiert wird, verringert sich die Spanne im zweiten Bericht aus dem Jahr 2018 auf Betroffene zwischen 15 bis 24 Jahre. Die Unterschiede, die nicht allein in diesen beiden Reporten zu finden sind, sondern auch allgemein im australischen Kontext zu jungen Krebsbetroffenen auftreten, werden sowohl über die diagnostizierten Krebsarten als auch die Häufigkeit neuer Krebsdiagnosen in jedem 5-Jahres-Intervall begründet (CanTeen 2015, S. 7f.). So zeigte der erste nationale Bericht des Australian Institute of Health and Welfare (2011) ähnlich viele Diagnosestellungen der 25-29-Jährigen auf wie bei den 15-24-Jährigen, was sich im zweiten Bericht (ebd. 2018) relativiert. Die Zahl der Betroffenen und dadurch bedingten gesammelten Daten für eine nationale Auswertung hat somit unmittelbare Auswirkungen auf zu definierende Altersgrenzen.

Ein Großteil sowohl internationaler auch nationaler Forscher:innen, Projekte und Organisationen rund um junge Betroffene mit Krebs zieht indessen die Grenzen der Altersgruppe der AYAs von 15 und 39 Jahren (Hilgendorf et al. 2011; Kent et al. 2013; Zebrack et al. 2014; Canadian Partnership Against Cancer 2017; NCI 2018). Einzelne Arbeitsgruppen in Deutschland, so zum Beispiel ‚AYAROSA‘<sup>25</sup> in Rostock (u.a. Kleinke/Classen 2018) oder die Arbeitsgemeinschaft ‚AYA Leipzig‘ (u.a. Leuteritz et al. 2017), konzentrieren sich explizit auf die Erforschung dieser jungen Patient:innengruppe (15-39 Jahre) aus verschiedenen Blickwinkeln (z.B. Adhärenz, Ökonomie, Informationsbedürfnisse, Sexualität uvm.).

Zuletzt findet man in der Literatur die YAs (Young Adults) vor. Diese Gruppe lässt die jugendlichen und ehemaligen Kinderkrebspatient:innen in ihrer wissenschaftlichen Betrachtung außen vor und konzentriert sich auf junge Erwachsene. Einheitlichkeit in der Definition der Altersgruppe herrscht aber auch hier nicht. So beschreiben Kero et al. (2015) diese Patient:innengruppe von 20 bis 34 Jahren, während Fidler et al. (2017) sie sogar bis 39 Jahre fassen. Entscheidend für das Zugehören ist ebenfalls der Diagnosezeitpunkt, der mit oder nach dem 20. Lebensjahr erfolgt. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs<sup>26</sup> (DSfJEmK)

---

<sup>25</sup> *Adolescents and Young Adults: Rostocker Aufbruch zur psychosozialen Versorgung Jugendlicher und junger Erwachsener mit Krebs (Gemeinschaftsprojekt von Kliniken, Zentren und Institute der Universität Rostock und Universitätsmedizin Rostock)*

<sup>26</sup> *Zugehörig zur DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie)*

---

(o.J.), eine gemeinnützige Einrichtung, welche sich explizit für die Anliegen junger Krebsbetroffener einsetzt, beschreibt ihre Zielgruppe von 18 bis 39 Jahren - unabhängig vom Diagnosezeitpunkt. So werden sowohl aktuell Betroffene unterstützt als auch Überlebende bzw. Palliativpatient:innen einer Krebserkrankung aus dem Kindes- oder Jugendalter, die sich aktuell in dem genannten Altersrahmen befinden. Für die hier vorgelegte Forschungsarbeit wird die Gruppe der AYAs aufbauend auf der Definition der DSfJEmK beschrieben.

Die unterschiedliche Bezeichnung der jungen Betroffenen mit Krebs ist insgesamt vorrangig über den Zeitpunkt der Diagnose zu definieren. Während CAYAs Diagnosen im Kindesalter mitaufnehmen und TYAs ab Beginn der Teenager-Zeit (13. Lebensjahr) gezählt werden, muss die Diagnosestellung im Fall der AYAs zwischen dem 15. und 39. Lebensjahr erfolgen. Eine Ausnahme stellt die ‚Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults with Cancer‘ dar, welche ihre Patient:innengruppe zwar als AYAs definiert, gleichzeitig aber auch Überlebende von Kinderkrebserkrankungen in ihre Forschung mitaufnimmt (Fernandez et al. 2011, S. 54). Der Diagnosezeitpunkt der YAs muss im jungen Erwachsenenalter liegen, d.h. mit dem 18. bzw. 20. Lebensjahr erfolgen. Darüber hinaus werden die Altersrahmen sowohl über die unterschiedlichen Diagnosestellungen der Krebsart (Krebsart pro Altersgruppe) als auch Häufigkeiten und Fallzahlen von Krebsarten einzelner Altersgruppen bestimmt. Zuletzt unterliegen die Definitionen von Altersspannen junger Krebsbetroffener einzelnen Forschungsinteressen, nationalen Statuten oder Förderrichtlinien von (z.B. gemeinnützigen) Organisationen und nicht zuletzt natürlich auch dem Gesundheitssystem als zentralen Versorger. Einige Projekte nehmen verstärkt die medizinischen Aspekte (Krebsart, Überlebensrate etc.) in den Fokus, andere sind per se breiter und interdisziplinärer angelegt. Die folgende Tabelle (Tabelle 2) soll die Erkenntnisse gebündelt fassen und den Überblick über Definitionen und Altersgrenzen komplettieren.

Bezeichnung	Organisationen / Projekte / Studien	Altersgruppe	Diagnosezeitpunkt
(Children,) Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAs oder CAYAs)	The Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults with Cancer (Fernandez et al. 2011)	15-25 Jahre	Im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter
	Care for CAYA (D) (Quidde et al. 2017)	15-39 Jahre	
Teenagers and Young Adults with Cancer (TYAs)	National Cancer Research Institute Teenage and Young Adult Clinical Studies Group (UK) (Fern/Whelan 2013)	13-24 Jahre	Im Jugend- oder jungen Erwachsenenalter
	Stark/Lewis 2013 Pugh et al. 2017	13-25 Jahre	
	Sodergren et al. 2018	14-25 Jahre	

Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAs)	EUROCARE-4 (Gatta et al. 2009) Australia Institute of Health and Welfare 2018	15-24 Jahre	Im Jugend- oder jungen Erwachsenenalter
	Milan Youth Project (Magni et al. 2015)	15-25 Jahre	
	Bleyer et al. 2006; Australian Institute of Health and Welfare 2011; Canadian Cancer Society 2017	15-29 Jahre	
	AYAROSA (Kleinke/Classen 2018); AYA Leipzig (Leuteritz et al. 2017); Hilgendorf et al. 2011; Canadian Partnership Against Cancer 2017; NCI - National Cancer Institute (USA) 2018; uvm.	15-39 Jahre	
Young Adults with Cancer (YAs)	Kero et al. 2015	20-34 Jahre	Im jungen Erwachsenenalter
	Fidler et al. 2017	20-39 Jahre	
	Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs o.J.	18-39 Jahre	Im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter

TABELLE 2: DEFINITIONEN IN DER ÜBERSICHT: CAYAs, TYAs, AYAs & YAs

Krebs im jungen Betroffenenalter kann allerdings nicht nur in medizinischer Sicht als Herausforderung verstanden werden, sondern tangiert auch weitere Aspekte des sozialen, gesellschaftlichen Lebens. Insbesondere diese Diversität in interdisziplinären Berührungspunkten unter dem Aspekt eines ganzheitlichen Menschen lässt die Erkrankung für die Altersgruppe als etwas Besonderes hervorstechen. Welche Herausforderungen und Aspekte das genau sind, ist Thema der folgenden Ausarbeitung. Der Einfachheit halber wird dabei der Terminus AYAs gebraucht, wenn von jugendlichen Betroffenen und jungen Erwachsenen mit Krebs gesprochen wird.

### 5.2.2 BESONDERHEITEN VON KREBSERKRANKUNGEN FÜR JUNGE ERWACHSENE

Junge Menschen haben in Anbetracht der schweren Diagnose Krebs vielerlei und besondere Herausforderungen zu meistern. Zum einen müssen sie die Phase des Erwachsen-Werdens und die damit einhergehenden Veränderungen, die verhandelt und gelöst werden müssen, bewältigen. Zum anderen sehen sie sich in dieser starken Umbruchphase, in welcher Gedan-

ken an den eigenen Tod bzw. die Endlichkeit des Lebens bisher so gut wie nicht existent waren, mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert (Treadgold/Kuperberg 2010, S. 4842). Die Gefahr in der Beschreibung von AYAs ist, sie dabei als homogene Gruppe begreifen zu wollen (Sodergren et al. 2018, S. 13). Ihre medizinische Struktur lässt diesen Schluss in der Gesamtbetrachtung zu, da sie insbesondere in der Abgrenzung zu Kindern und älteren Erwachsenen einzigartige Auffälligkeiten in Tumorhäufigkeiten und Überlebensraten zeigen. Mit dem Blick auf kleinere Altersspannen muss man allerdings die Heterogenität dieser Gruppe anerkennen. Unabhängig davon, welche Definition (CAYAs, AYAs oder YAs) man zu Grunde legt, ist der Abstand zwischen den Altersgrenzen enorm. Im Fall der (C)AYAs kann er 24 Jahre und mehr betragen. Zahlreiche und auch völlig unterschiedliche Entwicklungsstadien und soziale Lebensumstände liegen somit zwischen einzelnen Betroffenen: Während der:die eine noch bei den Eltern wohnt und in die Schule geht, hat der:die andere bereits selbst Familie oder steht vor dem nächsten großen Karriereschritt. Unterschiede lassen sich aber nicht nur zwischen Betroffenen finden, sondern müssen auch individuell betrachtet werden. Je früher der Diagnosezeitpunkt, desto mehr entwicklungspsychologische Schritte müssen Betroffene mit einer lebensgefährlichen, mitunter chronischen Krankheit bewältigen, in welchen sie sich zwangsläufig mit ihrer gesunden Altersgruppe vergleichen.

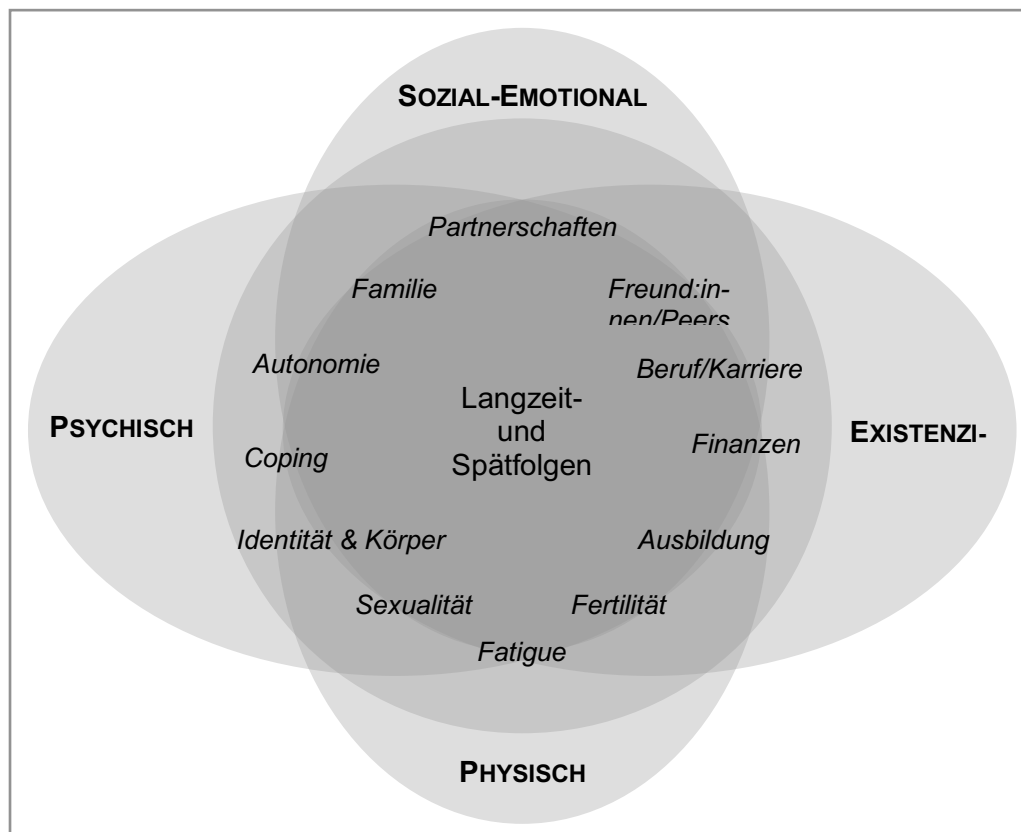


ABBILDUNG 4: HERAUSFORDERUNGEN VON JUNGEN ERWACHSENEN MIT KREBS

Die Heterogenität dieser Gruppe ist demnach sowohl zwischen ihren einzelnen Mitgliedern (horizontal), als auch einzeln (vertikal) zu betrachten. Daher müssen auch unterschiedliche Perspektiven herangezogen werden. Nachfolgend werden physische, psychische, sozial-emotionale und existenzielle Strukturen und Besonderheiten im Vergleich zu anderen jüngeren/älteren Betroffenenengruppen sowie der gesunden Peers klassifiziert und aufgezeigt. Dabei bleibt der beschreibende Fokus auf den AYAs selbst. Die Teilbereiche der hier thematisierten Komponenten werden als ineinander übergreifende Konstrukte verstanden. So können sie in ihrem Ursprung zwar einem Bereich zugeordnet werden, zeigen aber beliebig viele und individuelle Berührungspunkte zu anderen Teilbereichen auf und sind somit nicht als alleinstehend zu bewerten.

### *Die physische Komponente*

Eine Krebserkrankung greift den Körper an. Dementsprechend ist die physische Komponente bezüglich der Auswirkung der Erkrankung per se bei allen Patient:innengruppen vertreten. Sodergren et al. 2018 (S. 7) weisen darauf hin, dass gewisse Symptome (z.B. Schmerzen, Übelkeit oder Energielosigkeit), die mit der Krankheit einhergehen, keine signifikanten Unterschiede zwischen den Altersgruppen von Krebspatient:innen aufzeigen. Dennoch können bestimmte Begleiterscheinungen ausgemacht werden, die in ihren Auswirkungen als nahezu einzigartig für die Gruppe der jungen Krebspatient:innen gelten.

Zum einen zeigen junge Krebsbetroffene ein hohes Risiko für *Langzeit- und Spätfolgen* auf, welche die physische Konstitution und das körperliche Wohlbefinden beeinflussen können. Hintergrund ist, dass Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs im Vergleich zur älteren Patient:innengruppe eine überdurchschnittlich hohe Überlebensrate von 80% haben. Das heißt, acht von zehn diagnostizierten Betroffenen zwischen 15-39 Jahren überleben ihre Krebserkrankung und können wieder ein für sie normales, geheiltes<sup>27</sup> Leben führen (Hilgendorf et al. 2016). Zwei von drei Überlebenden berichten von mindestens einer Spätfolge, etwa jeder vierte weist dabei sogar eine schwere bzw. lebensbedrohliche auf. Da hierbei praktisch alle Organsysteme betroffen sein können, führt das zu unzähligen Möglichkeiten an Spätfolgen (Hudson/Oeffinger 2007, S. 451), zu welchen u.a. Fatigue, kardiovaskuläre Erkrankungen, neurokognitive Defizite sowie endokrine und sexuelle Dysfunktionen zählen (Mann 2018, S. 21; Janssen et al. 2021, S. 4f.).

---

<sup>27</sup> Aufgrund der Langzeitperspektive, Spätfolgen und potenziellen Beeinträchtigungen wird der Terminus ‚geheilt‘ statt ‚gesund‘ verwendet. Betroffenenverbände, wie die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, machen in ihrem Informationsmaterial selbst auf diesen Unterschied aufmerksam. Vom Krebs geheilt bedeutet daher zwangsläufig nicht, ein in allen Bereichen des sozialen Miteinanders gesundes Leben zu führen.

---

Dabei ist das Thema *Fertilität* für die junge Betroffenenengruppe von Bedeutung. 71% der 14-18-Jährigen bzw. 68% der 19-25-Jährigen geben an, dass dieses Thema für sie eine große Relevanz hat (Sodergren et al. 2018, S. 11). Viele Krebsbehandlungen und auch Tumore selbst können zu einer Unfruchtbarkeit führen, gleichzeitig existieren gut etablierte Methoden zur Erhaltung der Fertilität (Bokemeyer et al. 2017, S. 6f.). Der medizinische Fokus liegt zu meist auf kurze Zeitabschnitte (Therapie, Behandlung sowie Heilung), wodurch die Langzeitperspektive weniger fokussiert und das Thema oftmals in Patient:innengesprächen vernachlässigt wird. Die (mögliche) körperliche Beeinträchtigung wirkt sich auch auf psychische Prozesse aus, wie unerfüllte Kinder- und Familienwünsche. Gleichzeitig stellen fertilitätserhaltende Maßnahmen junge Betroffene vor finanzielle Herausforderungen, da gesetzliche Krankenkassen in Deutschland bislang noch keine gesicherte Kostenübernahme garantieren (BfG 2019; Freund 2019a, Stüwe/Pawlowski 2021).

Darüber hinaus muss auch das Thema *Sexualität* als zentrale heranreifende Prozesse und Handlungen junger Menschen kontextualisiert werden. Geue et al. (2015, S. 1370f.) zeigen in ihrer Untersuchung auf, dass die Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs nach der Krebsdiagnose stark bzw. sehr stark abgenommen hat, gleichzeitig die Beziehungszufriedenheit und eine gute körperliche Funktionsfähigkeit (z.B. weniger körperliche Krankheitssymptome, das Ausbleiben depressiver Stimmungen/Depression) mit der sexuellen Zufriedenheit verbunden ist. Es zeigt sich auch, dass AYA-Patient:innen in romantischen Beziehungen nach der Diagnose zufrieden sind. Sexualität innerhalb und außerhalb von Partnerschaften weist somit unterschiedliche Trends auf, welche sich krankheitsbedingt je nach Schwere, Dauer und Perspektive divers auswirken.

#### *Die psychische Komponente*

Krebs ist zudem eine Erkrankung, die nicht allein Körper angreift, sondern auch die Psyche. Die Diagnosestellung ist für junge Betroffene eine besondere Herausforderung, da sie in eine Lebensphase fällt, die von psychosozialen Umbrüchen geprägt ist. Wichtige entwicklungspsychologische Schritte werden gestoppt und/oder langfristig durch die Krankheit geprägt. Gleichzeitig erschwert die fehlende Lebenserfahrung den Umgang mit der neuen gesundheitlichen Herausforderung (Zebrack/Isaacson 2012, S. 1221f.).

Dabei ist zunächst in vielen Fällen eine Verschiebung von Symmetrien in der Eltern-Kind-Kommunikation von asymmetrisch zu symmetrisch sowie die Bindung an Peers zu beobachten. Diese Komponenten sind per se Grundlagen zur Erlangung von *Autonomie* (Becker-Scholl et al. 2000; Davies et al. 2015). Eine Krebsdiagnose und -behandlung kann eine Art Zäsur innerhalb dieses wichtigen, psychosozialen Entwicklungsprozesses darstellen. Die erzielte

Unabhängigkeit wandelt sich durch die Krebserkrankung oftmals wieder in ein Abhängigkeitsverhältnis zurück (Zebrack/Isaacson 2012, S. 1221; Perales et al. 2016). Davon betroffen können u.a. die selbstständige Entscheidungsfindung im medizinischen Behandlungsprozess sein (z.B. mentale Überforderung; Schwächung des Körpers; kognitive Einschränkung), aber auch die (fehlende/gestörte) Anbindung an Peers durch krankheitsbedingte Isolation sowie folgend der Rückzug in das Elternhaus. Autonomieentwicklung bzw. der größtmögliche -erhalt junger Patient:innen ist von unterschiedlichen Personengruppen abhängig: *Freund:innen*, *Eltern*, *medizinischen Professionellen*.

*Freund:innen*: Soziale Aktivitäten mit Freund:innen müssen zumeist ausgesetzt werden. Das hängt zum einen mit Krankenhausaufenthalten und Behandlungen und zum anderen mit Medikamenten und deren Nebenwirkungen zusammen, die sich über längere Zeit ziehen (Davies et al. 2015, S. 2035f.). So können körperliche Beeinträchtigungen (z.B. Fatigue) soziale Anbindung sowie Unternehmungen in der Freizeit verhindern.

*Eltern*: Ein krankheitsbedingter Rückzug aus freundschaftlichen Aktivitäten sowie erhöhter Pflege- und Fürsorgebedarf der jungen Patient:innen schafft neue Anbindungen an das Elternhaus, die zu einer veränderten Symmetrie — oder auch einem möglichen Rückfall — der Eltern-Kind-Beziehung (symmetrisch zu asymmetrisch) führen kann. Finanzielle Folgeprobleme der Erkrankung (z.B. durch Verdienstauffälle) können zusätzlich für ein größeres Abhängigkeitsverhältnis zu den Eltern sorgen.

*Medizinische Professionelle*: Jungen Patient:innen fehlt es aufgrund ihres Alters an Erfahrungen, mit schwierigen Situationen umzugehen — insbesondere im Kontext lebensbedrohlicher Erkrankungen. Somit liegt in der Kommunikation mit medizinischen Professionellen die Gefahr von Autonomieverlusten von jungen Patient:innen. Paternalistische und somit bevormundende Handlungsweisungen des:der Arztes:Ärztin (*Compliance*) dienen zwar einem physisch gesundheitlichen Wohl der Patient:innen, sind aber wenig zweckdienlich, da Therapiepläne oftmals von Betroffenen nicht eingehalten werden (Beauchamp/Childress 2001, S. 176f.; Rief/Nestoriuc 2015, S. 52f.). Insbesondere junge Patient:innen und ihre Anbindung an die sozialen, gesunden Welten der Peers stellen in diesem Ansatz ein Hindernis dar, da Behandlungspläne aufgrund lebensweltlicher Differenzen nicht eingehalten werden (wollen/können) bzw. es zu Differenzen zwischen Behandler:in und Behandeltem:r kommen kann. Vielversprechendere Ansätze sind dagegen partizipativ ausgearbeitete Therapie- und Behandlungspläne zwischen medizinischen Professionellen und Patient:innen (*Adhärenz*). Hierbei wird auf gemeinsame Entscheidungen und dadurch bedingte, verbesserte Therapietreue und Kommunikation gesetzt. Die Autonomie von insbesondere jungen Patient:innen kann dadurch erhalten und gefördert werden.

Krebserkrankungen stellen für viele Betroffene auch dauerhafte Veränderungen im Lebensstil dar, welche wiederum individuelle Bewältigungsstrategien (*Coping*) dieser Umstände erfordern (Kyngäs et al. 2011, S. 6). Coping ist dabei ein altersunabhängiger und wichtiger Aspekt in der Akzeptanz sowie im Umgang mit einer chronischen Erkrankung wie Krebs. Die Krankheit selbst wird als Stressor begriffen, d.h. als unangenehmer und anstrengender Umstand bzw. Lebensphase (Rief/Nestoriuc 2015, S. 54f.), was nicht zuletzt auch zu posttraumatischen Stressbelastungen führen kann (Janssen et al. 2021, S. 7). Coping schafft ein Bindeglied zwischen Stressor und dem damit einhergehenden physischen und psychischen Gesundheitszustand und muss in jeder gesundheitlichen Herausforderung neu gedacht werden. So können sich Bewältigungsstrategien und die benötigte Hilfe nach diesen im Krankheitsverlauf unterscheiden (Barnett et al. 2016, S. 826). In der Diagnosephase einer Krebserkrankung zeigen Betroffene beispielsweise einen erhöhten Informationsbedarf. Die Behandlungsphase und damit einhergehend Therapien sind mit einer Bewältigung der Situation an sich verbunden und in der Phase des Langzeitüberlebens muss die Angst vor Rezidiven oder Nachwirkungen verarbeitet werden. Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs stellen im Coping der Krankheit Besonderheiten aufgrund ihrer psychosozialen Entwicklung dar. Neben der Krankheit bringt die altersbedingte Umbruchphase zum Erwachsenensein eine Vielzahl an neuen sozialen und emotionalen Rollen mit sich. Normale, entwicklungsbedingte körperliche Veränderungen müssen bewältigt und akzeptiert werden. Gerade bei jungen Patient:innen zeigen sich daher soziale Unterstützungsangebote (z.B. Familie, Freund:innen, medizinisches Personal) als besonders wichtig in der Bewältigung (Kyngäs et al. 2011, S. 10).

Ebenfalls ein wichtiges Element, auf welchen im Kapitel 3 bereits theoretisch eingegangen worden ist, sind Körper und Identität. Das ist darin begründet, dass die körperliche Reifung insbesondere im Jugendalter und die damit einhergehenden Veränderungen Auswirkungen auf *identitätsbildende* Prozesse haben (Hoffmann 2008, S. 1756f.). Das „Körper(selbst)konzept“ (ebd., S. 1757) wird in der ständigen Auseinandersetzung mit sich selbst und der Umwelt gebildet. Chronische Erkrankungen wie Krebs können diesen Prozess stören bzw. sogar nachhaltig beeinflussen. Einfache Alltagshandlungen, wie ein Toilettengang, Kochen und Essen oder Baden/Duschen, werden mitunter zu individuellen Herausforderungen, bei welchen Hilfe notwendig sein kann (Kelly/Field 1996, S. 247). Zudem ist Krebs eine körperliche Erkrankung, wodurch sie per se das Körperbild von Betroffenen stören kann — sei es in (zeitweiligen) Veränderungen (z.B. Narben, Haarverlust, Amputationen) oder in (zeitweiliger) Leistung (z.B. Kraft, Kondition) (Jones et al. 2011; Miller 2015; Zucchetti et al. 2017). Die Auswirkungen reichen dabei sogar weit über das bloße äußerliche Selbstbild hinaus und können zu Angst oder Depression führen, welche wiederum einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität haben.

Rezidivängste können zudem Krankheitsidentitäten bzw. neu geschaffene Überlebensidentitäten langfristig gefährden (Miller 2015). Auch der altersbedingte Vergleich zu gesunden Peers, der bei AYAs stark ausgeprägt ist, kann Identitäten nachhaltig beeinflussen.

#### *Die sozial-emotionale Komponente*

Krebserkrankungen betreffen nicht nur die Patient:innen, sondern wirken sich zumeist auch auf die sozial-emotionalen Beziehungen im Umfeld (Netzwerk) aus. Die Diagnose birgt die Gefahr von Isolation aus der Peer. Partnerschaften sowie Kinder sind von der Erkrankung ebenfalls emotional betroffen. Freund:innen, Familie und Lebensgefährte:innen stellen für erkrankte Personen eine enorme Wichtigkeit dar — insbesondere bezüglich sozialer Unterstützungsleistungen in der Krankheitsbewältigung (Breuer et al. 2017; Koenig Kellas et al. 2019). Daher müssen im Kontext von AYA-Krebserkrankungen sozial-emotionale Beziehungskonstrukte genauer betrachtet werden.

Soziale Beziehungen sind ein altersunabhängiger, wichtiger Bestandteil gesellschaftlichen Lebens. Grundlagen dafür werden zumeist in der Lebensphase der Adoleszenz gelegt, in welcher diese Beziehungen — insbesondere zu Gleichaltrigen — eine entscheidende Bedeutung erlangen (Harring et al. 2010, S. 9). Peers lösen dabei in vielfacher Hinsicht die Familie als ersten Bezugspunkt ab. Dabei sind drei zentrale Elemente in der Bildung von Peers wichtig: die Freiwilligkeit der Beziehung, die Aufrechterhaltung dieser sowie die stattfindende Ablösung vom Elternhaus. Jugendliche können in einem freiwillig ausgesuchten Raum, umgeben von selbstgewählten Menschen, Verhaltensweisen und Lebensstile ausprobieren, ohne dabei dem Risiko ausgesetzt zu sein, elterlich sanktioniert zu werden. Dieser Umstand ist für das Herausbilden von Identitäten wichtig (ebd., S. 10f.). Die Freiwilligkeit birgt dennoch Gefahrenpotenziale. So kann es zur schnellen Auflösung von geknüpften Beziehungen kommen. Intensive und stetig zu erfolgende Aus- und Verhandlungen mit Freund:innen sind daher essentiell, um Beziehungen zu stabilisieren. Im Fall von AYA-Krebspatient:innen steht das unsichere Gerüst von Freundschaftsbeziehungen vor zusätzlichen Herausforderungen. So berichten Sodergren et al. (2018, S. 12), dass der wahrgenommene Verlust von Freund:innen bei der Altersgruppe der 14-18-Jährigen AYA-Patient:innen höher ausfiel als bei älteren Altersgruppen. Die stetigen Aushandlungsprozesse, die Freundschaften insbesondere in der Adoleszenz mit sich bringen, können durch chronische Krankheiten (verbunden mit Therapien, Krankenhausaufenthalten/Isolation sowie geschwächten Körpern) beeinträchtigt werden, wodurch sich die ohnehin unsicheren Verbindungen auflösen. In der Alltagswelt entfallen soziale Begegnungen (z.B. in der Schule oder im Sportverein), verbindende Hobbys gehen verloren und die eigene Rolle innerhalb des Freundeskreises verschiebt sich hin zum geschwächten Part (Treadgold/Kuper-

berg 2010, S. 4842f.; Stäudle/Stork 2019). Dennoch bestehen auch Chancen. So können bereits existierende, freundschaftliche Beziehungen gestärkt werden. Dieser Wandel zieht sich gleich stark durch alle Betroffenenengruppen mit Krebs — unabhängig ob jung oder alt. Allerdings zeigt die jüngste AYA-Gruppe der 14-18-Jährigen im direkten Vergleich eine Besonderheit in sozialen Beziehungen auf, indem sie in der Krankheit gleichzeitig auch die Chance sieht, neue Freundschaften zu knüpfen (Sodergren et al. 2018, S. 12). Es können neue Peers entstehen, indem sich Betroffene an Miterkrankte binden und Beziehungen aufbauen (Treadgold/Kuperberg 2010; Zebrack/Isaacson 2012; Kent et al. 2013; Breuer et al. 2017). Das Verständnis für individuelle, krankheitsbedingte Situationen (z.B. körperliche Veränderungen) ist aufgrund des eigenen Erfahrungshorizontes besser ausgeprägt und gewisse Veränderungen, Stimmungen und Emotionen können besser verstanden und anerkannt werden.

*Partnerschaften* als enge, emotionale und romantische Verbindungen zweier Personen sind ebenfalls von Krebserkrankungen betroffen. Die Suche nach Lebenspartner:innen sowie die Festigung der Beziehungen nehmen innerhalb der psychosozialen Entwicklung junger Erwachsener eine zentrale Stellung ein — insbesondere in der Altersgruppe der 20 bis 34-Jährigen (Freund et al. 2019, S. 13). Krebserkrankte und -überlebende dieser Altersgruppe sind daher mit der Herausforderung konfrontiert, dass sich dyadische, romantische Beziehungen durch die (ehemalige) Krankheit (nachhaltig) verändern können. Daher wundert es nicht, dass der Einfluss einer Krebserkrankung auf romantische, sexuelle Beziehungen für Betroffene zwischen 19 und 25 Jahren im Vergleich zu anderen Altersgruppen am ehesten spürbar ist (Sodergren et al. 2018, S. 8). Der Beginn bzw. das Aufrechterhalten dieser Verbindungen wird von AYA-Krebsüberlebenden als schwierig eingeschätzt (Wong et al. 2017, S. 759). Es zeigt sich aber auch, dass die Diagnose Beziehungen festigen kann bzw. die Entscheidung für ein gemeinsames Leben mit dem:der Partner:in positiv beeinflusst wird.

Darüber hinaus sehen sich AYAs mitunter damit konfrontiert, dass sie nicht nur eine Krankheit bewältigen müssen, sondern gleichzeitig auch als eine Art harmonisierendes Element im sozialen Netzwerk fungieren sollen. Dieser Umstand kann durch „Konkurrenzaktivitäten“ (Stäudle/Stork 2019) zwischen Eltern und Partner:innen zustande kommen. Die durch die Krankheit erneute elterliche Annäherung sowie die Nähe des romantisch-sozialen Gefüges einer Partnerschaft können korrelieren und miteinander konkurrieren, was zu Belastungen des betroffenen Individuums führen kann.

*Familiengründung* und *Kinderwunsch* sind Themen, welche junge AYAs in der entwicklungspsychologischen Betrachtung v.a. ab dem 25 Lebensjahr fokussieren (Freund et al. 2019, S. 13). Fertilitätserhaltende Maßnahmen sind daher essenziell, um diese Themen realisieren zu

können. Das besondere System *Familie* mit einem unverkennbaren Beziehungs- und Solidaritätsverhältnis (Nave-Herz 2004: 30) wird durch die schwerwiegende Erkrankung aus der Routine gebracht und gefährdet. Diese kritischen Ereignisse werden dabei als sogenannte Makrostressoren bzw. als chronischer Familienstress eingestuft (Perrez et al. 1998, S. 19f.). Die Krebserkrankung ist damit keine allein individuelle Herausforderung, sondern gestaltet sich zumindest auf der emotionalen Ebene als ein personenübergreifender Stressor, der alle Familienmitglieder betrifft und eine Neuorientierung (z.B. Rollenverteilung) mit sich bringt (Popek/Hönig 2015, S. 266). Für Krebserkrankte bedeutet das, sich nicht nur der Krankheitsbewältigung zu widmen, sondern auch dem familienorientierten, von Expert:innen zu unterstützenden Coping. Nun ist das kein Aspekt, der allein AYAs betrifft, da Familie sich durch alle Altersgruppen zieht. Doch besteht in ihrem Fall aufgrund des jungen Alters des möglichen Nachwuchses, welcher sich oftmals im Kleinkindalter befindet, eine höhere Dringlichkeit. Soziale Abhängigkeitsgefüge und Verantwortungsgefühle sind stärker ausgeprägt als bei Betroffenen mit erwachsenen Kindern. Finanzielle Belastungen durch Verdienstauffälle können routinierte Familienleben gefährden. Die emotionale und soziale Belastung kann dazu beitragen, dass entwicklungspsychologische Schritte im Kindesalter des Nachwuchses ungewollt verhindert oder beeinträchtigt werden.

#### *Die existenzielle Komponente*

Junge Menschen stehen am Anfang ihres Lebens. Sie bauen sich über ihre Ausbildungs- und Berufswahl eine Existenz auf. Krebsdiagnosen können diese existentiellen Bereiche deutlich beeinträchtigen und sich dadurch auf die finanzielle Situation der Betroffenen (langfristig) auswirken.

Als Start in eine eigenfinanzierte, existenzielle Zukunft gilt die *Ausbildung* in Form von Schule, Studium oder auch Ausbildungsplatz. Dieser Start wird durch eine Krebsdiagnose, -behandlung und eventuelle Langzeit- und Spätfolgen erschwert. Sodergren et al. (2018, S. 8) finden im Vergleich unterschiedlicher Altersstufen mit Krebs heraus, dass die Unterbrechung der Ausbildung vor allem für 14-18-Jährige (Relevanz: 86%) und 19-25-Jährige (Relevanz: 100%) ein wichtiger Punkt ist. Jugendliche Patient:innen stellen in diesem Fall eine spezielle Herausforderung für das Gesellschaftssystem dar, da sie als sogenannte Transitionspatient:innen<sup>28</sup> begriffen werden (König et al. 2016, S. 317). Sie haben in der Regel noch keine Ausbildung begonnen und konnten keinen Beruf ausüben. Die Unsicherheit vor einer Zukunft und (Re-)

---

<sup>28</sup> *Transition umfasst psychosoziale Komponenten im Sinne von Übergängen, wie jenem vom kindlichen zum:r mündigen Patient:in. Es sind Prozesse, die in der Adoleszenz ohnehin auftreten, im Kontext einer chronischen Erkrankung wie Krebs aber zusätzliche Bedeutung erfahren (Ullrich 2014, S. 1508f.).*

---

Integration in den Ausbildungsalltag und auf den Arbeitsmarkt ist besonders hoch. Schüler:innen sind meist stark in pädagogische Betreuungsangebote eingebunden und die Struktur der Schule und bedingte Nähe zum Lehrkörper und Mitschüler:innen kann krankheitsbedingt entstandene Distanzen zeitig überbrücken. Solche Angebote müssen auch speziell für andere Ausbildungswege — z.B. für Studierende — geschaffen werden. Diese sehen sich eher unpersönlichen Lehrsituationen mit weniger Anbindung zu Dozierenden ausgesetzt — nicht nur im Vergleich zu Schüler:innen, sondern auch zu Auszubildenden in Unternehmen/Berufsschulen (Mentschke et al. 2017, S. 81).

Die *berufliche Situation* und Perspektive in Form von *Karrieremöglichkeiten* kann durch Krebserkrankungen langfristig beeinträchtigt werden. Dabei ist es wichtig für eine nachhaltige Reintegration ehemaliger Krebspatient:innen auf dem Arbeitsmarkt zu sorgen, da insbesondere die hohe Überlebensrate von jungen Betroffenen im Vergleich zu älteren gesellschaftliche Vorteile in potenziell jahrelanger Produktivität schaffen kann (Bleyer 2011, S. 37). König et al. (2016, S. 317) fanden in einer Untersuchung zur beruflichen Integration von ehemaligen deutschen Krebspatient:innen unter 40 Jahren<sup>29</sup> nach einer Rehabilitation heraus, dass 87% ein Arbeitsverhältnis wiederaufnahmen, 11% noch arbeitsunfähig waren und 3% ihren Arbeitsplatz verloren haben bzw. arbeitssuchend waren. Obwohl der Großteil der Befragten (76%) sicher ist, die berufliche Tätigkeit mindestens die nächsten zwei Jahre ausüben zu können, sprachen 24% über unsichere Zukunftsaussichten bzw. die Unwahrscheinlichkeit des Umstandes. Gründe für diese Einschätzung liegen nicht allein in der körperlichen Schwächung und der zu erwartenden Belastung im ausgeübten Beruf (= Berufsfeld), sondern ebenfalls in den zu befürchteten kognitiven und emotionalen Anforderungen. Ehemalige Krebspatient:innen empfinden Konzentrationsstörungen, Müdigkeit bzw. Energiemangel und psychische Belastungen als stärkste Beeinträchtigung ihrer beruflichen Leistungsfähigkeit. Somatische Folgestörungen<sup>30</sup> können je nach gewähltem Ausbildungs- und Arbeitsverhältnis für eine Berufsunfähigkeit der Betroffenen sorgen. Hier müssen im Rahmen von Sozial- und Berufsberatung Alternativen diskutiert und gemeinsam mit den jungen Betroffenen entwickelt und konkret geplant werden (ebd. S. 318).

Darüber hinaus können auch bestimmte Einstellungen auf Patient:innenseite die Reintegration in das Berufsleben erschweren. Als solche werden von König et al. (ebd.) Ängste, Grübelei, Schlafstörungen, kognitive Funktionsstörungen und Fatigue ausgemacht, welche sich im gegenseitigen Miteinander verstärken und als Konsequenz den Wiedereinstieg in den Beruf nicht

---

<sup>29</sup>  $n=105$  ( $N=400$ ) — ausgeschlossen wurden Patient:innen in palliativer Therapiesituation und Patient:innen mit Rezidiv nach der Rehabilitation

<sup>30</sup> Störungen, welche die körperliche (physische) Leistungsfähigkeit langfristig schwächen

---

gelingen lassen. Dabei spielen laut der Autor:innen Progredienzangst<sup>31</sup> sowie eine durch die Behandlung der Erkrankung aufgetretene Anpassungsstörung die Hauptrolle. Gleichzeitig gilt zu beachten, dass berufliche Reintegrationsmaßnahmen immer abhängig von der Krebsdiagnose und den Therapiewegen sind. Verschiedene Studien zeigen, dass Betroffene gewisser Krebsarten und Behandlungswege schneller in ihren Beruf zurückkehren können und weniger Nebenwirkungen aufzeigen als andere (Ketterl et al. 2019, S. 1915f.; Freund et al. 2019, S. 28f.). Dennoch berichten im Vergleich zu älteren insbesondere junge Krebsüberlebende von Schwierigkeiten bei der Rückkehr. Mentschke et al. (2017, S. 81) sehen hier als möglichen Grund das Fehlen von Erfahrungen im Umgang mit schwierigen Situationen von betroffenen, jungen Menschen, wodurch kommunikative und situative Handlungsmuster noch nicht erprobt sind und angewendet werden können. Fehlende Rücksichtnahme, inadäquate Anteilnahme und Diskriminierung werden als Belastung wahrgenommen.

Die weitreichenden *finanziellen Auswirkungen* einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter sind bisher vielfach im angelsächsischen Raum — vornehmlich in den USA — untersucht worden (Zebrack et al. 2014; Ketterl et al. 2019). In Deutschland lassen sich dagegen keine adäquaten Studien zu den finanziellen Folgeschäden einer Krebserkrankung finden (Freund et al. 2019, S. 23). Inwieweit eine Krebserkrankung mit Armut und sozialem Abstieg insbesondere in jungen Jahren zusammenhängt, ist daher unklar (Freund 2019b). Hinweise zu dem Thema lassen sich vereinzelt finden — so zum Beispiel in der Untersuchung der Lebensqualität junger Krebsbetroffener von Geue et al. (2014, S. 1383f.) vom Forschungskollektiv AYA Leipzig. Sie zeigen, dass finanzielle Schwierigkeiten durchaus gehäuft und signifikant bei AYA-Patient:innen und -Überlebenden in Deutschland auftreten. Die Belastung wird im Vergleich zu gesunden Peers deutlich, die eben jenen Faktor als weniger schwierig für sich einschätzen.

Wie stellenweise herausgestellt worden ist, sind die hier unterschiedlichen Dimensionen, welche junge Betroffene und Überlebende im Kontext von Krebs bewältigen müssen, überaus vielfältig und dynamisch in ihren Verschränkungen. Obgleich sich übergeordnete Motive finden lassen, sind ihr Vorkommen, die Präsenz und antizipierte Einschränkung von vielen, individuellen Faktoren abhängig.

---

<sup>31</sup> *Progredienzangst (PA)* ist ein Begriff aus der Psychologie und bezeichnet die Angst vor dem Fortschreiten oder dem Wiederauftreten einer körperlichen Erkrankung und den damit verbundenen (negativen) Folgen. PA ist häufig bei Patient:innen mit chronischen Erkrankungen anzutreffen und konnte vor allem bei Krebspatient:innen beobachtet werden. International wird die Angst als ‚fear of recurrence‘ bezeichnet (Dinkel 2018, S. 199).

---

### 5.3 (MEDIALE) KREBSKOMMUNIKATION

---

(Junger) Krebs ist mittlerweile zu einem festen Thema im Kanon verschiedenster Medienangebote — von fiktional bis hin zu informativ — avanciert. Die Darstellung der Krankheit, der Betroffenen und der Netzwerke (d.h. Angehörige) ist dabei als wichtiger Einflussfaktor dahingehend zu verstehen, inwieweit die Krankheit und ihre Patient:innen und Survivors gesellschaftlich sozial verhandelt werden (Grimm/Baumann 2020). Clarke und Everest (2006) haben innerhalb einer inhaltsanalytisch gestützten Untersuchung von auflagenstarken Zeitschriftenangeboten in Kanada und den USA drei Perspektiven auf bzw. Narrative über Krebserkrankungen ausfindig machen können: (1) medizinische Verweise, (2) lebensweltlich / Referenzen auf den Lebensstil und (3) politisch-ökonomische Dimensionen.

Obwohl massenmediale Berichterstattung und fiktionale Aufbereitung nach wie vor Relevanzwert für die gesellschaftliche Wahrnehmung von Krebs haben, müssen zusätzlich andere, neuere Medien und hier insbesondere sozialmediale Anwendungen als populäre Medienangebote beachtet werden. Daher wird sich folgend zunächst dem Thema Krebs über den medialen Zugang und Kommunikationsstrategien via Social Media genähert. Aufgrund der Alltagsnähe sozialer Medien, ihrem Mitwirken an identitätsbildenden Prozessen sowie ihres zugrunde liegenden Netzwerkcharakters erweist sich ein Einblick in den Forschungsstand von Social Media und Krebs auch in Hinblick der gewählten Theoreme als überaus zweckdienlich. Da eine Fokussierung auf die anvisierte Patient:innengruppe in Deutschland wenn überhaupt nur pointiert in Studien erfolgt, wird das Spektrum zugunsten der Erkenntnisse medialer Krebskommunikation in sozialen Netzwerken international und gruppenübergreifend erweitert. Dabei werden vier der als relevant eingeschätzten Plattformen (Facebook, Instagram, YouTube und Twitter) herausgestellt.

Zusätzlich sollen in diesem Kapitel Kommunikationsprozesse bezüglich einer Krebserkrankung im Wandel thematisiert werden. So beschreiben Grimm und Baumann (2020, S. 2), dass sich Kommunikationspotenziale und -bedarfe während einer Krebserfahrung (z.B. Informationssuche) unterscheiden. Dabei werden die CCC-Modelle (*Cancer Control Continuum* und *Cancer Care Continuum*) vorgestellt, welche Krebserfahrungen als zeitlich strukturelle Erfahrungen mit verschiedenen Herausforderungen, Bedarfen, Potenzialen und Risiken herausstellen.

### 5.3.1 KREBS UND SOCIAL MEDIA – EINE ÜBERSICHT NACH PLATTFORM

---

Social Media erlaubt durch seine weltweite Partizipationskultur und Nutzer:innenschaft eine gewisse Vielfalt an Themen. So wundert es nicht, dass selbst ernste Inhalte, wie die lebensbedrohliche Erkrankung Krebs, mittlerweile auf sozialmedialen Plattformen zu finden ist (Perales et al. 2016). Gleichzeitig zeigt es sich, dass junge Krebspatient:innen und -survivors vermehrt in Social Media anzutreffen sind (Chou/Moskowitz 2016). Der Austausch von Informationen, die Suche nach sozialer und emotionaler Unterstützung sowie die Möglichkeit, die Belange in Echtzeit mit der Community diskutieren zu können, gelten mitunter als die wichtigsten Anliegen in der sozialmedialen Nutzung (Perales et al. 2016; Ruckenstuhl et al. 2016; Chen et al. 2016). Gleichzeitig sind Krankheitsnarrative, d.h. Erzählungen, in welchen krankheitsbezogene Erfahrungen bewusst ausgewählt, verbunden und somit Symbolhaftigkeit gewinnen (Bury 1982; Hyden 1997; Plunger 2013), wichtige Elemente sozialer, digitaler Welten geworden. Diese Erzählungen offenbaren nicht nur viel über die Entwicklung von Krankheitsidentitäten und Kommunikationsprozessen, sondern spielen auch eine zentrale Rolle im Bewältigungsprozess chronischer Erkrankungen wie Krebs (Anderson/Geist-Martin 2008; Kim/Lee, 2014; Miller 2015). Digitale Krankheitsnarrative waren ursprünglich auf eigenständigen Blogs zu finden, verschieben sich aber heutzutage vermehrt in populäre sozialmediale Angebote, wie Facebook, Instagram, YouTube und Twitter. Neben Privatpersonen bespielen auch immer mehr Institutionen die Plattformen mit krebsrelevanten Inhalten. Aufklärung, Prävention und ein gesicherter Zugang zu glaubwürdigen Informationen sind dabei die Hauptanliegen (Basch/Hillyer 2020). Wie die einzelnen Plattformen bezüglich sozialmedialer Krebskommunikation mit besonderem Fokus auf private Kommunikation funktionieren, soll im Folgenden kurz nachgezeichnet werden.

#### *Facebook*

In der sozialmedialen Krebskommunikation ist Facebook ein fester und altersunabhängiger Bestandteil. Hier trifft eine Vielzahl unterschiedlichster Kommunikator:innen (von Privatpersonen bis zu Institutionen) sowie Möglichkeiten (z.B. Vernetzung) aufeinander (Ruckenstuhl et al. 2016; Gage-Bouchard et al. 2017). Die Masse an Nutzer:innen weltweit ermöglicht, dass sich in der Community schneller spezielle Interessennischen herausbilden, die in die Gründung von Gruppen mit individuellen Anliegen münden können — ein Vorteil für spezielle Krebserkrankungen oder Altersgruppen mit Krebs. Solche Gruppen sind ähnlich wie Selbsthilfegruppen und externe Foren organisiert. In einer Analyse von Nutzer:innenbeiträgen auf Facebook konnten Abramson et al. (2015) herausfinden, dass vor allem Informationen und Unterstützungsangebote untereinander ausgetauscht werden. Darüber hinaus wird nach Tipps & Tricks

gefragt sowie persönliche Geschichten und Meinungen zu bestimmten Themenkomplexen erzählt. Love et al. (2015) zeigen zudem, dass solche digitalen Communitys neben dem Austausch von Unterstützungsleistungen oder Krankheitsnarrativen auch der Bewältigung der Situation, individuellen Identitätsverhandlungen und kommunizierenden Zusammengehörigkeitsgefühlen dienen. Die Herausforderung, die eine gemeinschaftliche, vertrauensvolle und vielleicht seriöse Facebook-Gruppe mit sich bringen kann, sind Zweifel an medizinischen Fakten und ärztlichen Rat. So konstatieren Stevens et al. (2018), dass ein wachsendes Vertrauen in die Community und den Menschen dahinter gleichzeitig ein wachsendes Misstrauen in medizinische Versorgungssysteme mit sich bringt.

Die Einschätzung von vertrauenswürdigen Gesundheitsinformationen — insbesondere in hochsensiblen Bereichen wie Krebs — sind zusätzlich von anderen Faktoren abhängig. So spielen kulturelle Werte und Konnektoren (z.B. Sprache und Herkunftsland) ebenfalls eine wichtige Rolle, wie Rivera (2020) am Beispiel der Latinx in den USA aufzeigt. Es werden vor allem durch online, aber auch Anschluss-Offline-Kommunikation Informationen zu Krebsvorsorge und Früherkennung von offiziellen Stellen (z.B. Ärzt:innen, Institutionen) in Zweifel gezogen, was potenziell schädliche Folgen und Ergebnisse mit sich ziehen kann.

Facebook bietet somit aufgrund seiner internationalen Ausrichtung sowie weltweit größten Community einerseits ein großes Potenzial zur Vernetzung, Unterstützung und als Informationsquelle, weist aber in eben jenen Punkten auch Risiken auf, indem Informationen und Erfahrungsberichte dieser virtuellen Community als endgültige Meinungen aufgenommen werden können, welche medizinische Behandlungen erschweren oder verhindern können.

### *Instagram*

Auf der Plattform Instagram konnte sich ebenfalls der Themenkomplex Krebs etablieren — und das fernab von Institutions- und Stiftungsseiten. Hashtags, wie #krebssteinarschloch oder #krebssolltenureinsternzeichensein, sind vermehrt unter Fotos und Beiträgen deutschsprachiger Blogger:innen zu finden. Das Aufnehmen, Teilen und Archivieren von Krankheitserfahrungen in Form von Bildern und Fotos in digitalen Welten kann unter dem Begriff der *Autopathography* gefasst werden (Tembeck 2016). Die eigene Inszenierung der pathologischen Gegebenheiten führen zu einer persönlichen Erzählung eines gesundheitlich relevanten, biographischen Lebensabschnittes. Das visuelle Narrativ der eigenen Erkrankung ist als eine Art Tagebuch zu verstehen, in welchem nicht nur die erkrankte Person und die Erkrankung an sich in Bildern erzählt, sondern gleichzeitig auch identitätsformierende Prozesse offengelegt werden. Die visuelle Verarbeitung der Erkrankung kann dabei als eine Art Akzeptanzprozess verstanden werden.

Allerdings offenbarte 2018 eine Inhaltsanalyse deutschsprachiger Krebsblogger:innen auf Instagram (Post & Storys) weniger das Bild akzeptierter und öffentlicher Krebserkrankungen, sondern vielmehr exkludierter Krankheitsinhalte (Stüwe/Wegner 2019; Stüwe/Wegner 2020). Obwohl die untersuchten Blogger:innen ihre Instagram-Biographien aktiv mit Krebshinweisen versehen, sind diesbezügliche Postings nur selten angetroffen worden. Dieses Paradox zog sich gleichermaßen durch Bildmotive, Hashtags und Captions. Stattdessen setzen die Blogger:innen auf vergleichsweise „normale“, standardisiertere Inhalte, wie Essen, Beauty & Fashion und Haustiere (Huh et al. 2014). Diese eher heile, scheinbar normale Welt zeigt sich auch in dargestellten Körperpräsenzen. Haarausfall, Narben oder Amputationen sind kaum in Bild und Wort anzutreffen. Hashtags, Captions und Emojis werden signifikant zur Unterstreichung positiver bzw. neutraler Grundstimmung eingesetzt. So zeigt es sich, dass Krebs in all seinen (auch negativen) Facetten ein wohl eher schwierigeres Thema auf Instagram ist. Inwieweit hier unbewusste Faktoren, wie Plattformnormen oder soziale Erwünschtheit in Selbstdarstellungsprozessen — insbesondere im Vergleich zur gesunden Peer — eine Rolle spielen, ist noch unbekannt.

### *YouTube*

Ein Genre, welches sich auf der User-Generated-Content-Plattform YouTube seit seiner Veröffentlichung über die Jahre hinweg weiterentwickelt hat, ist der sogenannte Vlog (Videoblog). Das persönliche Erzählen eines Erlebnisses mithilfe des Mediums Film ist auch im Gesundheitskontext anzutreffen — speziell im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen. Eine Untersuchung von Krebsblogger:innen auf YouTube zeigte, dass sich diese Vlogs durch ein hohes Maß an Authentizität und Glaubwürdigkeit auszeichnen (Chou et al. 2011). Solche authentischen Geschichten über Krankheitserfahrungen werden positiv von der Community aufgenommen. So sind unter Videos mit eindeutig persönlichem Bezug deutlich mehr Kommentare anzutreffen, die emotionale und soziale Unterstützung offenbaren (Huh et al. 2014; Hale et al. 2018). Emotionen schaffen damit Verbindung und eine Art Krebs-Gemeinschaft auf YouTube. Zwar können solche Geschichten mitunter als Informationsquelle für weitere Betroffene dienen, doch ist ihnen durch die persönliche Sicht ein subjektiver Charakter eigen. Objektive Videos mit vertrauenswürdigen Informationen als zentrale Hilfestellungen für Betroffene sollten nach Hassona et al. (2016) dagegen vermehrt durch Accounts geteilt werden, hinter denen professionelle Institutionen stehen. Verschiedene Analysen zeigen in dem Zusammenhang, dass auf YouTube diesbezüglich noch ein großer Nachholbedarf herrscht (Steinberg et al. 2010; Adhikari et al. 2016; Basch et al. 2016; Sahin et al. 2019).

*Twitter*

Twitter hat im Gesundheitskontext und insbesondere für chronisch erkrankte Personen an Bedeutung gewonnen. So lassen sich bei diesen Nutzer:innen mitunter die aktivsten Netzwerke antreffen (Murthy et al. 2011). Der informative Charakter von Twitter ist Krebspatient:innen und deren Angehörigen bekannt. So wird der Microblogging-Dienst insbesondere für den Informationsaustausch untereinander genutzt (Sugawara 2012). Gleichzeitig dient er in diesem Sinne der psychologischen Unterstützung seiner User:innen, indem diese Informationen miteinander (in Echtzeit) diskutiert werden können. Rehman et al. (2017) konnten in einer Untersuchung zu Twitter nutzenden Eltern krebserkrankter Kinder sieben Motive in der Nutzung feststellen: (1) das Teilen von Details über die Krebserfahrung des Kindes; (2) die Bereitstellung von Updates über die Behandlung des Kindes; (3) das Teilen von Fakten über Krebs bei Kindern; (4) die Sensibilisierung für das Thema; (5) die Bewerbung von Kampagnen und Fundraising; (6) Unterstützung und (7) das Posting über persönliche Interessen und zwanglose Gespräche. Geteilte Emotionen auf Twitter präsentieren sich somit im Gegensatz zu Instagram vermehrt durchwachsen. Obwohl auch hier eine Tendenz zu positivem Content und somit Inhalten verbunden mit Emotionen wie Freude anzutreffen ist, folgen auch Tweets, welche Emotionen wie Traurigkeit oder Angst transportieren (Wang/Wei 2020).

### 5.3.2 KREBSKOMMUNIKATION IN TRANSFORMATION – DIE CCCS

---

Schaut man in die v.a. angelsächsische Krebsforschung (und hier insbesondere die USA), finden sich zwei Termini, welche eine Krebserfahrung in Zeit und Ablauf beschreiben: *Cancer Control Continuum* und *Cancer Care Continuum*.

Das *Cancer Control Continuum* ist ein Begriff, welcher vom ‚National Cancer Institute‘ (USA) Mitte der 1970er Jahre eingeführt wurde (NCI 2020). Es unterteilt die Krebsphasen in *Krebsentstehung, Prävention, Früherkennung, Diagnose, Behandlung, Überlebenszeit* und *Lebensende*. Dabei stützen sich die Beschreibungen innerhalb der verschiedenen, chronologisch aufeinander aufbauenden Phasen v.a. auf medizinische Definitionen, wenngleich auch interdisziplinäre Querschnittsbereiche ausgewiesen werden. Als diese werden z.B. kommunikative Bedingungen, Ungleichheitsaspekte, Entscheidungsfindungsprozesse oder gesundheitsversorgende Möglichkeiten genannt. Sie weisen darauf hin, dass eine Krebserfahrung, obgleich sie medizinischen Ursprunges ist und somit in erster Linie auch in dieser Disziplin verortet bleibt, unweigerlich Überschneidungen zu anderen Fachbereichen aufweist, da sie sich einander bedingen. Die Behandlung eines an Krebs erkrankten Menschen kann daher nur in einem umfangreichen Verständnis sich ergänzender Kompetenzen verstanden werden. Das Konzept

---

verspricht in seiner Darstellung und Auslegung einen objektiven, wissenschaftsorientierten Blick auf ein erkranktes Subjekt im Transformationsprozess der Krebserkrankung mit seinen unterschiedlichen Bedingungen.

Ein anderer Zugang zu einer zeitlichen Erfassung von einer Krebserfahrung bietet das US-amerikanische *Cancer Care Continuum*. Diese Konzept des ‚National Cancer Institutes‘, welches von Hopkins und Mumber (2019) ausformuliert ist, baut dabei wesentlich auf der Patient:innensperspektive auf und ist maßgeblich aus Ungleichheitsbedingungen im Zugang zum gesundheitlichen Versorgungssystem heraus entstanden. Somit zentriert es explizit den Menschen und seine Bedürfnisse aus der Krankheit heraus. Es beinhaltet dabei ähnliche Stufen wie das *Cancer Control Continuum*, wenngleich sie in ihren ausgewiesenen Versorgungsstufen und Navigierungshilfen gröber gefasst dastehen: (*Prävention*), *Diagnose*, *Behandlung* und das *Überleben (Erholung und Rückfall)* (ebd., S. 151). Die vorrangig psychosoziale Ausrichtung des Konzeptes beschreibt dabei Involvierungsgrade des:der Patient:in im Krankheitsprozess (‚low‘ bis ‚high‘), benennt die Hauptaufgaben pro Krankheitsstufe, welche es vorrangig zu thematisieren gilt (z.B. Überleben: Selbsthilfegruppe, Stressmanagement uvm.) und benennt die als optimal geltenden professionellen Unterstützer:innen zu den jeweiligen Zeitpunkten (z.B. Behandlung: Pflegenavigator:in). Ziel dabei ist es, die Krankheit als soziales System zu erfassen, das nicht allein den:die Patient:in betrifft, sondern auch Personen aus dem näheren (persönlichen/professionellen) Umfeld. Das Modell stellt einen Zugang dazu dar, die biomedizinische Gesundheitsversorgung im Sinne psychologischer und sozialer Aspekte zu optimieren und letztendlich eine bessere Gesundheit zu fördern.

Beide Konzepte entstammen den USA, welche mit ihrem überwiegend privat finanzierten Gesundheitssystem für Ungleichheit im Zugang zu medizinischer Versorgung (und Prävention) sorgen. Daher können sie nicht 1:1 auf deutsche Systeme und Krankheitsbewältigungsprozesse übertragen werden. Obgleich ein betroffener Mensch unabhängig vom System ähnliche, wenn nicht sogar gleiche Bedürfnisse in gewissen Phasen einer Krankheit aufweist, sind jene Betroffene gleichzeitig Bestandteile des Systems, wodurch auf sie per se unterschiedlich reagiert wird. Unterscheiden sich die Strukturen in der Gesundheitsversorgung, agieren die Menschen aufgrund der Rahmenbedingungen (und damit einhergehend auch Erwartungen) verschiedenartig. Zudem sind die Modelle alterslos, d.h. sie betreffen alle Patient:innen. Allerdings zeigt sich, dass es durchaus besondere Betroffenenengruppen gibt, die sich von ‚etablierten‘ Betroffenenengruppen unterscheiden. Junge Menschen mit Krebs sind aufgrund ihres Alters weniger in gewisse präventive Untersuchungen (z.B. Screenings) integriert, da statistisch gesehen ihr Krebsrisiko als gering einzuschätzen ist. Diagnosenverzögerungen können dabei die Krebserfahrungen zusätzlich stören und negativ beeinflussen. Somit ist der Faktor Alter ein

---

zentrales Kriterium und als wichtig einzuschätzen — insbesondere für patient:innenorientierte Verlaufsmodelle.

#### **5.4 ZUSAMMENFASSUNG**

---

Chronische Erkrankungen benötigen individuelles Coping-Management und entfalten mitunter einzigartige Verlaufsdynamiken. Zeit als relevanter Faktor im Krankheitsmanagement ist nicht zu unterschätzen und bahnt sich in allgemeinen Modellen (z.B. Illness Trajectory Model von Corbin und Strauss (2010) oder Krebs fokussierten Modellen (z.B. Cancer Care Continuum bzw. Cancer Control Continuum) seinen Weg. Zusätzlich ist es wichtig, die Soziodemographie der betroffenen Personen im Blick zu behalten. Es zeigt sich in Anbetracht von Geschlecht, Alter und Sozioökonomie, dass sich diese gesellschaftlichen Faktoren auf Krankheitserfahrung und Krankheitserleben teilweise signifikant auswirken. So sind Krebserfahrungen von jungen Menschen nicht nur gesamtgesellschaftlich mit anderen Betroffenengruppen unvergleichbar, sondern offenbaren in ihren Patient:innenstrukturen eine überaus große Heterogenität, die es im Forschungsprozess dieser Arbeit zu beachten gilt.

Onkologische Behandlungen in der Pädiatrie unterscheiden sich explizit von jenen in der Erwachsenenonkologie (Hilgendorf et al. 2011, S. 2). Insbesondere die Patient:innengruppe der jungen Erwachsenen gilt es hierbei zu beachten. Zu alt für die Kinderstation und zu jung für eine Erwachsenenstation, lassen sie sich allein medizinadministrativ schwer verorten. Sie zeigen nicht nur einzigartige Biologien in Tumorarten und -häufigkeiten auf, sondern sind auch in sozialer Hinsicht eine dynamische Gruppe (z.B. im Sinne der Transition vom Kind-Sein zum Erwachsenen-Sein mit all seinen Entwicklungen). Eine schwerwiegende Erkrankung wie Krebs in einem Alter, das eigentlich von Aufbruch gekennzeichnet ist und nun plötzlich mit Gedanken eines potenziellen Lebensendes konfrontiert ist, stellt eine besondere Herausforderung dar. Dabei gilt es nicht nur allein physische Schwierigkeiten zu meistern, sondern gleichzeitig auch psychische, sozio-emotionale und existentielle. Die Krebserfahrung betrifft somit unterschiedliche Aspekte des Lebens, wobei das Alter der Betroffenen als zusätzlicher Motor im Sinne dynamischer Entfaltung verstanden werden kann. Ihre Bedürfnisse sind als einzigartig zu klassifizieren. Darüber hinaus sind sie aufgrund ihres Alters noch keine etablierten Personen in bestimmten medizinischen Vorsorgeuntersuchungen (z.B. Screenings), wodurch auch ihre Position in Krebserfahrungsverlaufsmodellen als schwach bewertet werden muss.

Schlussendlich gilt es, junge Menschen nicht nur im medizinischen Kontext ihrer Krebserkrankung zu thematisieren, sondern auch in ihrer gesundheitsbezogenen Medienpraktik. Mediale

Krebsskommunikation erhält dabei aufgrund mediatisierter Umgebungen bzw. der Erweiterung sozialer Praktiken um Medien zusätzliche Bedeutung. Unterschiedliche Social Media Plattformen werden von Krebspatient:innen und Angehörigen aller Altersgruppen genutzt. Es zeigen sich in der zugrunde liegenden Eigenschaft und Struktur der jeweiligen Plattform unterschiedliche Tendenzen in der (intendierten) Nutzung. So dienen überwiegend wortbasierte Dienste, wie Twitter, vermehrt der Information, wohingegen visuell aufgebaute Apps, wie Instagram oder YouTube, Unterstützungselemente und -narrative in den Mittelpunkt stellen. Facebook als in dem Sinne (alters- und struktur-) übergreifende Plattform vereint diese Benefits für seine Nutzer:innen. In Anbetracht der jungen Patient:innengruppe der 18-39-Jährigen, welche gesamtgesellschaftlich als heavy user digitaler Medienangebote wie Social Media usw. gelistet werden, ist das Einbinden dieser Aspekte besonders relevant.

## 6. ZWISCHENFAZIT

---

Aufbauend auf den Erkenntnissen aus Theorie und Forschung soll im Folgenden ein Zwischenfazit gezogen werden. Es dient dazu, die bislang getrennt voneinander laufenden Zugänge aus der Kommunikations- und Medienforschung und Medizinsoziologie mit den Einblicken aus der Forschung im Kontext der Betroffenenengruppe junge Erwachsene mit Krebs zu verschränken. Durch die Kombination der Erkenntnisse sollen nicht nur Desiderate markiert, sondern auch Unterforschungsfragen gebildet werden, um eben jene mit der vorgelegten, empirischen Studie schließen zu können. Es wird sich dabei auf drei thematisch zusammenhängende Bereiche im Interesse dieser Arbeit konzentriert, die sich in den vorangegangenen Kapiteln bereits zeigten: Alltag und Biographie, Identität und Rollen sowie soziale Netzwerke. Zusätzlich wird sich in einem weiteren Unterpunkt dem transformierenden Charakter einer Krebserkrankung gewidmet.

### 6.1 MEDIATISIERTE KREBSWELTEN UND MEDIENPRAKTIKEN

---

Das Konzept der Mediatisierung wird für diese Arbeit als Rahmen genutzt, da es ein grundlegendes Verständnis von Abhängigkeiten der anvisierten, theoretischen Perspektiven Alltag, Identität und Beziehungen (Netzwerke) im Kontext medialer Kommunikation vereint (Krotz 2007, S. 12). Obgleich Mediatisierung als Metaprozess auch kulturelle und gesellschaftliche Dimensionen im kommunikativen Medienhandeln thematisiert, werden jene für die Forschung

dieser Arbeit nicht explizit betrachtet. Stattdessen wird sich auf das individuelle Alltagsgeschehen als kleinster Aushandlungsort mediatisierter Prozesse konzentriert, da hier Medien erprobt, etabliert und als „Alltagsressourcen“ für das Individuum definiert werden (ebd., S. 44). Und da der Mensch als Teil eines sozialen Gefüges funktioniert, berühren mediatisierte Alltagshandlungen des Einzelnen auch sein Netzwerk. Somit birgt das Konzept ein grundlegendes Verständnis für die Abhängigkeiten von Alltag als Zeit- und Handlungsort, dem Menschen mit seiner Identität als Handelnder sowie den Beziehungen als kommunikativ zu verhandelnde Knoten- und Austauschpunkte im sozialen Rollengefüge. Die Mediatisierung im Alltag hat dabei allerdings nicht nur für diese kleine Einheit enorme Bedeutung auf Handlungen und Ressourcenmobilisierung, sondern weist in der Langzeitperspektive auch biographischen Wert auf. Letzterer wird allerdings im Gegensatz zu Alltag als ad-hoc-Momentum erst in retrospektiver Betrachtung und symbolhafter Zuweisung deutlich, in dem die Bedeutung sowie der Stellenwert von Medien reflektiert werden (Pöyskö 2009, S. 1). Der Terminus *Medienbiographie* wird im Kontext dieser Arbeit dabei weniger als methodischer Zugang, sondern vielmehr als theoretisches Konstrukt verstanden, was bedeutet, dass Rezipient:innen die Möglichkeit erhalten, Medien und Mediennutzung mit biographischen Eckpfeilern bzw. als einschneidend wahrgenommenen Erlebnissen zu verbinden (Hoffmann 2009, S. 273f.). Auch wenn die Rückbesinnung auf Alltagssituationen beruht, wird durch Erinnerungsmomente deutlich, welchen Stellenwert sie zu gewissen Zeitpunkten einnehmen und ob sich Routinen (weniger bewusste Handlungen im Alltag) oder Rituale (symbolisch aufgeladene Handlungen im Alltag) gebildet haben (Aufenanger 2006, S. 276; Hoffmann 2009, S. 274; Ganguin/Gemkow 2021, S. 363). Gleichzeitig wird mit dem Zugang der „media practice“ nach Couldry (2004, S. 128) eine weitere, „familienähnliche“ Position (Gentzel 2015, S. 192) mit in die theoretischen Vorüberlegungen dieser Arbeit aufgenommen, die allerdings weniger Rahmen, sondern vielmehr die praktische Handhabung von Medien im Alltag thematisiert. Dabei wird die Medienanwendung als fester Bestandteil sozialer Praktiken im Alltag verstanden, indem gefragt wird: „What (quite simply) are people doing in relation to media across a whole range of situations and contexts?“ (Couldry 2004, S. 119). Medien sind aufbauend auf diesem Verständnis fest im sozialen Handlungskanon von Personen eingebettet. Hier zeichnet sich explizit der Verweis zum Rahmentheorem der Mediatisierung ab, welche die Durchdringung von Medien in alltäglichen Prozessen beschreibt. Der Ansatz der Medienpraktik denkt sich in diesem Kontext dahingehend weiter, dass Medienpraktik als soziale Praktik beschrieben wird, welche flexibel angeordnet werden kann (intensiviert vs. abgeschwächt). Dang-Anh et al. (2017, S. 19-25) verweisen dabei auf acht verschiedene Eigenschaften, die Medienpraktiken haben (können) und individuelle Anordnungsmuster im Alltag beeinflussen können: körperliche Dispositionen, situierte und situierende Momente, prozessuale Situationen, medienübergreifende Erlebnisse, zeichenhafte

Handlungen, infrastrukturelle Bedingungen, historische Aspekte sowie sozio-kulturelle Überlegungen.

Verknüpft werden diese Perspektiven auf Alltag und Biographie im Kontext von mediatisierten Umgebungen und in ihnen angesiedelten Medienpraktiken als Teil sozialer Praktiken mit einer besonderen Patient:innengruppe: junge Krebsbetroffene im Alter von 18 bis 39 Jahren (sogenannte AYAs - *Adolescents and Young Adults*). Diese Betroffenenengruppe zählt aufgrund ihrer Altersstruktur zu den überdurchschnittlichen Mediennutzer:innen in Deutschland (mpfs 2022; Beisch/Koch 2023), weshalb es nicht nur interessant, sondern auch wichtig ist, sich deren Medienhandlungen genauer anzuschauen. Dies wird durch zwei Zugänge erklärt: Zum einen zählen die jungen Betroffenen zu einer besonderen, überaus heterogen zu definierenden Patient:innengruppe im altersübergreifenden Vergleich (Sodergren et al. 2018). Sie müssen sich in einem ungewöhnlich jungen Alter mit einer lebensbedrohlichen Krankheit auseinandersetzen. Obgleich sie statistisch gesehen gerade einmal einen Anteil von zwei bis drei Prozent aller neudiagnostizierten Krebserkrankungen im Jahr ausmachen sowie eine überdurchschnittliche Überlebensrate nach fünf Jahren von 80 Prozent aufweisen, haben sie mit einzigartigen Herausforderungen zu kämpfen, die in ihrer Tragweite in anderen Altersgruppen nicht angetroffen werden können (Hilgendorf et al. 2011). So kommen zusätzlich zu der psychosozialen Bewältigung einer solchen Diagnosestellung auch soziale, emotionale sowie existenzielle Folgen hinzu, welche sensible Bereiche wie Fertilität, Autonomie, finanzielle Sicherheit bzw. Armutsrisiko (etc.) betreffen können. Ein wichtiges Thema dabei ist auch die Langzeitperspektive einer solchen Erkrankung für junge Menschen, denn die Wahrscheinlichkeit an Spätfolgen zu erkranken ist gerade aufgrund des Alters (eher) hoch (Hilgendorf et al. 2016). Letzteres ist auch der Zugang, der die Wichtigkeit zur Erforschung dieser Patient:innengruppe begründen soll: Behandlungszeitraum, Langzeitperspektive und Spätfolgen führen dazu, dass Krebs als chronische Erkrankung begriffen werden kann, die nicht nur Auswirkungen auf den Alltag und Anpassungsmomenten hat, sondern auch mit einem biographischen Stör-Momentum („disruptive experiences“, Bury 1982, S. 169), verbunden ist. Diagnostizierte Personen werden explizit aus alltäglichen Routinen geworfen, Alltagsstrukturen und -wissen tiefgreifend gestört und es kommt zu Brucherfahrungen mit bisherigen Lebensentwürfen. Der chronische Charakter der Erkrankung führt dazu, dass diese selbst zum lebenslangen Begleiter wird und damit explizit Teil von Lebensgeschichte und Biographie (Corbin/Strauss 2010, S. 65). Mitunter tritt hier auch der Begriff „Kranken- bzw. Patient:innenkarriere“ (Borgetto 2016, S. 375) auf, welcher nicht nur die Langzeitperspektive betont, sondern im weitesten Sinne auch das (praktische) Expert:innenwissen inkludiert, welches sich Betroffene gezwungenermaßen in Alltagsmomenten und dynamischen Krankheitsverläufen aneignen. Störungsmomente der chroni-

schen Erkrankung sind dabei nicht nur in alltäglichen Anpassungsmomenten zu spüren, sondern können ebenso Veränderungen in der Identität sowie Effekte auf soziale Netzwerke offenlegen, von welchen die erkrankte Person Teil ist (Bury 1982; Corbin/Strauss 2010). Somit zeigen chronische Erkrankungen eine gleichermaßen laufende Triangulation aus *Alltag - Identität - Netzwerk* auf wie die Mediatisierung. Es lässt sich demnach davon ausgehen, dass nicht nur, aber insbesondere junge Krebsbetroffene aufgrund ihres medialen Habitus' in mediatisierten (sozialen) Krebswelten leben, handeln, agieren und reagieren. Zudem ist die Krankheit als Stör-Momentum mit obligatorischen alltäglichen Anpassungshandlungen und damit explizit mit Praktiken zu verknüpfen. Soziale Praktiken und Medienpraktiken bedürfen aufgrund des einschneidenden Erlebnisses der Krebsdiagnose, -behandlung und psychosozialen Verarbeitung neuen Anordnungsmomenten im Alltag. Da diese Bereiche noch nicht explizit erforscht wurden, soll mit der Arbeit versucht werden, diese Lücken zu erschließen. Dafür werden die thematisch zugeordneten Unterforschungsfragen aufgestellt, welche folgendermaßen lauten:

1. *Welche medialen und kommunikativen, biographischen Brüche lassen sich finden?*
2. *Welche Veränderungen in der Anwendung von Kommunikation und (digitalen) Medien nehmen die Betroffenen im Verlauf ihrer Krebserfahrung wahr?*

## **6.2 KOMMUNIKATIV AUSGEHANDELTE UND MEDIAL VERMITTELTE (KREBS-) IDENTITÄTEN**

---

Die Begriffe Identität und Rolle stehen in einem engen, manchmal auch ungenauen Wechselverhältnis zueinander (Kauffmann 2000, S. 69). Ihnen liegt eine Dynamik und Prozesshaftigkeit zugrunde, welche von verschiedenen Parametern, wie Medien (-nutzung) sowie Gesundheitszustand abhängig sein kann.

Dorer (2002, S. 74) beschreibt die Wichtigkeit von Medien als essenzielle Bausteine von Identitätskonstruktionen. Die Durchdringung der Medien im Alltag (aufbauend auf dem Ansatz der Mediatisierung (Krotz 2007)) legt unweigerlich den Schluss nahe, dass sie dadurch auch Identitäten und Rollengefüge beeinflussen. Medien formen somit Identitäten mit und aus — und dieser Prozess muss nicht unbedingt bewusst ablaufen, sondern kann sich als unhinterfragte, alltägliche Praktik (mit Verweis auf Couldry (2004)) tarnen. Das liegt u.a. daran, dass (digitale) Medien zu einer festen Sozialisationsinstanz moderner Generationen (siehe auch ‚postmoderne Identitäten‘ (Mikos 1999b, S. 13f)) avanciert sind, da bisherige (analoge) Sozialisationsinstanzen (z.B. Kirche, Nachbarschaft) an Wert und Einfluss verloren (Ganguin/Sander 2008, S. 422; Schorb 2014, S. 173). Medien erweitern das häusliche Umfeld (situative Entgrenzung in Ort und Zeit) und öffnen somit den Zugang zu globalen Produktions-, Rezeptions- und Partizipationsmärkten. Insbesondere junge Menschen können Medien als Erfahrungsraum und

Orientierungsquelle nutzen, um Identitätsfacetten reflexiv zu verhandeln (Kneidinger-Müller 2017, S. 178). Digitale Online-Welten (das Internet und seine Angebote, wie z.B. Social Media) spielen dabei eine immer größer werdende Rolle, die nicht nur zur Ausbildung von Identität beitragen, sondern auch vielfältige Identitätsbilder bzw. Rollenperformanzen hervorbringen. Jene Aushandlungsprozesse laufen dabei nicht mehr direkt und körperbezogen ab, sondern über einen medialen Vermittler. Hierdurch öffnen sich Potenziale sowie Risiken differenzierter, neuer, anderer und somit möglicher, parallel zueinander laufender Identitätsdarstellungen und Übernahme von sozialen Rollen im Gefüge.

Auch wenn Identität ein als nie abgeschlossenes Projekt gekennzeichnet ist, erfährt es v.a. im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter aufgrund von Umbrüchen und (Neu-) Ausrichtungen eine besondere Dynamik (Erikson 1973; Körber/Schaffar 2002; Kneidinger-Müller 2017). Werden junge Menschen zusätzlich mit einer lebensbedrohlichen und chronisch zu definierenden Krankheit diagnostiziert (Krebs), die zeitgleich eher als altersuntypisch und sogar lebensbedrohlich wahrgenommen wird, können diese Prozesse zusätzlich beeinflusst, gestört und/oder nachhaltig geprägt werden. Das liegt an mehreren Dissonanzen, die aufgrund des jungen Erkrankungsalters auftreten. Behandlungen und Medikamente schwächen die körperliche Konstitution, was parallel zur Vorstellung der Jugend im Kontext von Vitalität und Kraft als normative Körperelemente verläuft. Einfache Alltagshandlungen (z.B. der Toilettengang oder Körperpflege) können zu individuellen Herausforderungen werden, bei welchen Hilfe notwendig wird (Kelly/Field 1996, S. 247), was nicht zuletzt auch zu außerordentlichen Autonomieverlusten führt. Somit wird die wichtige duale Konstruktion *Körper-Identität* (Liebsch 2017, S. 40f.) durch Krebs als körperliche Krankheit explizit gestört und gesellschaftliche Körperideale bzw. Körperbilder angegriffen — sei es in (zeitweiligen) Veränderungen (z.B. Narben, Haarverlust) oder in (zeitweiliger) Leistung (z.B. Kraft, Kondition) (Jones et al. 2011; Miller 2015; Zucchetti et al. 2017). Der Körper als wichtiger Ausdruck von Gesundheit, einhergehend mit dem Abbild sozialer Ideale in Abhängigkeit mehrerer Faktoren (Geschlecht, Alter etc.) wird nachhaltig beeinflusst, was auch Identität anrühren muss. Corbin und Strauss (2010, S. 66f.) fassen das über den Begriff der ‚Selbstkonzeption‘, ein ohnehin zeitintensiver Prozess, der durch die Diagnose neue Bedeutungen. Identitätsbrüche und Identitätsneubildungen bzw. -neuausrichtungen impliziert und die Rolle als performativen Faktor in möglichen Änderungs- und Adaptionsprozessen miteinschließt. Diese Vorgänge sind dabei keinesfalls linear, sondern offenbaren hierarchische Überlegungen in verschiedenen Identitätsfacetten, wie es in unterschiedlichen Modellen (*Identity Hierarchy* nach Charmaz 1987 oder *Pendular Reconstruction Of Self* nach Yoshida 1993) sichtbar wird. Betroffene müssen somit Identitäten und Identitätsentwürfe mit sich selbst und dem Umfeld (als soziale Rolle) verhandeln, situativ dem Krankheitsverlauf anpassen und können im Prozess Stigmatisierung ausgesetzt sein (Goffman

1967; Corbin/Strauss 2010). In Anbetracht (1) mediatisierter Welten, in welcher Identität und Rollenperformanzen erfolgen, (2) mit Hinblick auf die Erkrankung Krebs selbst, welche unweigerlich eben jene Bereiche anrührt und (3) die junge Betroffenengruppe, welche mit eigener, unvergleichbarer Dynamik Identitäten bildet und sich alterstypisch über soziale Rollen mitunter vielfältig definiert, stellt sich die dritte Unterforschungsfrage für dieses Projekt:

3. *Wie verhandeln junge Krebsbetroffene ihre Identität und Rollenzuweisung vor dem Hintergrund ihrer (kommunikativen und medialen) Erlebnisse und Handlungen?*

### **6.3 (SOZIAL) MEDIALE NETZWERKE IM KONTEXT VON KREBS**

---

Der Mensch als soziales Wesen ist in Netzwerken als Beziehungsgeflechte und Netzwerkstrukturen eingebunden und kommuniziert innerhalb dieser. Die Mediatisierung (Krotz 2007) als Metaprozess lässt eben jene Kommunikationswege zunehmend medial ablaufen und schafft neue Formen von Netzwerkkommunikation (z.B. über das Internet und Social Media Angebote). Gerade junge Menschen mit Blick auf Nutzer:innenzahlen (mpfs 2022; ARD/ZDF 2023) wenden diese überdurchschnittlich häufig als Kommunikationswege an und haben sie zu einer etablierten Medienpraktik (siehe Couldry 2004) im Kontext ihrer sozialen Praktiken gemacht. Diese digitalen Angebote (v.a. soziale Medien) kommen dabei einerseits dem menschlichen Bedürfnis entgegen, dazugehören zu wollen und ermöglichen andererseits die Pflege von Kontakten und Beziehungen unterschiedlicher Stärke (strong ties und weak ties = starke und schwache Netzwerkverbindungen) (Granovetter 1973; Stegbauer 2011; Krämer et al. 2017; Taddicken/Schmidt 2017). Online-Netzwerkstrukturen nehmen dabei im Gesundheitskontext eine zunehmend wichtige Rolle ein, die in Nutzen und Wirken dialektisch geprägt sind — von fördernden Gesundheitsinformationen und soziale Unterstützungsmöglichkeiten bis hin zu Falschmeldungen, Missinformationen und Gefährdungspotenzialen für die persönliche Gesundheit (Döring 2014, S. 290-293). Es ist also aufgrund mediatisierter Umgebungen und Medienpraktiken nicht überraschend, wenn sich Betroffene mit chronischen Krankheiten ebenso auf digitalen, vernetzten Plattformen bewegen. Dabei können eben jene digitalen Räume als Erweiterung analoger Umgebungen und Netzwerke verstanden werden, denn dass Patient:innen mit chronischen Krankheitsbildern auf Hilfe, Bewältigung und Unterstützung angewiesen sind, ist bekannt. Bury (1982, S. 169) sowie Corbin und Strauss (2010, S. 66f.) sprechen von einer Ressourcenmobilisierung von Netzwerkpartner:innen (Angehörige, Familie, Partner:innen), da die Krankheit aufgrund der Langzeitperspektive stark in der häuslichen Umgebung verortet ist (bis auf akute Behandlungsschübe im Krankenhaus). Somit berührt sie aktiv das Alltagsleben, die alltäglichen Interaktionen sowie sozialen Rollenverpflichtungen des Betroffenen-Netzwerkes und spricht unterschiedliche Formen von Unterstützungsangeboten

---

und Bewältigungsmechanismen an. Die Erweiterung dieser Angebote auf digitale Räume ist nicht nur ein Nebenprodukt mediatisierter Umgebungen, sondern zeigt sich auch als vorteilhaft. Betroffene erhalten über online basierte weak ties Zugang zu unterschiedlichen Standpunkten, werden mit einem geringeren Risiko an Stigmatisierung konfrontiert, erhalten potenziell objektiveres Feedback und gehen mit den Interaktionspartner:innen geringere Rollenverpflichtung ein (Wright et al. 2010, S 609f.; Krämer et al. 2021).

Kombiniert man nun die Erkenntnisse, dass junge Menschen überdurchschnittliche Mediennutzer:innen sozialmedialer Netzwerkangebote sind und jene im Kontext chronischer Erkrankungen durchaus Vorteile mit sich bringen können, ist es im ersten Moment nicht verwunderlich, dass nicht nur das Thema Krebs, sondern auch Patient:innen sowie Survivor auf sozialen Plattformen zu finden sind (Chou/Moskowitz 2016; Perales et al. 2016). Das liegt daran, dass hier nicht nur Informationen ausgetauscht werden, sondern eben wichtige soziale und emotionale Unterstützungsarbeit geleistet werden kann sowie durch situative Entgrenzungen Belange orts- und zeitunabhängig sowie nahezu in Echtzeit diskutiert werden können (Perales et al. 2016; Ruckstuhl et al. 2016; Chen et al. 2016). Die Möglichkeiten sozialmedialen Austauschs wird auch dann deutlich, wenn sich Betroffene, welche ungewöhnliche bzw. seltene Diagnosestellungen bekommen, mit Mitbetroffenen vernetzen können. Das kann ebenso auf junge Krebspatient:innen zwischen 15 und 39 Jahren zutreffen, welche statistisch gesehen in einem Jahr zwei bis drei Prozent an Neudiagnosen ausmachen (GEKID 2015 S. 6; Bokemeyer et al. 2017, S. 6). Das Internet und insbesondere sozialmediale Angebote, auf welchen sie als Altersgruppe überdurchschnittlich vertreten sind, könnte ihnen neue Kommunikationswege und Austauschmöglichkeiten eröffnen. Sie wären eine Erweiterung des bereits existierenden Netzwerkes aus Familie und Freund:innen und hätten womöglich das Potenzial eines Austausches auf Augenhöhe, was sich letztendlich in positiven Benefits von Unterstützung und Bewältigung auswirke. Die folgende Unterforschungsfrage versucht daher, sich den Themenbereich Krebs und bereits existierende, aus analogen Räumen geformte sowie sozialmediale Netzwerke zu nähern sowie mit deren Nutzung und möglicherweise antizipierten Unterstützungsleistungen zu verknüpfen. Somit lautet Unterforschungsfrage vier:

4. *Mit welchen bzw. über welche sozialen Netzwerke wird kommuniziert und wie wird die (mediale) Kommunikation erlebt?*

## 6.4 DYNAMISCHE, MEDIALE KREBSKOMMUNIKATION IN TRANSFORMATION

---

Zum Abschluss dieses Zwischenfazits wird sich dem Thema Zeit als Verlauf gewidmet. Chronische Erkrankungen sind mit einer lebenslangen Perspektive verknüpft, in welcher sich Hochs

---

und Tiefs im individuellen Gesundheitszustand abwechseln. Die Krankheitsverlaufskurve (Illness Trajectory nach Corbin/Strauss 2010, S. 47f.) beschreibt eben jene interindividuellen Erfahrungen an diffusen Abfolgen von Krankheitsphasen. Kommunikationsbedarfe und -potenziale sind ebenso abhängig von Verlauf und Phasen — insbesondere im Krebskontext. Beispielsweise ist das Informationsbedürfnis ungleich im Verlauf von Diagnose über Behandlung hin zur Rekonvaleszenz anzutreffen (Grimm/Baumann 2020, S. 2). Faktoren wie Unsicherheit, Schock-Momente, psychosoziale Belastung (usw.) sind dabei mitentscheidend und werden in umfangreichen Modellen, wie CCC-Modelle (*Cancer Care Continuum* und *Cancer Care Continuum*) sichtbar. Gleichzeitig lassen sich Transformationen und Dynamiken aber auch mit (biographischen) Störungen verbinden — hier v.a. in Form von „Fallhöhen“. Das heißt: Wie sehr unterscheidet sich bzw. wie deutlich wird der Unterschied wahrgenommen von einem Leben vor der Diagnose zu dem Leben mit der Diagnose? Es zeigt sich, dass es nicht nur individuelle Erfahrungen sind, sondern mitunter auch soziodemographische Tendenzen sichtbar werden. Jüngeren Menschen, wie z.B. junge Krebsbetroffene, fehlt es an Erfahrungsschätzen im Umgang mit der Erkrankung (Schaeffer/Moers 2003, S. 451), weibliche Patient:innen zeigen sich resilienter im Umgang als männliche Betroffene (Turner 1976; Tannen 1990; Charmaz 1991 u. 1994) und Patient:innen aus niedrigen sozialen Schichten nehmen weniger Veränderungen und Einschränkungen in ihren Lebensumständen als jene aus höheren Schichten wahr (Charmaz 1994; Williams 2000, S. 21). Auch Netzwerkverbindungen weisen unterschiedliche Tendenzen auf. So wird deutlich, dass v.a. weibliche Netzwerkpartner:innen Unterstützungsangebote senden (Charmaz 1994; Vlassoff 2007; Corbin/Strauss 2010).

Die fünfte und letzte Unterforschungsfrage versucht sich dieser Dynamik und dem Transformationsgedanken von Krankheitsverläufen und Soziodemographie zu nähern. Dabei werden explizit die zuvor getrennt voneinander abgehandelten Bereiche Alltag und Biographie, Identität und Rolle sowie Netzwerke verbunden und um sensible Faktoren *Zeit*, *Geschlecht* und *Alter* erweitert. Das entspricht nicht nur dem mediatisierten Gedanken der Arbeit und bezieht unbewusste, da habitualisierte Medienpraktiken im Gefüge sozialer Praktiken ein, sondern lässt auch auf soziale und individuelle Strukturen blicken. Daher wird folgendes gefragt:

5. *Welche kommunikativen und medialen Situationen lassen sich im Spannungsverhältnis Alltag und Biographie, Identität und Rollen und soziale Netzwerke und soziodemographischen Faktoren über die Krankheitserfahrung hinweg finden?*

*Mit diesem Resümee schließt der erste Teil dieser Forschungsarbeit.*

---

## TEIL II – EMPIRISCHE UNTERSUCHUNG

---

### 7. METHODISCHES VORGEHEN

---

In diesem Kapitel soll der empirische Zugang vorgestellt werden. Dafür werden eingangs die in der Einleitung sowie Teil I gestellten Forschungsfragen wiederholt und gebündelt. Anschließend wird ein Überblick über die Methode gegeben. Dafür wird zunächst die Entscheidung für das qualitative Forschen begründet und anschließend das problemzentrierte Interview (PZI) in seinen Grundzügen sowie der in diesem Forschungsprojekt zugrunde liegender Ausgestaltung im Gruppenformat erklärt. Es folgt die Operationalisierung des Projektes. Dafür wird der Problembereich skizziert sowie die Themenblöcke und der Leitfaden präsentiert, die Stimuli vorgestellt und der Kurz-Fragebogen mit seinen Determinanten gezeigt. Der Zugang zum Feld sowie die Organisation der Gespräche runden in der Samplebetrachtung die Feldphasenbeschreibungen ab. Abschließend erfolgt ein transparenter Einblick in die gewählte Auswertungstechnik der qualitativen Inhaltsanalyse und den typenbildenden Verfahren.

Um die Qualität dieser Arbeit im Sinne eines grundlegenden wissenschaftlichen Verständnisses abzusichern, welche allerdings in dem gewählten Kontext nicht mit denselben Gütekriterien wie quantitative Verfahren gemessen werden kann, wurde sich in erster Linie für das Kriterium der *Transparenz* entschieden. Transparenz betrifft dabei im Prozess des ‚auditing‘ das Offenlegen des Vorgehens, der methodischen Entscheidungen und letztendlich der Ergebnisgenese im Analyse- und Auswertungsprozess (Flick 2014, S. 420f). Die lückenlose Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses im Sinne der Forschungsdokumentation und der getroffenen Entscheidungen ist dabei grundlegendes Ziel dieses Kapitels.

#### 7.1 FORSCHUNGSFRAGEN IM ÜBERBLICK

---

Die zielführende Frage dieses Forschungsvorhaben wird folgendermaßen formuliert:

*FF: Wie zeigt sich die kommunikativ-mediale Transformation junger Erwachsener mit Krebs im Krankheitsverlauf?*

Sie definiert nicht nur die im Erkenntnisinteresse liegende Tätigkeit (*kommunikativ-mediale Praktik*), sondern auch eine Zeitdimension im Sinne von Veränderung (*Transformation & Krankheitsverlauf*) sowie den Personenkreis (*junge Betroffene mit Krebs*). Diese drei Elemente sind damit als problemzentrierende Bereiche der Forschung herausgestellt und werden über

---

eine Ausdifferenzierung in Unterfragen ergänzt. Dabei wird ein Rückbezug zu Theorien und dem Forschungsstand bezüglich *Alltag/Biographie*, *Identität/Rollen* sowie *soziale Netzwerke* hergestellt. Sie alle tragen im Verständnis dieser Arbeit zu kommunikativ-medialen Praktiken im anvisierten Gesundheitskontext bei.

Die Unterforschungsfragen im Rahmen dieser Qualifizierungsarbeit lauten:

1. Welche Veränderungen in der Anwendung von Kommunikation und (digitalen) Medien nehmen die Betroffenen im Verlauf ihrer Krebserfahrung wahr?
2. Welche medialen und kommunikativen, biographischen Brüche lassen sich finden?
3. Wie verhandeln die jungen Betroffenen ihre Identität und Rollenzuweisung vor dem Hintergrund ihrer (kommunikativen und medialen) Erlebnisse und Handlungen?
4. Mit welchen bzw. über welche sozialen Netzwerke wird kommuniziert und wie wird die (mediale) Kommunikation erlebt?
5. Welche kommunikativen und medialen Situationen lassen sich im Spannungsverhältnis Alltag und Biographie, Identität und Rollen und soziale Netzwerke und soziodemographischen Faktoren über die Krankheitserfahrung hinweg finden?

Die fünf Unterforschungsfragen sind dabei aufbauend auf der themenleitenden Forschungsfrage über verschiedene Schwerpunkte gekennzeichnet, welche es in der folgenden Empirie nachzuspüren gilt. Auf eine Formulierung von (Hypo-) Thesen ex ante wird verzichtet. Einerseits, um dem qualitativen Verfahren zu entsprechen, andererseits, um das Forschungsfeld möglichst offen zu halten.

## **7.2 QUALITATIVES FORSCHEN UND DAS PROBLEMZENTRIERTE INTERVIEW**

---

Die Auslegung des Forschungsvorhabens im Sinne der im Teil I beschriebenen, theoretischen Zugänge und hier aufgeführten Fragestellungen legt ein qualitatives Vorgehen nahe. Begründet wird dieser Entschluss durch die Definitionsabgrenzung qualitativer Sozialforschung zu quantitativen Verfahren. Flick et al. (2017, S. 13f.) beschreiben, dass qualitative Forschung mit einer starken Anwendungsorientierung verknüpft ist und den Anspruch hat, Lebenswelten aus sich heraus und der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben. Die explizite Sichtweise auf (sozusagen) Einzelfallphänomene soll zu einem besseren Verständnis der sozialen Wirklichkeit eben dieser Erscheinungen beitragen. In der Kommunikations- und Medienforschung ist qualitatives Forschen in empirischen Arbeiten fest etabliert, liefert es doch andere, neue

und spezifische Zugänge und Sichtweisen auf Menschen, Kommunikation und Medien sowie Alltagspraktiken. Mikos und Wegener (2017, S. 10) erklären den Vorteil qualitativer Medienforschung dahingehend, „den Alltag und die Lebenswelt der Mediennutzer:innen ‚von innen heraus‘ zu verstehen“ und zielt damit auf die Erfassung individueller und doch mitunter komplexer Situationen im Mediennutzungsverhalten ab. In diesem Forschungsvorhaben werden mediale und kommunikative Handlungsprozesse einer bestimmten Patient:innengruppe (junge Krebsbetroffene) in den Blick genommen. Dabei wird sich explizit auf die jungen Erkrankten und ihre individuellen Erlebnisse im Krankheitsprozess fokussiert, wobei der Problembereich auf kommunikative und mediale Praktiken im Wandel zusätzlich eingegrenzt wird. Bislang herrscht ein Desiderat in der expliziten Verknüpfung von transformierenden Prozessen rund um Kommunikation und Medien in der medizinsoziologischen Triangulation von Alltag/Biographie, Identität/Rolle und sozialen Netzwerken. Daher wurde beschlossen, sich dieser Forschungslücke und dem somit Unbekannten offen zu nähern, um intensive Einblicke in individuelle Alltagsprozesse zu erhalten.

Die Offenheit auf Basis des Einzelfallphänomens führt diese Forschung in die qualitative Richtung. Die Fokussierung auf kommunikative und mediale Transformationsprozesse verortet das Vorhaben zusätzlich im Bereich der qualitativen Kommunikations- und Medienforschung. Hierbei wird im Sinne mediatisierter Kommunikation bewusst auf eine Trennung der beiden Disziplinen verzichtet, sondern u.a. aufbauend auf Krotz (2007, S. 11f.) Medien und Kommunikation als untrennbar miteinander verbunden verstanden. Sie sind Ausdruck und gleichzeitig Modifikation von Kommunikation, begleiten Veränderungen und ermöglichen Reaktionen und Adaptionen in verändernden Umgebungen, indem Kommunikationsbedingungen neu ausgehandelt werden. Mediatisierung als Metaprozess berührt dabei auf der mikroperspektivischen Ebene Menschen in individuellen Alltagserleben (in Summe als Lebenslauf und somit biographischer Erfahrung), Identitätsprozessen und Beziehungen (im Kontext sozialer Netzwerke) (ebd., S. 12). Insofern scheint in dieser Forschungsarbeit der qualitative Ansatz und die dynamische Verschmelzung der Disziplinen vor dem Hintergrund transformierender kommunikativ-medialer Praktiken von Krebsbetroffenen in sich verändernden Umgebungen und Situationen und dadurch benötigten Anpassungsprozessen nur logisch.

Des Weiteren soll die Entscheidung zusätzlich über die theoretischen Grundannahme qualitativer Forschung begründet werden, welche sich aus vier Punkten zusammensetzen (Flick et al. 2017, S. 22): (1) die soziale Wirklichkeit als ‚Ort‘ von (individueller) Zuschreibungen und Bedeutungen, (2) der Prozesscharakter und die Reflexivität im Erleben dieser Wirklichkeit, (3) die objektiven Lebensbedingungen im Kontext subjektiver Bedeutungen für die individuelle Lebenswelt und (4) die (Re-) Konstruktion der sozialen Wirklichkeit durch kommunikativen

Austausch. Junge Krebserkrankte erfahren in Kombination der lebensbedrohlichen Erkrankung und dem Erkrankungsalter als Lebensabschnitt bzw. lebenslanger Begleiter im Sinne Chronizität der Erkrankung eine neue Wirklichkeit, welche individuell mit Zuschreibungen und Bedeutungen gefüllt wird oder werden muss (siehe 1). Krankheiten liegt per se ein Prozesscharakter inne, welcher in dem Forschungsvorhaben als transformierend im Sinne von aufeinanderfolgenden Erkrankungsphasen beschrieben wird (siehe 2). Diese Veränderungen werden individuell von den Betroffenen erlebt und reflexiv in die Wirklichkeit und deren Konstruktion eingebaut. Zusätzlich ist der Prozesscharakter über das junge und dynamische Erkrankungsalter definiert, welches durch eine überaus große Heterogenität im Sinne psychosozialer Prozesse und damit verbunden auch Lebenswelten, in welchen sich die betroffenen Individuen bewegen, verknüpft ist. Zu den Lebensbedingungen (siehe 3), welche hier objektiv mit der Krebserkrankung als unabhängige Variable definiert werden, können sich zudem subjektive Bedeutungen in individuellen Erfahrungsräumen (z.B. sozial erlebtes Geschlecht und deren Zuschreibungen oder Altersgruppenzugehörigkeit und gesellschaftliche Erwartungen bzw. Vergleichsmöglichkeiten), ändern, welche es nachzuspüren gilt. Und schlussendlich gilt es, diese feinen, im Alltagsleben verankerten Wirklichkeiten, Veränderungen und Lebenswelten über (kollektive) Rekonstruktionsprozesse aufzudecken (siehe 4), was mit dem Mittel der Kommunikation und des kommunikativen Austausches am besten gelingt.

Um im Kontext der Forschungstradition qualitativer Sozialempirie das geplante Vorhaben bestmöglich zu lösen, ist die Entscheidung im zur Verfügung stehenden Methodenspektrum für das problemzentrierte Interview (PZI) gefallen (u.a. Witzel 1985; Witzel 2000; Witzel/Reiter 2021). Hopf (1995, S. 178) bezeichnet die Methode als eine Art Kompromissbildung zwischen leitfadenorientierten und narrativen Gesprächsformen. Es existieren im Leitfaden thematische Orientierungen gleichberechtigt neben freien Erzählungen und Artikulationsmöglichkeiten der Befragten. Damit werden zweierlei Erfolge erzielt: Zum einen schafft der Rückbezug auf das Thema einen intensiven Einblick in die Materie mit freiem und individuellem Zugang je nach befragtem Subjekt, zum anderen gelingt durch die Strukturierung eine Vergleichbarkeit der Gespräche, da Themengebiete Interview übergreifend abgehandelt werden können (Kurz et al. 2007, S. 465). Der Begründer dieses methodischen Zuganges — Andreas Witzel — selbst beschreibt das PZI als theoriegenerierendes Verfahren, welches sich aufgrund seines expliziten Dualismus zwischen Vorwissen und Offenheit in einem stets „induktiv-deduktiven Wechselspiel“ befindet (2000, S. 1). Dabei versteht sich das PZI als „Methodenkombination bzw. -integration“, das sich aus qualitativen Interviews, Fallanalysen, biographische Methoden, Gruppendiskussionen und Inhaltsanalysen zusammensetzt, wobei die Gewichtung des Elementes je nach Gegenstandsbezogenheit im Sinne des Forschungsinteresses individuell angepasst wird (Witzel 1985, S. 230). Die Methode wird als eine forschungspraktische Lösung

zur Einbindung normierter Standardverfahren in komplexen und prozessualen Kontexten definiert und löst damit zu Teilen die sich kontrahierenden Traditionen von normativen und interpretativen Ansätzen auf (ebd. S. 227f.). Die Verbindung wird folgendermaßen begründet: Zum einen bewegt sich das Individuum, so frei es auch in seinen Praktiken und Handlungen zu begreifen ist, gleichzeitig immer in gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und dadurch vorgegebenen Strukturen. Zum andern stehen im Fokus des PZIs Handlungsbegründungen und Situationsdeutungen der Individuen, welche sie im Kontext gesellschaftlicher Anforderungen und somit objektiver Realitäten entwerfen. Die Individuen werden im Sinne interpretativer Paradigmen als selbstverantwortend und selbstbestimmend begriffen, ihre Erfahrungen und Erlebnisse in gesellschaftlichen Gegebenheiten als Eigenleistungen definiert (Witzel 2000, S. 1f.). Diese multiperspektivische Verschmelzung lässt individuelle Realitätsentwürfe auf das normative Objekt verdichten. Im Hinblick der aufgestellten Theorie aus Teil I, in welchem normative Ansätze zum besseren Verständnis bereits punktuell zu den interpretativen Zugängen herangezogen worden sind, ist die Verschränkung positiv zu bewerten und als Bereicherung und Erweiterung für die Studie zu verstehen. Für diese Forschungsarbeit lässt sich die objektive Realität bzw. die gesellschaftliche Gegebenheit als Krebserkrankung und den Krankheitsphasen für eine junge Betroffenenengruppe beschreiben. Die kommunikativen und medialen Praktiken und insbesondere ihre individuell erlebten und wahrgenommenen Veränderungen werden dabei subjektiv ausgehandelt und erzählt — sie sind die Eigenleistungen bzw. die Folgen des eigenen Handelns. Somit soll neben der Theorie zusätzlich mithilfe der Methode ein verdichteter Blick auf eben jene objektive Realität junger Krebsbetroffene als Problemgegenstand in Bezug auf Kommunikation und Medien in ihrer Vielfalt ermöglicht werden.

Um sich diesem Ziel zu nähern, soll pointiert auf die drei methodischen Grundpositionen geblickt werden, welche das problemzentrierte Interview vertritt: die *Problemzentrierung*, die *Gegenstandsorientierung* und die *Prozessorientierung* (u.a. Witzel 1985, Witzel 2000; Witzel/Reiter 2021). Diese werden für mit den für diese Studie zentralen Punkte erklärt.

*Problemzentrierung:* Das Problem gilt es im Vorfeld theoretisch und systematisch zu durchdringen, da es dem Gespräch als Vorbereitung und in der praktischen Durchführung selbst als Hilfestellung dient. Somit wird innerhalb dieser Methode weniger von einer Forschung rein explorativen Charakters gesprochen. Vielmehr kommt das PZI in jenen zu erforschenden Gebieten zum Einsatz, in welchem der Gegenstand in seinen grundsätzlichen Strukturen schon bekannt ist und wo es möglich ist, genauere und spezifische Fragestellungen zu stellen (Mayring 2016, S. 70). Das Problem wird dabei nach Witzel und Reiter (2021, S. 1) als eine „sozial bedeutsame Problemstellung mit praktischer Relevanz für die Gesprächspartner:innen [definiert] [...], zu denen sie sich in ihrer Alltagsperspektive umfassend äußern können und wollen“.

Im Sinne dieser Forschungsarbeit wird das Problem als die Krebserkrankung im jungen Betroffenenalter konzipiert. Diese ist per se vorhanden und wirkt sich aufgrund der Krankheitsstruktur und mediatisierten Alltagsumgebungen auf die im theoretischen Teil beleuchteten Bereiche von Alltag/Biographie, Identität/Rollen sowie sozialen Netzwerke aus. Die detailliertere Erforschung und Ausdifferenzierung ist dabei das erklärte Ziel.

*Gegenstandsorientierung:* Diese Annahme bezieht sich auf die flexible Handhabung der Methode – je nachdem, wie sich der zu untersuchende Bereich definiert (Witzel 1985, S. 232; Witzel 2000, S. 3). Das methodische Konglomerat, welches im Hintergrund des PZI hinterlegt ist und als Basis zur Verfügung steht (z.B. qualitatives Interview, Fallanalyse, biographische Methode), zeigt sich elastisch in Anpassung und Adaption pro Forschungsgegenstand. Darüber hinaus lässt sich das Prinzip ebenso auf die praktische Gesprächssituation übertragen (Witzel 2000, S. 3). Interviewer:innen ist es möglich, sich aktiv in die Begegnungen miteinzubringen oder herauszunehmen, aufbauend auf den kommunikativen und interaktivem Vermögen der Befragten. So kann flexibel zwischen Dialogformaten und narrativen Erzählungen gewechselt werden. Im Kontext dieser Arbeit wurde sich für ein Gruppenformat (in Anlehnung an die Gruppendiskussion) entschieden, welches sich für die Studie allein schon über die Teilnehmer:innenpartizipation definiert (mehr dazu in Kapitel 7.3).

*Prozessorientierung:* Darunter wird nach Witzel (1985; 2000) die Gesamtgestaltung des Forschungsprozesses verstanden. Die Forschung und der Ablauf wird an sich als ein Prozess gedacht, wodurch folglich unter diesem Aspekt das theoretische Grundverständnis, der kommunikative Austausch in der Interviewsituation selbst und die interpretativen Verfahren im Deutungskontext der Wissenschaft gefasst werden, welche insgesamt in einem ständigen Bezug stehen. Er bindet dabei explizit das aus der Grounded Theory entlehnte *Sensitizing Concept* nach Blumer (1954, zitiert nach Witzel 1985, S. 233) ein. Zudem beruft sich Witzel auf die gegenstandsbezogene Theorie (= „grounded theory approach“) nach Glaser (1978, zitiert nach Witzel 1985, S. 233), in welcher die Grundidee der Forschung aus einer Aufeinanderfolge induktiver und deduktiver Vorgehensweisen besteht (zu dem Zusammenspiel dieser Vorgehensweisen in der Auswertung, siehe Kapitel 7.4). Die Prozessorientierung bindet in Witzels Ausführungen (1985; 2000) zusätzlich und explizit das Interview als situativen Gegenstand mit ein. Voraussetzung für die erfolgreiche Rekonstruktion von Handlungen und Orientierungen im Sinne des Erkenntnisinteresses ist Vertrauen. Das Ziel des:der Interviewers:in ist es, einen kommunikativen Raum zu schaffen, in welchem Befragte sich mit ihren Sichtweisen ernst genommen und sicher fühlen.

Im Gespräch selbst werden aufbauend auf den methodischen Grundlagen des PZIs verschiedene Strategien genutzt, um dieses Vertrauensverhältnis zu schaffen und dem Erkenntnisinteresse nachzuspüren: *Gesprächseinstieg*, *allgemeine Sondierungen*, *spezifische Sondierungen* und *Ad-hoc-Fragen* (Witzel 1985, S. 245f.; Witzel 2000, S. 5f.; Witzel/Reiter 2021, S. 2f.). Diese Strategien sollen nicht im Detail vorgestellt werden, finden aber Einzug in die Operationalisierung in Form der anvisierten Themen und des Leitfadens. Diese soll im folgenden Kapitel vorgestellt werden.

### 7.2.1 THEMEN, LEITFADEN UND GESPRÄCHSELEMENTE

---

Im Folgenden wird die Struktur des Leitfadens, seine Themenschwerpunkte sowie Gesprächselemente transparent gemacht. Dabei ist das zentrale Thema des Leitfadens gleichzusetzen mit dem Problemverständnis, aufbauend auf der Forschungsfrage und dem übergeordneten Interesse der Arbeit. Ziel ist es demnach aufzuspüren, welche alltäglichen und biographische Episoden, Einflüssen und Auswirkungen auf Identität und Rollen sowie Dynamiken in sozialen Netzwerken für junge Krebsbetroffene zu finden sind. Dabei werden mediale-kommunikative Praktiken in Verlauf und Veränderungen (Transformation) der chronischen Erkrankung anvisiert. Die Unterthemen sind dabei als Themenblöcke eingebunden, um das Problemverständnis im Sinne der Gegenstandsorientierung dezidiert zu verfolgen.

Die thematische Struktur des Leitfadens (ausführlich mit Fragen, Fragebogen und Stimuli im Anhang zu finden) zeigte sich dabei wie folgt: Zunächst wurde (1) ein Gesprächseinstieg (Smartphone-Nutzung und Lieblingsapps) als Eisbrecher genutzt. Dieser sollte den kommunikativen Raum öffnen, erste Vertrauensbeziehungen bilden sowie eine Art ‚Common Sense‘ über für den Bereich schaffen. Anschließend wurde sich in den Bereich retrospektiver Erinnerungsleistungen begeben, welche sich auf die theoretischen Dimensionen Alltag/Biographie, Identität/Rolle und soziale Netzwerke beziehen. Hier folgten Fragen zur kommunikativ-medialer Nutzung im Krankheitsprozess. Diese wurden grob in drei Blöcke (= theoretische Dimensionen) untergliedert.

Aufbauend auf dem Lockerungsversuch folgte das erste Themenfeld zu (2) retrospektiven Erinnerungsleistungen (I) bezüglich kommunikativ-medialer Praktiken in Krankheitsphasen. Dabei wurde gezielt auf die biographischen Episoden im Sinne des Krankheitsverlaufes und seinen -phasen eingegangen (z.B. Diagnose, Krankenhausaufenthalte (stationär), Reha-Aufenthalt). Der Begriff *Biographie* trägt hier weniger das Verständnis von Langzeit und Jahrzehnten, sondern vielmehr von als biographisch als einschneidend zu bestimmenden Erlebnissen —

wie die Krankheit Krebs in dem Erkrankungsalter selbst. Somit wurde explizit versucht nachzufragen, inwieweit aufgrund des lebenswirksamen Einschnittes eine individuelle Veränderung in selbst erlebter Kommunikation und der Nutzung von Medien spürbar wurde. Fragen, die auf eine Art *Vorher-Nachher*-Vergleich abzielten (vorher = vor der Erkrankung, ‚normal‘ gelebte Alltag) | nachher = nach der Erkrankung = Reha-Aufenthalt als situative Gegebenheit), wurden vorrangig in den Leitfaden eingebaut. Dabei wurde mithilfe eines integrierten Stimulus und seiner Erklärung durch die Person selbst versucht, im Gruppenformat die individuelle Reflexion zu fördern. Zudem erwies sich das Verbalisieren des Stimulus auch dahingehend als vorteilhaft, als dass es in der Erklärung selbst den dialog-orientierten Austausch in der Gruppe aktivierte, indem die Teilnehmer:innen einzeln und aus ihrer Perspektive heraus angesprochene Aspekte bestätigen oder negieren konnten, wodurch sich ihre eigene, zu reflektierende Erfahrung verdichtete.

Darauf schloss sich (3) die retrospektive Betrachtung (II) zu (Veränderungs-) Prozessen im sozialen Netzwerk an. Leitende Fragen galten hierbei dem engen sowie erweiterten Netzwerk (im Sinne von strong und weak ties) und welche Erlebnisse individuell erfahren wurden. Insbesondere in Bezug auf kommunikative und mediale Praktiken wurde nach Organisation, Nähe und Distanz sowie medialer Austausch (z.B. über das Internet, Foren und Blogger:innen) gefragt. Das soziale Netzwerk wurde dabei stets sowohl in nah und fern als auch direkt und indirekt im kommunikativen und medialen Kontext erfragt. Somit sollte versucht werden herauszustellen, in welchen Phasen welche Netzwerkbedingungen im Sinne kommunikativ-medialer Praktiken von Betroffenen verhandelt, priorisiert oder auch abgelehnt werden.

Im letzten (4) retrospektiven Teil (III) wurde sich über annähernde Fragen dem vielschichtigen Prozess von Identität und den sozialen Rollen (und hier in Überschneidung mit dem Netzwerk) gewidmet. Da Identität und Rollen im Kontext dieser Arbeit immer in Aushandlungsprozessen im Netzwerk verstanden werden, konnte der Bereich allein theoretisch nicht als abgetrennt gelten. Über Neu-Formulierung von Fragen wurde teilweise versucht, sich bereits erwähnten Bereichen aus einer anderen Perspektive zu nähern. Auch spezifische Erfahrung zu Wahrnehmung des eigenen Selbst und den Erwartungen aus dem Netzwerk im Sinne des Fremdbildes galt es zu thematisieren. Da diesem Teil im Konzeptionsprozess und den Überlegungen zum Leitfaden eine zusätzliche Reflexion zugeordnet wurde, die sich durch eigene Äußerungen im Gruppenkontext zusätzlich entfalten sollte, kam ein weiterer Stimulus zum Einsatz.

Die Themenbereiche sind mit (spezifischen) Sondierungsfragen und Ad-Hoc-Elementen versehen. Ziel ist es, nicht nur die eigenen Erinnerungsleistungen der beteiligten Personen zu aktivieren, sondern gerade über die Förderung des Austausches in der Gruppe Selbstreflexionsmomente in Form von Zustimmung und Abgrenzung zu erreichen. Die Reihenfolge der

thematischen Komplexe I bis III unterliegt ganz im Sinne der Methode keiner festen Struktur in zeitlicher Abfolge, sondern der Orientierung.

Zusätzlich existierte ein Kurz-Fragebogen, welcher in der methodischen Überlegung des PZIs v.a. die Rolle der allgemeinen Abfrage zukommt. Dadurch kann in den Gesprächen ein einfaches Frage-Antwort-Schemata vermieden werden. Die hier abgefragten, soziodemographischen Dimensionen sind dabei jene, welche sich aus dem Forschungsstand heraus als wichtige Parameter bereits erwiesen haben. Sie wurden punktuell ergänzt (z.B. Tumorerkrankung).

### 7.2.2 BEACHTUNG DER EXPERT:INNENPERSPEKTIVE

---

Witzel (1985, S. 230) beschreibt zur Problemzentrierung, dass neben den einzuarbeitenden und umfangreich zu beleuchtenden Theorien und empirischen Untersuchungen in dem Feld auch Expert:innenstimmen eingeholt werden sollten. Darüber hinaus sagt er (ebd. 2000, S. 5), dass „die Befragten als Expert:innen ihrer Orientierungen und Handlungen“ zu begreifen sind — d.h. sie sind Expert:innen im anvisierten Problembereich. Diese Expert:innenrolle gilt es im Erhebungsprozesse selbst zu beachten und berücksichtigen. Im Sinne eines Empowerment werden Teilnehmer:innen daher explizit (verbal) im Gespräch in diese Rolle von der Forscherin transferiert und ermutigt, diese anzunehmen. Somit gilt für dieses Forschungsvorhaben eine duale Expert:innenrolle zu beachten, zu recherchieren und/oder aktiv zuzuweisen. Das geschah zweierlei: (1) durch die institutionelle bzw. organisatorische Zugehörigkeit<sup>32</sup> der Forscher:in und damit verbunden Vorab-Recherche und Intensivierung des Problembewusstseins und (2) durch die Rollenzuweisungen der befragten Personen als Expert:innen für den Problemgegenstand in den Gesprächen selbst.

### 7.2.3 PRE-TEST, TRANSKRIPTION UND PSEUDONYMISIERUNG

---

Das Forschungsvorhaben im Rahmen der Qualifikation der Forscherin wurde eigenverantwortlich durchgeführt. Somit kommt dieser Umstand dem Hinweis Witzels (2000, S. 7) nach, dass Wissenschaftler:innen aufgrund ihres komplexen Problemverständnisses und -bewusstseins die Interviews selbst durchführen und nicht an Hilfskräfte o.ä. abgeben sollten. Um die Logik

---

<sup>32</sup> *Einbindung in den interdisziplinärer Rostocker Arbeitskreis (AYAROSA), der sich explizit mit onkologischen Erkrankungen im Kindheits-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter auseinandersetzt und als Verbund verschiedener Institutionen (Universität, Universitätsklinikum etc.) und verschiedene Expertisen und Sichtweisen (Medizin, Psychologie, Soziologie, Kommunikations- und Medienwissenschaften) verbindet sowie Einbindung in die Stiftung „Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ (DSfjEmK) mit einem bundesweiten Arbeitsnetz aus Expert:innen (medizinische Professionelle sowie Betroffene)*

---

des Leitfadens mit externen Personen (hier: Masterstudierende der Kommunikations- und Medienwissenschaften an der Universität Rostock) zu prüfen, bevor es in die aktive Feldphase geht, wurden insgesamt zwei Pre-Tests im Gruppenverfahren als die später angestrebte Interviewsituation vorgenommen. Zusätzlich wurden weitere Rahmenbedingungen (z.B. Zeitlimit, Aktivierungspotenzial der Stimuli, Redundanzen und Benefits) künstlich in diese Pre-Test-Verfahren eingebaut. Das diente zum einen dazu, die Handhabung der Themenbereiche und geplanten Stimuli zu testen und zum anderen die zu erwartenden Begegnungen in den kommunikativen Situationen zu erproben. Dabei zeigte sich, dass der Faktor Zeit als größte Herausforderung im Narrativ des Leitfadens zu verstehen war. Allein die geplanten Stimuli brauchen Zeit in Erklärung und Bearbeitung, woraufhin wieder Erklärungen seitens der Befragten folgen sollten. Somit musste der Leitfaden dahingehend überarbeitet werden, dass als zweitrangig zu erklärenden Fragestellungen bzw. Fragestellungen, die den Problemgegenstand nicht in seiner Gänze treffen, ad acta gelegt wurden.

In den Interviewsituationen empfiehlt die methodische Beschreibung des PZIs, Tonbandaufnahmen (mit Zustimmung der Interviewten) zu machen (Witzel 1985, S. 237). Die Vorteile, die sich daraus ergeben, sind vielfältig: zum einen kann sich der:die Interviewer:in vollkommen auf die Gesprächssituation und die -partner:innen konzentrieren. Nonverbale Kommunikation und/oder Stimmungswechsel können so (über Postkripte) zusätzlich und forschungspraktisch eingefangen werden. Zum anderen dienen diese Aufnahme der Verschriftlichung der Gespräche in Form von Transkripten, was nicht nur den Auswertungsprozess erleichtert, sondern auch die Transparenz im Sinne der Nachvollziehbarkeit der Forschung erhöht bzw. sicherstellt. Bedingung sind lediglich vollständige Transkripte, welche im Anschluss vorzuliegen haben. Im Kontext dieser Forschungsarbeit wurde eben jenes Verfahren gewählt. Die Transkripte wurden aufbauend auf den Gesprächsaufnahmen angefertigt. Ihre Genauigkeit wurde darin eingeschränkt, dass Interjektionen ausgeblendet, Aussagen in Hochdeutsch umfunktioniert sowie im Prozess sprachlicher Glättung (z.B. im Satzbau) angepasst wurden. Die Veränderungen erfolgten somit in einem moderaten Rahmen, in welchem keine semantischen, sondern vielmehr Syntax bezogenen Korrekturen vorgenommen worden sind.

Schlussendlich soll noch kurz das Verfahren der Pseudonymisierung der Daten benannt werden. Es wurde sich trotz des medizinischen Kontextes, in welchem sich diese Forschung aufgrund der Patient:innengruppe unweigerlich bewegt, auf eine Anonymisierung der Daten verzichtet. Letztere ist eigentlich insbesondere in der medizinischen/klinischen Forschung ein gängiger Prozess, in welchem Daten sowohl technisch als auch inhaltlich einer Person nicht mehr zugeordnet werden können, da alle Variablen „entkoppelt“ (Semler et al. 2005, S. 209) voneinander in einer Datenbank existieren. Pseudonymisierung ist dagegen als eine Art eingeschränkte Anonymisierung zu verstehen, in welcher eine direkte Identifikation einer Person

immer noch nur unter erheblichen bzw. unverhältnismäßigen Aufwand erfolgen kann, aber gewisse Variablen an dem Pseudonym gekoppelt bleiben. Im Kontext dieser Forschung betrifft das v.a. die abgefragten Elemente aus dem Kurz-Fragebogen (z.B. Alter und Geschlecht), welche als einflussreiche Faktoren auf subjektives Erleben und Handeln verstanden werden. Eine Loslösung dieser Daten von Aussagen wäre somit entgegen des Erkenntnisinteresses. Für den Schutz der Persönlichkeitsrechte im Sinne des geltenden Datenschutzes wurden die Aussagen losgelöst von Namen in die Transkripte und in die Auswertung eingebaut. Lediglich der Verweis auf Geschlecht und Alter als Zuordnung bleibt bestehen (z.B. *weiblich, 22 Jahre*). Weitere Besonderheiten werden im Kapitel 7.5. benannt.

### 7.3 ZUGANG ZUM FELD UND SAMPLING

---

Die Studie wurde in als homogen zu definierenden Kleingruppen in Reha-Einrichtungen, welche sich auf junge Krebsbetroffene spezialisiert haben, durchgeführt. Dabei ist wichtig zu verstehen, dass der Zugang zum Feld, der Ort der Durchführung sowie die Gestaltung der Gespräche an sich sowohl einen forschungstheoretischen (Gruppenformat) als auch einen forschungspraktischen Hintergrund (Zeit in Form von Länge bzw. Gruppengröße) hat. Im Folgenden sollen die Herausforderungen, aber auch Entscheidungs- und Abwägungsprozesse verdeutlicht werden.

#### 7.3.1 REHA-KLINIKEN ALS GESPRÄCHSORTE

---

Bei jungen Erwachsenen mit Krebs handelt es sich statistisch betrachtet um eine sehr kleine Patient:innengruppe, was im Zugang zum Feld und dem Sampling an sich zu beachten ist. Die Frage, wie, in welchem Umfang und in welcher Situation (= Krankheitsphase) diese Personen angetroffen werden (können), stand somit zentral in den anfänglichen Überlegungen. Über die Einbindung in das Rostocker Netzwerk *AYAROSA* wurde eine Kooperation mit den in Reha-Kliniken arbeitenden Psychoonkolog:innen sowie Sozialarbeiter:innen angestoßen. Dieser Zugang wurde theoretisch als wirksam (aufgrund der Retrospektive) und praktisch als leicht umsetzbar (Zielpersonen per se vorhanden) für das Vorhaben definiert. Somit wurde die Studie in zwei Reha-Einrichtungen, welche sich auf junge Krebsbetroffene spezialisiert haben, durchgeführt.

Rehabilitationsmaßnahmen sind in Deutschland feste, integrative Bestandteile im Gesundheitsversorgungssystem. Es gibt verschiedene Rehabilitationsprogramme für unterschiedliche

Krankheitsbilder und sie sind für alle Altersgruppen offen — so auch für onkologische Erkrankungen bei jungen Erwachsenen. Die Herausforderungen in der Rehabilitation junger Krebsbetroffener liegt darin, dass wichtige Lebensaspekte und Entwicklungsprozesse noch nicht angegangen werden konnten bzw. unterbrochen werden mussten. Das führt nach Beraldi et al. (2011, S. 22) zu multiplen Krisensituationen, die im Rehakontext ihre Berücksichtigung finden müssen. Altersgerechte psychosoziale Betreuung (z.B. Zukunftsplanung), Angebote (z.B. gemeinsame Gruppenaktivitäten) und Gruppenzusammensetzungen (z.B. Altersstruktur) sind daher von großer Bedeutung für die jungen Betroffenen und einer erfolgreichen Rehabilitation. Bedingung für eine onkologische Rehabilitationsmaßnahmen ist, dass diese im ersten Jahr nach Ende der Akutbehandlung erfolgen muss (Freund et al. 2019, S. 99). Bei weiterem Rehabilitationsbedarf steht Betroffenen ein zweiter Zyklus offen, der bis zum Ablauf des zweiten Jahres nach Therapieende erfolgen muss.

Wenige Kliniken in Deutschland haben sich auf die Patient:innengruppe mit eigenen Programmen und Konzepten spezialisiert und können somit altersgerechte und adäquate Angebote anbieten. Zu ihnen gehören die Rehabilitationsklinik *Katharinenhöhe* in Baden-Württemberg und Klinik *Bad Oexen* in Nordrhein-Westfalen. Beide Kliniken bieten rehabilitierende Konzepte für einen Zyklus von vier Wochen an. Gleichzeitig wird in der Planung auf eine homogene Altersstruktur der Gruppe geachtet, wodurch eine stärkere Peer-Bindung gefördert wird. Verschiedene erlebnispädagogische Angebote in der Freizeitstruktur (z.B. Klettern oder Wandern) sind ebenfalls integrale Bestandteile der Reha-Programme. Eigene und abgetrennte Räumlichkeiten vom übrigen Reha-Betrieb sorgen darüber hinaus für Abgrenzungsmöglichkeiten, welche diesem Bedürfnis in der Jugendphase und im jungen Erwachsenenalter entgegenkommen (Bad Oexen o.J.; Katharinenhöhe o.J.).

### 7.3.2 DAS GRUPPENFORMAT

---

Für die Studie wurde sich im Personenspektrum, welches im Kontext des PZIs durchaus als elastisch in der Anwendung und Kombination gilt (siehe *Gegenstandsorientierung*) für das Gruppenformat entschieden. Der Beschluss fußt auf zwei wesentlichen Faktoren: (1) die Grundidee von Gruppendiskussionen als kollektiver Erinnerungsmoment sowie (2) forschungspraktische Einbindung in Reha-Tagespläne mit größtmöglich zu erwartendem Ergebnis.

Das Gruppenformat entspricht in seinen Grundzügen am ehesten der Gruppendiskussion, welches im Kontext der Studie als Rahmenbedingung gilt und über die Teilnehmer:innenpartizipation definiert werden kann. Mangold (1973, zitiert nach Witzel 1985, S. 240) weist diesem Diskussionsformat drei wesentliche Aufgaben zu:

*Einmal die Ermittlung „tiefliegender“ individueller Meinungen, spontaner Reaktionen und Klärung von Fragen intimer Natur, weiterhin erste Überblicke über Meinungsinhalte und deren Variationen und zuletzt Meinungsermittlung unter den Entstehungsbedingungen in der Alltagskommunikation zu erfassen. (Mangold (1973, zitiert nach Witzel 1985, S. 240)*

Betrachtet man diese Elemente für das hier vorgestellte Forschungsvorhaben, scheint sich der methodische Zugang zu rechtfertigen. Ziel ist es, kommunikativ-mediale Praktiken im Sinne subjektiver Meinungen, aber auch Reaktionen auf andere und damit Verdichtung von vermeintlich unbewusst ablaufenden Alltagspraktiken der Betroffenen im Krebszyklus zu untersuchen. Die Varianz an Aussagen erweitert den Blick auf die Materie und den Gegenstand. Darüber hinaus wurde das Gruppenformat auch dahingehend gewählt, da kollektive Erinnerungsleistungen gerade für jene Phasen angestrebt worden sind, welche von (schwerer) Krankheit, mitunter Eintönigkeit im Alltag und dadurch bedingtes Vergessen/Verdrängen oder medikamentösen Einfluss sowie eingeschränkte Erinnerungsmöglichkeiten geprägt und beeinflusst sein können. Das gegenseitige Verständnis der Gruppenteilnehmer:innen (auf Augenhöhe) untereinander, die mitunter ähnliche, wenn nicht gleiche Situationen erlebt haben, hilft im Rekonstruktionsprozess einfacher individueller, kommunikativer und medialer Alltagspraktiken, die als zielführend für die Forschung erachtet werden.

Allerdings wird im Rahmen dieser Arbeit nicht von Gruppendiskussionen gesprochen, sondern es wurde sich für das Wort *Gruppenformat* entschieden. Der Entschluss ist in bewusst gesetzten Abgrenzungen von den methodischen Grundstrukturen der Gruppendiskussion sowie Hinwendungen zum PZI zu begründen. Als nicht-zielführende zu definierende Abschweifungen, d.h. Diskurse, die sich vom Problemgegenstand entfernen, werden explizit und aktiv von dem:der Interviewer:in umgelenkt. Hier findet ein direkter Eingriff in Gesprächsnarrative statt, was entgegen der Gruppendiskussion steht, dafür ganz mit dem Problemverständnis des PZIs zu vereinbaren ist. Das Problembewusstsein der Forschung wird damit über Gruppendynamiken vor Ort gestellt. Das bedeutet nicht, dass dialog-interaktiver Austausch zwischen den Teilnehmer:innen unterbrochen wird, aber er muss von der Forscher:in aufbauend auf den anvisierten Thematiken und dem Leitfaden als zielführend im Gespräch selbst erachtet werden. Somit wird im Kontext der Arbeit auf den Terminus Gruppendiskussion verzichtet, um fehlerhafte Zuweisungen in eben diese methodische Ecke zu vermeiden

Neben diesen Überlegungen wird die Entscheidung auch aus praktischen, pragmatischen Gesichtspunkten begründet. Obgleich die Forscher:in auf diese keinen direkten Einfluss nehmen

konnte, erweisen sie sich in Anbetracht der theoretischen Vorüberlegungen als begünstigend. Die Gespräche wurden in die Therapiepläne der Teilnehmer:innen von der Verwaltung aktiv über Gruppenzuweisungen, welche ohnehin in der Zusammensetzung der Reha-Zyklen existiert, eingebunden. Die Gruppenorientierung gilt als wesentliches Element zur erfolgreichen Durchführung einer Rehabilitationsmaßnahme in den anvisierten Kliniken. Diese in den Grundzügen des therapeutischen Angebotes bereits hinterlegte Gruppenstruktur unterstütze bestmöglich die forschungstheoretischen Überlegungen der Forscher:in. Die dadurch oftmals schon erfolgte soziale Bindung der Teilnehmer:innen untereinander erleichterte den dialoginteraktiven Austausch, da Hemmschwellen aufgrund existierender Vertrautheit schnell abgebaut werden konnten. Es sei hinzuzufügen, dass der Vorgang nicht die Freiwilligkeit im Gespräch selbst einschränkte, sondern lediglich einer übergeordneten Organisation galt.

Die strikte Planung der Gespräche erwies sich nicht nur als vorteilhaft, sondern in Bezug zum Zeitmanagement auch herausfordernd. Die Slots unterliegen einem Verwaltungsakt in der Planung, wodurch sie zeitlich begrenzt waren. Die Gespräche wurden einrichtungsunabhängig auf eine Stunde in die individuellen Therapiepläne eingebunden. Dies ist als Schwierigkeit zu verstehen, da freie Narrative insbesondere in Gruppenformaten mehr und andere Zeit in Anspruch nehmen (können). Somit wurde in den Vorüberlegungen zu der durchzuführenden Studie versucht, durch ein explizites Problembewusstsein dem Forschungsgegenstand gegenüber den zeitlichen Begrenzungen von 60 min einzuhalten, was sich auch in gezielten Trainings in Pre-Tests zeigte.

### 7.3.3 SAMPLE-ÜBERSICHT

---

Insgesamt wurden acht Gruppengespräche in den Reha-Einrichtungen geführt. Die Teilnehmer:innenanzahl pro Gespräch lag bei zwei (bedingt durch spontane, krankheitsbedingte oder freiwillige Ausfälle) bis sechs Personen. Die Gruppen wurden zentral von der jeweiligen Klinikverwaltung zusammengestellt, wodurch die Forscherin kein Einwirken auf Zusammensetzung nach Geschlecht, Alter, Krankheitsbild o.ä. hatte. Die Gruppen können als homogen definiert werden, da sie aufgrund des Klinik-Selbstverständnisses und -zielen als mehr oder weniger feste Kohorten pro Zyklus eingeplant werden, wodurch ein gewisser Grad an Vertrautheit zwischen den Beteiligten herrscht — insbesondere gilt das für die Gespräche in der Katharinenhöhe.

Über die Elemente im Kurz-Fragebogen konnten einzelne Angaben zentral und systematisch abgefragt werden. Diese Aussagen sind als Selbstdefinitionen der befragten Personen zu verstehen: Geschlecht (Zuordnung in rechtlich geltende Geschlechter), Alter (offene Angabe),

Höchster Bildungsabschluss (Auswahl) und der aktuellen Arbeits- bzw. Lebenssituation (Auswahl). Sollte eine der vorgegebenen Angaben nicht zutreffen, stand es den Teilnehmer:innen frei, eine eigene Bezeichnung zu wählen. Zusätzlich wurde das Krankheitsbild (offen) erfragt. Auf eine Ausweisung der Tumorerkrankung wird trotz dieser Erfassung folgend verzichtet. Diese Entscheidung wird einerseits durch die Vielfalt der benannten Tumorerkrankungen sowie zum Teil diagnostizierten Rezidive begründet. Zum anderen fehlt der Forscherin für eine Analyse und Verknüpfung der erfassten Daten mit dem Krankheitsbild das intensive medizinische Verständnis, wodurch die Auswertung und Analyse sich nicht mehr im Bereich der Validität bewegen würde. Stattdessen zeigt sich der Verweis in den erfassten Eigenaussagen auf *stationäre Aufenthalte* und *nicht-stationäre Aufenthalte* in der späteren Analyse hilfreich. Zudem ist eine Diagnosestellung und das Aufzeigen des Krankheitsbildes auch aus Pseudonymisierungsgründen von der Forscherin abgelehnt worden, da die Kohorte rund um junge Krebsbetroffene zu klein ist und durch die Offenlegung des Erhebungsjahres (2018) und des Erhebungsortes (Kliniken) potenzielle Rückschlüsse erfolgen könnten. Das Sample kann in Tabelle 3 eingesehen werden.

#### 7.4 AUSWERTUNGSSTRATEGIEN

---

Auf Basis der Transkripte wurden die getätigten Aussagen der Teilnehmer:innen einer Analyse und damit verbunden Auswertung unterzogen. Ziel war es, insgesamt acht Gruppengespräche und Aussagen von 39 Teilnehmer:innen zu analysieren. Bei der Wahl der Auswertungsstrategie muss dem Grundtenor der Methode des Problemzentrierten Interviews (PZI) selbst Rechnung getragen werden, indem ein in irgendeiner Art und Weise „induktiv-deduktives Wechselspiel“ erfolgt (Witzel 2000, S. 2). In dieser Arbeit wurde sich für die praktische Anwendung der *inhaltlich strukturierenden, qualitativen Inhaltsanalyse* nach Kuckartz (2018) und darauf aufbauend *Typenbildung* entschieden, da sie sich explizit auch für problemzentrierte Interviews eignen (S. 97).

Kuckartz beschreibt seine Form der Auswertung als interpretativ, in welcher Codierungen im Sinne menschlichen (forschungssubjektiven) Verstehens vor dem Hintergrund der Interpretation, Klassifikation und Bewertung vorgenommen werden (ebd. S. 27).

<b>Gruppengespräche (N=8)</b>			
Gruppe 1 = 4 Teilnehmer:innen		Gruppe 5 = 2 Teilnehmer:innen	
Gruppe 2 = 6 Teilnehmer:innen		Gruppe 6 = 6 Teilnehmer:innen	
Gruppe 3 = 6 Teilnehmer:innen		Gruppe 7 = 5 Teilnehmer:innen	
Gruppe 4 = 6 Teilnehmer:innen		Gruppe 8 = 4 Teilnehmer:innen	
N=39 Teilnehmer:innen			
<b>Geschlecht (Selbst-Identifikation)</b>			
weiblich: n=17		männlich: n=22	
<b>Alter (Eigenaussage)</b>			
18 bis 25 Jahre: n=22		26 bis 39 Jahre: n=17	
<b>Höchster Bildungsabschluss (Eigenaussage)</b>			
Hauptschule / Mittlere Reife: n=9	Abitur / Bachelor / Master: n=10		Keine Angabe: n=20
<b>Arbeits- / Lebenssituation (Eigenaussage)</b>			
Schüler:in / Student:in: n=15	Arbeitend: n=16	(früh) verberentet: n=1	Keine Angabe: n=7

TABELLE 3: DAS SAMPLE

Dabei wird in sieben Aspekte der inhaltlich strukturierenden, qualitativen Inhaltsanalyse unterschieden (S. 100f.): (1) der initiierenden Textarbeit, indem wichtige Textstellen markiert und Memos verfasst werden; (2) die Entwicklung von thematischen Hauptkategorien in Bezug auf die Forschungsfrage; (3) das Codieren des vollständigen Materials bezüglich der aufgestellten Kategorien; (4) die Zusammenstellung der Textstellen pro Kategorie; (5) das induktive Bestimmen von weiteren Kategorien (= Subkategorien) am Material; (6) das erneute Codieren des Material mit Rückzug auf das ausdifferenzierte Kategoriensystem sowie das erneute und komplettierende Zusammenstellen der Textbausteine; und (7) die einfache Analyse und mögliche Visualisierungen der Erkenntnisse. Kuckartz empfiehlt dabei computergestützte Verfahren im

Zusammenhang mit der Anwendung der Methode, welche innerhalb dieses Forschungsprojektes allerdings nicht zum Einsatz kamen.

Aufbauend darauf wurde das Material einem typenbildenden Verfahren unterzogen. Hier erweist sich ebenfalls die Wahl der Analysetechnik im Sinne Kuckartz (2018) als hilfreich, da sich das vorab beschriebene Vorgehen der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse als zielführende Vorarbeit zur Typenbildung zeigt. Die Typenbildung selbst wird im Kontext dieser Forschung als wichtig erachtet, um der Heterogenität des Forschungsfeldes rund um junge Betroffene mit Krebs explizit Rechnung tragen zu können. Diese Verschiedenartigkeit (bedingt durch (a) der Spannbreite im Alter der Betroffenen und darauf aufbauend (b) der psychosozialen Entwicklungsprozesse erfordert nach Auffassung der Forscherin aufbauend auf dem Material eine Ausweisung in Typen. Die in Kuckartz beschriebene und herausgestellte Bedingung in der Zusammenfassung von Merkmalen in Kombination und dadurch Verallgemeinerung des erfassten Materials ermöglicht eine Bildung von Typen, die sich möglichst unähnlich sind und somit als heterogen präsentieren (Kuckartz 2016, S. 41; Kuckartz 2018, S. 146). Sie sollen damit vertiefende Einblicke in den anvisierten und problematisierten Forschungsgegenstand ermöglichen. Gleichzeitig wird aufgrund der Ausrichtung der Forschungsarbeit im Kontext der Gesundheitskommunikation und damit verbundenen anvisierten Wissenserweiterung um die Belange junger Krebsbetroffener für fachpraktische Implementierungen im Gesundheitskontext ((medizinische) Professionelle, (medizinische) Organisation, (medizinisches) Netzwerk) eine Typenbildung als sinnvoll erachtet.

Kuckartz (2018, S. 147f.) beschreibt beim Vorgehen fünf Phasen, welche es zu beachten gilt: (1) die Bestimmung des Merkmalsraums; (2) die Gruppierung der einzelnen Fälle und somit Ausbildung einer Typologie; (3) die Beschreibung im Detail; (4) die Zuordnung der Einzelfälle pro gebildeten Typen; und (5) die Zusammenhangsanalyse. Diese Phasenbeschreibung zeigt offensichtlich, dass sich daher der erste Schritt einer Inhaltsanalyse insbesondere in der Merkmalsausprägung mehr als sachdienlich für den Aufbau von Typen erweist. Mit einem Gefühl für das Material, einem ausgefeilten Categoriesystem und den dazugehörigen Häufigkeiten können sich Merkmale in Bestimmung ihrer Gemeinsamkeiten und Abgrenzungen im Sinne einer Typologie leichter und besser zuordnen. Innerhalb dieser Forschungsarbeit wurde sich für polythetische Typen und damit einer natürlichen Typologie entschieden, welche explizit induktiv am empirischen Material herausgebildet wird (ebd., S. 150f.). Innerhalb ihrer zugewiesenen Typengruppe sind die Individuen möglichst homogen, außerhalb und in Abgrenzung zu anderen Typen dagegen heterogen.

Um die Qualität der Ausarbeitungen im Sinne eines wissenschaftlichen Verständnisses nachvollziehbar zu machen, wurden das Vorgehen und die Codierschritte festgehalten. Sie sind im Anhang zu finden.

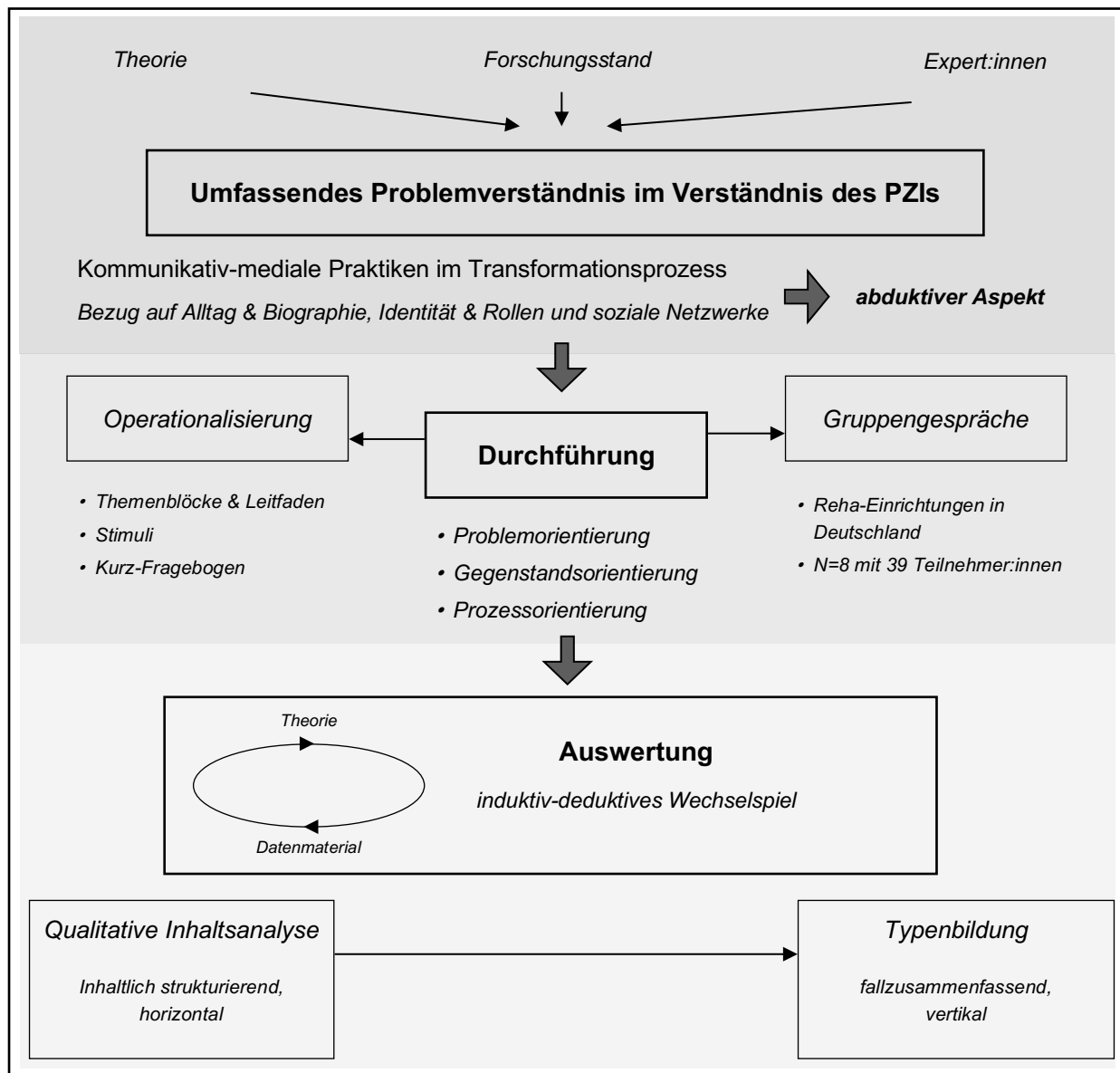


ABBILDUNG 5: DER FORSCHUNGSPROZESS IN DER ÜBERSICHT

## 7.5 ZUSAMMENFASSUNG

Insgesamt handelt es bei diesem Forschungsprojekt um einen qualitativen, empirischen Zugang zu der Thematik, welcher über das Problemzentrierte Interview gelöst wurde. Das Grundverständnis der Methode lässt sich dabei folgendermaßen beschreiben:

*Forschende nutzen die Dynamik der Interviewsituation, um das eigene Problemverständnis zu erweitern und neuartige Aspekte zu entdecken (abduktiver Aspekt), indem sie ihr bereits vorhandenes Wissen (deduktiver Aspekt) in Forschungsgesprächen mit subjektiven Alltagsperspektiven (induktiver Aspekt) in einen Austausch bringen, der Verständnis und Interpretation generiert und konsolidiert. (Witzel/Reiter 2021, S. 1)*

Für das Forschungsvorhaben selbst bedeutet das im abduktiven Aspekt das Nachspüren kommunikativ-medialer Praktiken im Transformationsprozess — im Kontext von Alltag unBiographie, Identität und Rollen sowie soziale Netzwerke mit expliziter Einbindung soziodemographischer Werte (z.B. Geschlecht). Das induktiv-deduktive Wechselspiel wird dabei in die Auswertung selbst transferiert. Mittels der qualitativen Inhaltsanalyse (inhaltlich strukturierend) und einer auf diesem Categoriesystem aufbauenden Verständnis für die Merkmalsausprägung wird für die praktische Implementierung der Arbeit eine Typologie geschaffen. In der folgenden Grafik wird der Forschungsprozess prägnant zusammengefasst und visualisiert:

## 8. AUSWERTUNG I - KATEGORIEN

---

Innerhalb dieses Kapitels werden die herausgearbeiteten Kategorien vorgestellt. Es wird sich an dem thematischen Aufbau aus Teil I angelehnt, wodurch sich drei wesentliche Unterkapitel für die Bereiche ‚Alltag/Biographie‘, ‚Identität/Rolle sowie ‚soziale Netzwerke‘ ergeben. Pro Teilgebiet wird es eingangs eine einführende Beschreibung der Erkenntnisse sowie eine tabellarische Übersicht der Kategorien mit Ankerbeispielen geben. Sie dient dazu, einen Überblick für das herausgearbeitete Thema aufbauend auf der Inhaltsanalyse zu schaffen. Anschließend folgen Kategorien und Unterkategorien in einer detaillierteren Übersicht, um die herausgearbeiteten Dimensionen zu verdeutlichen. Auch hier werden Beispiele aus dem Material unterstützend mit hinzugezogen. Sofern soziodemographische Erkenntnisse in Zusammenhang mit den Kategorien gewonnen werden konnten, werden diese angesprochen.

### 8.1 VERÄNDERTER ALLTAG UND EVALUIERTE BIOGRAPHIE

---

In der Analyse zeigt sich, dass sowohl Alltag als auch Biographie vor dem Hintergrund der gesundheitlichen Herausforderung der Krebserkrankung eine dynamische Rolle von den Betroffenen zugesprochen bekommen. Der Alltag sowie das zeitlich-lokale Alltagsgefüge im Sinne der Routine wird von den jungen Betroffenen als angegriffen bzw. gestört beschrieben.

Es wird explizit ein ‚Verlust‘ thematisiert. Krankenhausaufenthalte und Leerzeiten führen dazu, dass man sich Medien und deren Inhalten vermehrt zuwendet, um sich abzulenken, der aufkommenden Langeweile zu begegnen und Situationen zu entfliehen. Dabei spielen technische Komponenten (Geräte und Internetverbindung) eine elementare Rolle.

Gleichzeitig zeigt sich in den Gesprächen eine explizite Schnittstelle zwischen physischem und psychischem Vermögen und der Medienwahl. Betroffene beginnen, neue Prioritäten zu setzen und reflektieren in retrospektiven Aufzeichnungen (nachhaltige) Veränderungen im Kontext der eigenen Mediennutzung. Dabei sind diese Prozesse von Priorisierungen und Evaluierungen nicht allein auf alltägliche Praktiken (z.B. den Mediengebrauch) zurückzuführen, sondern es lassen sich ebenso biographische Dimensionen finden.

<b>Veränderter Alltag und evaluierte Biographie</b>
<b>Störung und (Re-) Organisation</b>
<i>Unterkategorien: Alltagsverlust; Langeweile, Ablenkung und Eskapismus; technische Infrastruktur</i>
Routinierte Alltagsstrukturen der Teilnehmer:innen werden gestört und aus dem Gleichgewicht gebracht. Neue ‚Leerzeiten‘ müssen gefüllt werden. Der Einsatz von (sozialen) Medien dient dabei (1) dem Überwinden dieser leeren Zeiten. Auch (2) helfen diese Medien, Umgebungen und Therapien für Momente vergessen zu lassen (Eskapismus) und (3) dienen dazu, sich aufgrund gewisser therapeutischer Maßnahmen nicht allein zu fühlen. Die alltäglichen Störungsmomente und Organisationsvorgänge lassen sich zusätzlich in der technischen Infrastruktur (Geräte, Internetverbindung) finden.
<i>Beispiel: „Die Aktivität, die war eigentlich gar nicht da, aber die Dauer. [...] Und ich hatte auch keine andere Möglichkeit. Ich lag sechs Monate auf der isolierten Station und was macht man da den ganzen Tag, außer irgendwelche Videos anzusehen?! Also die Dauer, die Nutzung, die wurde viel länger.“ (männlich, 23 Jahre)</i>
<b>Erleben und Bewältigen</b>
<i>Unterkategorien: Körperliche Konstitution und Vermögen; Stress und Überforderung; Flucht vor Erwartungen; Mittel gegen Allein-Sein</i>
Die Teilnehmer:innen besprechen Momente in ihrem Krankheitsverlauf, in welchen sie explizit von (gewisser) Mediennutzung Abstand genommen haben. Es entsteht dabei der Eindruck, dass dies ganz bewusst und reflektiert passiert. Das Ausbrechen aus normalen medialen Alltagspraktiken, die in gesundem Zustand angelehrt wurden, wird hier gezielt überdacht und an das tägliche Wohlbefinden angepasst. Gleichzeitig besitzen Medien die Möglichkeit, Betroffene aus (sozialen) Verantwortungen und Erwartungen entfliehen zu lassen sowie werden aktiv dafür eingesetzt, gegen Einsamkeitsgefühle anzukämpfen.
<i>Beispiel: „Irgendwann konnte man auch einfach körperlich gar nicht mehr antworten und dann habe ich halt irgendwann einmal alle Kräfte zusammengerafft und geschrieben: „Leute, seid mir nicht böse. Ihr könnt gerne schreiben, aber das heißt nicht, dass ich es wirklich lese oder dass ich antworte.“ (weiblich, 29 Jahre)</i>
<b>Prioritäten und Veränderungen</b>
<i>Unterkategorien: Priorisierung; Wahrnehmung von Veränderungen</i>
Die Erkrankung verändert die Teilnehmer:innen - und so auch ihren medialen Umgang im Alltag. Sie wählen bewusst, was ihnen (gesundheitlich) guttut und priorisieren Inhalte für sich. Die Veränderungen des bis dato gelebten „normalen“ und alltäglichen medialen Habitus werden retrospektiv bewusst kommuniziert.
<i>Beispiel: „Mein Leben macht jetzt vielmehr Sinn und ich lebe viel aktiver, anstatt jetzt einfach die ganze Zeit mein Leben preiszugeben [...]. Dieses Profilieren ist einfach weggefallen.“ (männlich, 22 Jahre)</i>

<b>Biographische Bedeutung, Evaluation und Neuausrichtung</b>
<i>Unterkategorien: Verdrängung; positiver Perspektivwechsel</i>
Biographische Dimensionen für junge Krebsbetroffene sind dialektisch zu verstehen. Zum einen soll die Erkrankung nicht bestimmend für das Leben sein, da die Schwere der Diagnose oftmals nicht leicht zu handhaben ist. Betroffene berichten von Verdrängungsmustern, um besser bzw. leichter mit dem biographischen Einschnitt leben zu können. Zum anderen wird von Betroffenen ein positiver Perspektivwechsel aufbauend auf der Krebserkrankung erzählt, indem sie für sich neu priorisieren, evaluieren und Stärke zeigen.
<i>Beispiel: „Man lernt, auch die kleinen Dinge zu schätzen. Also einfach mal ohne Schmerzen gehen. Oder einfach mal nur zu gehen. Oder einfach mal selber essen zu können. Irgendetwas essen zu können.“ (weiblich, 27 Jahre)</i>

TABELLE 4: ALLTAG UND BIOGRAPHIE: KATEGORIENÜBERSICHT

### 8.1.1 STÖRUNG UND (RE-) ORGANISATION

Es zeigte sich in den Gesprächen mit Betroffenen, dass ihre Alltagsstrukturen durch die Krebsdiagnose sowie -behandlung empfindlich gestört werden. Gelebte routinierte Abläufe sind aus dem Gleichgewicht gebracht und als ‚normal‘ empfundene Aktivitäten im zeitlichen Tagesablauf, z.B. Arbeit/Schule oder Freizeitbeschäftigungen mit Freund:innen und der Familie, müssen aufgrund der neuen, gesundheitlichen Beeinträchtigung ausgesetzt werden. Es entstehen bis dahin unbekannte ‚Leerzeiten‘, die es zu füllen gilt. Medien sind aufbauend auf den Aussagen der jungen Krebsbetroffenen ein probates Mittel, um diese Zeiträume zu füllen, dem neuen, unbekanntem Umfeld, welches aufgrund der Krankheit selbst mitunter negativ empfunden wird (z.B. Krankenhausaufenthalte) zu entfliehen sowie auch unangenehme Gefühle wie Allein-Sein aktiv anzugehen bzw. zu umgehen. Der gestörte Alltag wird von jungen Krebsbetroffenen medial neu organisiert und gefüllt. Die Störungen beziehen sich aber nicht allein auf individuelle und zeitlich gebundene Strukturen, sondern auch auf technische Bedingungen im Zusammenhang mit Krankheitserfahrungen.

#### *Berichte von Alltagsverlusten*

Betroffene berichten, wie ihnen der routinierte Alltag im Kontext der Krankheitserfahrung verloren ging. Weiblich, 30 Jahre erzählt von einer Art ‚Medienexplosion‘, die sie in ihrem Nutzungsverhalten erkannt habe:

*Netflix und Prime-App, sie sind dann auch explodiert, wenn einem langweilig war. Dann hat man da, weiß ich nicht welche Serien Stunden lang nacheinander geguckt oder so. Das war vorher auch nicht so, weil man ja einen Alltag hat. Man war arbeiten, man konnte seinen Hobbys nachgehen und so. Und dann musste man gucken, wie man es anders macht. (weiblich, 30 Jahre)*

Gleichzeitig wird in der Aussage von der weiblichen Betroffenen der Wunsch nach Neuorganisation von Alltagsstrukturen und -routinen deutlich.

Männlich, 23 Jahre beschreibt, dass er eigentlich für sich keine andere Möglichkeit empfunden habe, leere Zeiten zu füllen, als mit Medien.

*Ich habe es [das Smartphone] schon häufiger genutzt. Häufiger, als ich es zu Hause getan hätte, so in meinem normalen Alltag. Weil: Was sollte ich machen? Ich lag da den ganzen Tag im Bett und dann blieb mir gefühlt gar nichts anderes übrig, sage ich mal. (männlich, 23 Jahre)*

Männlich, 22 Jahre bringt zusätzlich das Krankenhaus als zentralen Therapieort mit ein. Entgegen einem häuslichen Aufenthalt scheinen ausgelagerte und lokal gebundene Therapieorte zusätzlich Gefühle von Alltagsverlust und Leerzeit zu bestärken.

*Ich habe quasi von einem Jahr zwei Drittel der Zeit fast im Krankenhaus verbracht und dadurch... ja, man kriegt Besuch. Aber man hat halt auch viel Freizeit. [...] Vielleicht hat das auch weniger was mit dem Krebs zu tun. [...] Man hatte einfach keinen normalen Alltag mehr. (männlich, 22 Jahre)*

Die Krankheit als Auslöser von Störfahrung sowie die Folgeerscheinung des gestörten Alltages mit dem neuen Übermaß an Zeit können zu belastenden Empfindungen von Betroffenen führen. Re-Organisationen von Alltagsstrukturen und -routinen sind individuelle Prozesse. Der leichte Zugang zu Medien und deren Unterhaltungsangebote sind per se als positiv zu bewerten, da sie unkompliziert diese Zeiten füllen. Allerdings scheinen für einzelne Betroffene auch keine adäquaten Alternativen zu existieren, wodurch eben dieser neue Medienkonsum als wahllos empfunden wird. Gleichzeitig ist es wichtig zu beachten, dass Therapieorte (häuslich vs. Krankenhaus) Gefühle von Alltagsverlust beeinflussen können. Zudem fällt in der Auswertung auf, dass der Alltagsverlust von den männlichen Betroffenen stärker wahrgenommen wird als von weiblichen Betroffenen. Letztere zeigen selbst bei dem Abhandenkommen der Alltagsstrukturen eine andere Motivation, eben jene neu zu organisieren und somit Alltagszeit zu füllen.

#### *Langeweile, Ablenkung und Eskapismus*

Im Zusammenhang mit Alltagsverlust und der Füllung von Leerzeiten mit Medien sind weitere Gefühle und Empfindungen von Betroffenen zu nennen: Langeweile, Ablenkung und Eskapismus. Weiblich, 27 Jahre beschreibt es wie folgt:

*Jetzt seit der Erkrankung bin ich eigentlich auch nur noch daran [am Handy]. [...] Es war langweilig. Du kannst nichts machen. Du liegst rum und dann guckst du halt die ganze Zeit auf dem Handy. (weiblich, 27 Jahre)*

Weiblich 20 Jahre erzählt, wie einzelne Medienangebote die als langweilig wahrgenommenen Momente in Therapien füllen können.

---

*YouTube halt, weil man sich da stundenlang irgendwas angucken kann und ja und wenn es gerade langweilig ist, gerade halt bei den Translationen, wenn man alleine im Zimmer ist und die Schwester steht jetzt auch nicht immer neben einem und kann mit einem reden. (weiblich, 20 Jahre)*

Dabei werden Medien nicht allein schlichtweg als Mittel gegen Langeweile definiert, sondern die Betroffene weist darauf hin, dass sie gleichzeitig als eine Art Ersatz für menschliche Kontakte funktionieren. Medien sind damit nicht unbedingt das Mittel erster Wahl, sondern werden ausweichend und als Ausgleich zwischenmenschlicher Begegnungen genutzt.

Männlich, 20 Jahre berichtet zusätzlich, wie Medien und deren Inhalte für Fluchtmomente aus der aktuellen Situation sorgen und die Krankenhausumgebungen vergessen lassen. Sie sorgen für gezielte Ablenkung.

*Einfach, um sich von den ganzen Strapazen auch mal ablenken zu können. (männlich, 20 Jahre)*

Gleiches erlebt männlich, 20 Jahre:

*Und wenn mir langweilig war, wollte ich YouTube gucken oder was lustiges, damit es mir besser geht und einfach vergessen, dass ich Krebs habe und im Bett liege. Ich war ja isoliert in einem Raum und ganz alleine und hatte die meiste Zeit keinen Menschen zum Sprechen oder sonst jemanden. (männlich, 20 Jahre)*

Doch auch dieser Betroffene weist darauf hin, dass Medien gezielt dann gebraucht werden, um ‚menschenleere‘ Zeiten zu füllen.

#### *Technische Infrastrukturen im Alltag*

In den vorherigen Kategorien ist die Bedeutung von Medien im Kontext von Alltagsverlusten oder als Füllmomente beschrieben. Doch bedarf der Nutzung auch eine gewisse technische Infrastruktur. Betroffene klassifizieren dabei zwei Dimensionen: die Bereitstellung von technischen Geräten sowie Internetverbindungen.

Nicht-häusliche Therapieorte (z.B. Krankenhaus) werden als zusätzliche, störende Alltagsmomente definiert. In der Organisation und Füllung von Leerzeiten kommen Medienangebote zu Hilfe. Die Bedeutung von Medien als Geräte, um eben jene Inhalte konsumieren zu können, ist den Betroffenen überaus bewusst. So berichtet männlich, 22 Jahre:

*Ohne Smartphone wäre ich, glaub ich, im Krankenhaus durchgedreht. (männlich, 22 Jahre)*

Zusätzlich wird die Vielfältigkeit in der Nutzung von den Betroffenen beschrieben. Männlich, 20 Jahre berichtet über die Möglichkeit der Kommunikation nach außen, während männlich, 20 Jahre beschreibt, wie verschiedene technische Medien unterschiedlichen Zwecken dienen können - in seinem Fall der Laptop, der sich besser eignet, um Filme zu gucken:

*Mit dem Handy konnte man eben auch Kontakt nach Hause haben. Das war halt eben recht wichtig. (männlich, 20 Jahre)*

*Aber als ich dann [im Krankenhaus] einen Laptop hatte, war schon schon viel cooler. Man konnte auch einfach besser Filme anschauen, wo ich dann auch einfach mal runtergeratzt bin. (männlich, 20 Jahre)*

In der Analyse fällt auf, dass die Wichtigkeit und Bedeutung technischer Geräte nicht nur, aber häufiger von männlichen Betroffenen angesprochen wird. Die weiblichen Betroffenen haben in den Gesprächen wenig explizite Referenzen auf die Medientechnik als Gerät gegeben, sondern argumentieren vielmehr auf inhaltlicher, zeitfüllender Ebene.

Doch nicht nur die schlichte Verfügbarkeit von Geräten wird genannt, sondern auch die Internetverbindung. Sie wird von den Teilnehmer:innen als wichtig empfunden, denn sie ermöglicht die explizite und auch inhaltliche Nutzung der Geräte: Kommunikation nach außen (z.B. über WhatsApp), die Flucht aus der Krankenhauswelt (z.B. über Netflix), die Überbrückung von Leerzeiten (z.B. mit YouTube) oder Informationen zum Krankheitsbild recherchieren (z.B. Google). Eine schlechte Internetverbindung bzw. eine nicht vorhandene wird als negativ bewertet. Die eigene Situation wird dadurch erschwert wahrgenommen. Dabei zeigt sich in der Analyse, dass in den Gesprächen nicht funktionierende und schlechte Verbindungen eher von männlichen Betroffenen angesprochen und kontextualisiert werden als von weiblichen Betroffenen. So berichten männlich, 20 Jahre, männlich, 22 Jahre und männlich, 21 Jahre folgendes:

*In den ersten Wochen hatten wir im Krankenhaus überhaupt kein Internet und es hat sich angefühlt wie die Hölle. Die Zeit verging übelst langsam. Und ich spürte diese ganze Krankenhaus-Atmo viel intensiver. (männlich, 20 Jahre)*

*Gerade auch auf meinem Zimmer war nicht das beste WLAN oder überhaupt kein WLAN und letztendlich musste ich immer gucken. Ich hatte keine Lust, die ganze Zeit im kalten Aufenthaltsraum zu sitzen und auf dem ekligen Sofa zu sitzen. Dann hab ich mir gesagt: ‚Okay - dann verzichte ich darauf‘. (männlich, 22 Jahre)*

*In den Zimmern ist halt nichts angekommen. Bedeutet also, nur auf dem Flur. Und wenn es einem richtig schlecht gegangen ist, dann hat man es nicht mehr rausgeschafft. Ja - dann ging halt nichts. (männlich, 21 Jahre)*

Eine gute und kostenfreie Internetverbindung wird vor allem von Studierenden durch das System *eduroam* berichtet. Doch der Zugang obliegt einer gewissen Statusgruppe (eingeschriebene Studierende) in spezifischen Örtlichkeiten (Universitätskliniken), wodurch eine soziodemographische Trennung verschiedener Gruppen in den Gesprächen offensichtlich wird. Es scheint vielfach, dass eine gute (kostengünstige/-freie) Internetverbindung und damit eine als „gut“ empfundene Zeit im Krankenhaus mit dem Bildungshintergrund zwangsläufig zusammenhängt bzw. ein Zugang dazu nur über das eigene Netzwerk und seine Verbindungen (Freund:innen/Familie) ermöglicht werden kann. Männlich, 20 Jahre sagt folgendes:

*Ich war in einer Uniklinik und habe von meinem Bruder und meiner Freundin den eduroam-Zugang bekommen. Dann war alles okay. (männlich, 20 Jahre)*

Fehlt der Zugang und ist das Internet kostenpflichtig, kann es insbesondere bei längeren stationären Therapieaufenthalten nicht nur zu emotionalen, sondern auch zu finanziellen Belastungen auf Seiten der Betroffenen führen:

*Es [das Internet] war eher so mittelmäßig bis schlecht. Also von der Qualität her, von der Schnelligkeit her. [...] Also ich war in mehreren Krankenhäusern auch, wegen Vorerkrankungen und so. Und ja, bei dem einen kostet es dann 5 EUR pro Woche, bei dem anderen 2 EUR am Tag. Also das ist auch nicht gerade billig gewesen. Aber man muss es nutzen. Weil sonst sitzt man da und kann nichts machen. Nur den Fernseher anstarren. Und dann musst du dir den noch teilen mit dem Bettnachbarn und der guckt dann wahrscheinlich nur ARD. (männlich, 28 Jahre)*

Allerdings sei in dem Zusammenhang auch zu erwähnen, dass einige Krankenhäuser von den Betroffenen sowohl kostengünstiges bzw. kostenloses als auch gutes W-LAN zur Verfügung stellten.

### 8.1.2 ERLEBEN UND BEWÄLTIGEN

---

Betroffene berichten, wie Medien sie im Krankheitsverlauf selbst begleitet und wie sie teilweise zur Bewältigung der Situation beigetragen haben. Auffallend ist die Reflexion des eigenen Medienkonsums vor dem Hintergrund gesundheitlicher Rahmenbedingungen. Medien dienen explizit Unterhaltungsmomenten und lassen situativ (sozialen) Erwartungen entfliehen. Die alltäglichen Medienpraktiken, angelehnt und praktiziert im gesunden Habitus, werden gezielt überdacht und an die neuen Umstände angepasst. Eine wichtige Rolle spielen dabei rezipierte Inhalte — gerade im Zusammenhang mit dem eigenen gesundheitlichen Zustand. Männlich, 21 beschreibt seine Situation folgend:

*Ich habe mir nur Videos von Essen angeguckt oder Bilder von Essen angeguckt. Ich konnte drei Monate lang nichts essen und da habe ich mir immer Bilder und Videos von Essen angeguckt, um mich damit zu befriedigen. (männlich, 21 Jahre)*

Das tägliche Wohlbefinden spielt somit eine große Rolle in der individuellen Betrachtung vom Erleben und Bewältigen im medialen Kontext rund um Praktiken.

#### *Körperliche Konstitution und Vermögen*

Veränderte physische Bedingungen von Betroffenen führen zu veränderten Nutzungen von Medien. Körperliche Schwäche oder therapiebedingte Stationierung sind dabei elementare Einflussfaktoren. Männlich, 26 Jahre und weiblich, 30 Jahre beschreiben es so:

*Die Häufigkeit [am Handy] hat sich geändert. Weil man ansonsten andere Tätigkeiten zurückgeschraubt hat, die dann halt gerade physisch nicht drin waren. Also die man gerade körperlich*

*nicht konnte. Natürlich ist man dann öfter am Laptop als ansonsten. Weil man halt nicht raus geht. Man unternimmt nichts. (männlich, 26 Jahre)*

*Manchmal gingen halt auch ein paar Tage, da konnte ich gar nicht raus gehen, weil es einem nicht so gut ging. Da hat man es [das Handy] schon mehr genutzt. [...] Also das hatte schon so etwas damit zu tun, wie es mir persönlich ging. (weiblich, 30 Jahre)*

Das persönliche Wohlbefinden in Abhängigkeit von Mediennutzung zu Unterhaltung oder Kontaktaufnahme in das Netzwerk ist dabei ein ausschlaggebender Faktor, wie weiblich, 27 Jahre, weiblich, 29 Jahre und weiblich 22 Jahre erzählen:

*Wenn es mir schlecht ging, dann habe ich zwar geguckt, aber ich habe dann nicht direkt zurückgeschrieben, sondern nach ein paar Tagen, wenn es mir gut ging. Wenn es mir gut ging, habe ich das Handy halt mehr genutzt, mehr zurückgeschrieben, mit den Leuten mehr telefoniert, als wenn es mir schlecht ging. (weiblich, 27 Jahre)*

*Irgendwann konnte man auch einfach körperlich gar nicht mehr antworten und dann habe ich halt irgendwann einmal alle Kräfte zusammengerafft und geschrieben: „Leute, seid mir nicht böse. Ihr könnt gerne schreiben, aber das heißt nicht, dass ich es wirklich lese oder dass ich antworte. (weiblich, 29 Jahre)*

*Ich habe fast gar nichts mehr genutzt während der Erkrankung. Also gerade in Phasen, wo es mir eben nicht gut ging, war mir das sowieso alles zu viel. Da habe ich dann nur noch die allerwichtigsten Nachrichten auf WhatsApp beantwortet und es gab auch Tage, da konnte ich nicht einmal aufs Smartphone gucken und dann habe ich auch dann über tagelang keine Nachrichten beantwortet. (weiblich, 22 Jahre)*

Es wird deutlich, wie sehr Nutzung und auch Aktivität mit dem fragilen und dynamischen Gesundheitszustand im Kontext von Therapien und Medikamenten zusammenhängen kann. Männlich, 20 Jahre, männlich, 21 Jahre und männlich, 26 Jahre weisen in ihren Aussagen ebenfalls darauf hin:

*Während meiner Translationszeit [...] ging es mir dermaßen dreckig. Ich hatte überhaupt kein Interesse daran. (männlich, 20 Jahre)*

*Während der Therapie war ich fast gar nicht am Handy, weil... wie soll ich sagen? Mit den Mitteln, was ich bekommen habe... das war nicht so gut. [...]. Ich konnte mich nicht mehr richtig konzentrieren. Das bedeutet, das hat dann auch nichts gebracht und dann hatte ich auch keine Lust mehr. Und dann habe ich eigentlich irgendwann fast gar nichts mehr genutzt. Erst, als alles fertig war. Dann war ich wieder dabei. (männlich, 21 Jahre)*

*Aber auch teilweise körperlich, dass es mir dann zu schwer war, das Handy in der Hand zu halten die ganze Zeit. Und dann einfach nur schlafen wollte. (männlich, 26 Jahre)*

Auch Therapiebegleiterscheinungen bzw. Spätfolgen können ausschlaggebend für dynamisch verändernde Mediennutzung sein. Männlich, 20 Jahre, männlich 20 Jahre und männlich, 26 Jahre sagen:

*Jetzt so in der Zeit habe ich Probleme mit den Augen und dann kann ich eben nicht lesen und deshalb nutze ich dann das Handy oder iPad oder Computer mehr als sonst. Dann mache ich mir irgendwas an und dann kann ich halt die Augen zu machen und einfach zuhören. (männlich, 20 Jahre)*

*Oftmals ging es eben schlecht. Also gerade bei den ersten OPs ging es relativ schlecht, was zu gucken, weil ich meinen Hals kaum bewegen konnte. [...] Und das Handy die ganze Zeit hochhalten hatte ich auch keine Lust zu. Dafür war ich auch meistens zu schwach gewesen. [...] Netflix habe ich dann erst genutzt, als ich als dem Krankenhaus war. Wo ich dann den Fernseher auf meiner Höhe hatte und ich den Kopf stillhalten konnte. (männlich, 20 Jahre)*

*Beim Laptop kam es öfter vor, dass mir der mal zu hell war, dass ich ihn deswegen zur Seite gestellt habe. (männlich, 26 Jahre)*

Es zeigt sich insbesondere bei den letzten Aussagen, dass ein gewisses Medienrepertoire an Geräten und den darauf nutzenden Inhalten mit unterschiedlicher Sinnessensibilisierung (sehen, hören, fühlen etc.) sich individuell veränderten gesundheitlichen Bedingungen im (Spät-)Therapiekontext positiv anpassen kann. Mediennutzung ist dabei explizit von körperlichen Möglichkeiten abhängig.

Weibliche Betroffene tendieren in ihren Erzählungen eher dazu, Einschränkungen im Medienumgang aufbauend auf körperlichen Konstitutionen im Kontext von Kontaktaufnahmen im Netzwerk wahrzunehmen. Insgesamt werden physische Einschränkungen im Kontext der Erkrankung und Medienumgang etwas häufiger von den männlichen Betroffenen berichtet als von den weiblichen Befragten.

#### *Stress und Überforderung*

Aufbauend auf dem physischen Vermögen seien auch psychische Fähigkeiten zu nennen. Therapien sorgen nicht allein für physisch eingeschränkte Bedingungen, sondern können sich mitunter auch in psychisch begrenzten Dimensionen seitens der Betroffenen zeigen. Diese haben unmittelbare Auswirkung auf Mediennutzungsprozesse. Gewohnheiten aus gesunden Phasen verschieben sich in Krankheitsphasen und werden dort nach reflektierenden Momenten seitens der Betroffenen angepasst. Männlich, 20 Jahre beschreibt diesen Prozess am Beispiel seiner Handy-Games:

*Es gab eben welche [Spieleapps], die haben mich echt angestrengt, weil ich dort übelst oft online sein musste und es war schon passiver Stress und ich hatte da keinen Bock mehr auf diesen Mist und es einfach gelöscht. Vor der Erkrankung hätte ich gesagt: „Nein nein - nur das nicht“, ich möchte nicht alles [Spielstände] verlieren. Aber jetzt bin ich einfach froh, dass ich die Last los bin. (männlich, 20 Jahre)*

Stressgefühle, welche von Betroffenen mit Stichwörtern wie ‚nervig‘ oder ‚belastend‘ kommuniziert werden, treten ebenso auf, wie männlich, 20 Jahre, männlich, 20 Jahre und weiblich, 30 Jahre im Kontext von Messenger-Diensten berichten:

*Das [Melden auf WhatsApp] war teilweise schon nervig, weil es zu viel war und man irgendwie... also ich bin dann nicht mehr hinterhergekommen, allen zu antworten. (männlich, 20 Jahre)*

*Also wenn es mir mal richtig mies ging, dann ging es mir so wie bei Euch, dass ich so die ganz banalen Dinge, die dann eben dort [Instagram] hochgeladen wurden.... so die kleinen Problemen von denen... das hat mich dann eigentlich nur noch genervt. (männlich, 20 Jahre)*

*Wenn es mir richtig schlecht ging, dann habe ich das Handy fast gar nicht genutzt. Also dann war mir das auch einfach nur... dann war das für mich eigentlich nur so eine Belastung, dieses Schreiben und immer darauf gucken und „Bing Bing“ und dann konnte ich es auch irgendwann nicht mehr hören. (weiblich, 30 Jahre)*

Betroffene reagierten in diesen individuell wahrgenommenen Stressmomenten mitunter mit Gefühlen der Überforderung. Weiblich, 30 Jahre und weiblich, 22 Jahre erzählen folgendes:

*Als ich erkrankt war und das erste Mal, wo das dann so losging mit den Krankenhäusern und so, da ist WhatsApp bei mir fast explodiert. Also da war das auch für mich... auf der einen Seite war das schön, aber teilweise auch echt belastend. Weil ich dann manchmal, weiß ich nicht, zweihundert Nachrichten am Tag hatte und das dann schon fast so einem Abarbeiten glich. (weiblich, 30 Jahre)*

*Ich fand es in einigen Phasen aber auch eher störend [...]. Du liegst da im Bett, kannst keinen Finger bewegen und musst trotzdem irgendwie gucken, wenn das Handy leuchtet. Einfach: jetzt nerv' mich nicht. Also das war tatsächlich auch irgendwie störend. Es ist ja nur lieb gemeint, zu fragen, wie es einem irgendwie geht. Aber ich war teilweise so mit mir beschäftigt, dass ich da auch gar keine Zeit hatte, mich großartig damit auseinanderzusetzen. (weiblich, 22 Jahre)*

Auch männlich, 23 Jahre beschreibt ähnliches und verweist dabei im Erleben dieser Momente von Überforderung auf eine Bewältigungsstrategie, indem er nicht antwortet:

*Wenn es mir zu viel wurde, dann habe ich auch einfach nicht geschrieben. (männlich, 23 Jahre)*

Alltäglicher Stress und Überforderungsmomente entstehen somit hauptsächlich in der Kontaktaufnahme mit Mitgliedern aus dem Netzwerk. Betroffene berichten dabei von unterschiedlichen Auslösern: reine Techniktöne von Mediengeräten, die Mitteilungen anzeigen, inflationär wahrgenommene Kontaktaufnahme aus dem Netzwerk oder das Scrollen durch Inhalte, die alltägliche Vorkommnisse von Netzwerkpartner:innen porträtieren.

### *Flucht vor Erwartungen*

Es zeigte sich darüber hinaus, dass der Gedanke um Langeweile und Eskapismus im Medienumgang explizit um eine weitere Kategorie erweitert werden kann: der Flucht vor (sozialen) Erwartungen. Einseitig kommunikative Medien (z.B. Streaming-Dienste wie Netflix), die reinen Unterhaltungsmomenten dienen und nicht auf Reziprozität (z.B. wie im Netzwerk) aufbauen, werden gerne von Betroffenen genutzt. Weiblich, 30 Jahre beschreibt es so:

*Ich habe halt mehr so die Medien genutzt wie Netflix oder Amazon Prime und habe mich dann so berieseln lassen. Da hat jetzt keiner was von mir erwartet dann oder so. (weiblich, 30 Jahre)*

Diese Flucht vor Erwartungen kann dabei als eine mediale Bewältigungsstrategie gegen psychischen Stress und Überforderungsmomente verstanden werden, die von Betroffenen wie zuvor beschrieben durchaus wahrgenommen werden.

### *Mittel gegen Allein-Sein*

Betroffene berichten, dass Medien und v.a. das Handy als kommunikative Schnittstelle nach außen im Krankheitserleben gezielt eingesetzt werden, um gegen Gefühle der Einsamkeit und des Allein-Seins aktiv ankämpfen zu können. Diese treten vorrangig im Zusammenhang mit nicht-häuslichen Umgebungen auf, z.B. im Krankenhaus. So sagen weiblich, 24 Jahre und weiblich, 30 Jahre folgendes:

*Im Krankenhaus hat man das [Handy] schon echt viel benutzt [...] auch dann bei der Bestrahlung, weil ich da allein war. (weiblich, 24 Jahre)*

*Wenn ich Besuch hatte, dann habe ich das Handy immer ausgemacht. Aber wenn der Besuch fehlte, so in Vormittags- bis Mittagsphasen und ich einen guten Tag hatte, dann habe ich es mehr genutzt. (weiblich, 30 Jahre)*

Es zeigt sich, dass Medien hier als adäquater Zeitfüller und Ersatz von den Betroffenen angesehen werden. Im Kontext von Bewältigung und Erleben können Kontaktmedien, wie Handys (Smartphones) explizit in nicht-häuslichen Situationen unterstützend wirken.

### 8.1.3 PRIORITÄTEN UND VERÄNDERUNGEN

---

Betroffene berichten, wie die Krankheit ihren medialen Umgang im Alltag beeinflusst hat. Dabei wird deutlich, dass Medien und damit einhergehend Praktiken sowie zu konsumierende Inhalte gezielt priorisiert werden und Veränderungsmomenten unterliegen. Dabei erfolgt eine bewusste Wahl — v.a. in der retrospektiven Betrachtung der gesundheitlichen Situation.

### *Priorisierung*

Die Krankheit führt zu priorisierten, hierarchisierten Medien und Inhalten sowie Veränderungen im Medienumgang bei den Betroffenen. Eine leitende Frage, die dabei in den Gesprächen offensichtlich wird, lautet: Was ist mir wirklich (gerade) wichtig und was möchte ich? Weiblich, 22 Jahre, weiblich, 22 Jahre und männlich, 20 Jahre beschreiben es folgend:

*Und es war für mich auch so, dass ich eben das auch alles gar nicht mehr wissen wollte. Also das war für mich dann so banal und so ... ja ... nichtssagend und belanglos, dass ich gesagt hab, das brauche ich nicht mehr. (weiblich, 22 Jahre)*

*Über die Uni was mitkriegen und mit Kommilitonen kommunizieren... Da wollte ich dann auch nichts mehr davon wissen während der Erkrankung [...]. Auch was politisch passiert, was mir eigentlich völlig egal. (weiblich, 22 Jahre)*

*Es gab einen Punkt, wo ich sagte, dass ich aufhören muss, solche Posts zu sehen und da bin ich auf YouTube gewandert. Und dort habe ich angefangen, lustige Videos zu gucken und ja, einfach nur die Welt zu vergessen. (männlich, 20 Jahre)*

Diese Entscheidungen sind von einem gegenwärtigen Moment gekennzeichnet, in welchem bewusst die bislang ausgeführte Medienpraktik reflektiert und verändert werden. Es wird zudem deutlich, dass eine gewisse Abgrenzung zur gesunden Peer-Gruppe und der als alltäglich wahrgenommenen ‚normalen/gesunden‘ Welt vorgenommen wird.

#### *Wahrnehmung und Veränderung*

Betroffene berichten, wie sie Veränderungen in ihrer Medienpraktik als alltägliche Praktik wahrnehmen. Zum einen wird schlichtweg die Dauer registriert. Männlich, 20 Jahre sagt:

*Jetzt in der Zeit der Erkrankung ist es deutlich mehr als sonst. (männlich, 20 Jahre)*

Auch weiblich, 20 Jahre nimmt Veränderungsmomente wahr - fügt dabei allerdings hinzu, dass örtliche Bedingungen (Zuhause vs. Krankenhaus) eine elementare Rolle dabei spielen.

*Ich benutze Medien schon oft und jetzt, wo ich krank war, noch mehr. Aber - also im Krankenhaus halt. Sonst so zu Hause oder so geht es eigentlich, weil ich gar nicht so viel Zeit dafür habe. (weiblich, 20 Jahre)*

Hierbei treten interessante Unterschiede zwischen den Betroffenen auf. Während für eben jene Betroffene der Medienkonsum im Krankenhaus steigt, berichtet weiblich, 26 Jahre Gegenteiliges:

*Wenn ich im Krankenhaus bin, ist es bei mir eigentlich immer so, dass ich mein Handy da eigentlich eher selten nutze. Ich weiß nicht warum, aber ich habe überhaupt keine Lust in dem Moment, wo ich im Krankenhaus bin, zu schreiben oder mir irgendetwas anzugucken. Ich gucke dann auch selten Fernsehen und so was. (weiblich, 26 Jahre)*

Doch nicht nur Mediennutzung in Zeitmessung ist Veränderungsmomenten unterlegen, sondern auch das genutzte mediale Angebot. Männlich, 22 Jahre beschreibt es so:

*Ich habe während meiner Erkrankung auch viel, viel weniger die sozialen Medien genutzt. [...] Das ist alles eben in den Hintergrund gerückt. Mein Leben macht jetzt vielmehr Sinn und ich lebe viel aktiver, anstatt jetzt einfach die ganze Zeit mein Leben preiszugeben [...]. Dieses Profilieren ist einfach weggefallen. Wenn man mal guckt, wie viel Beiträge ich davor [die Erkrankung] hochgeladen habe, ist das schon ein gewaltiger Unterschied [...] Ich habe auch nicht das Bedürfnis dazu. (männlich, 22 Jahre)*

Zudem weist der Betroffene darauf hin, dass gewisse neue Medienpraktiken im Therapieprozess bzw. im Kontext der Krankheitsverlaufskurve angelernt werden können — in seinem Beispiel das Posten von Beiträgen in den sozialen Medien. Weiblich, 27 Jahre ergänzt es um einen neu erlernten medialen Habitus und verweist dabei auf ihre neuen Handynutzungsgewohnheiten:

*Jetzt nach der Erkrankung kann ich es [das Handy] auch leider nicht mehr ablegen. Ich muss das Handy immer bei mir haben. Das geht leider nicht mehr ohne. (weiblich, 27 Jahre)*

Männlich, 26 Jahre reflektiert in seiner medialen Praktik ebenfalls Veränderungen und referiert auf die Multifunktionalität des Smartphones. Er verbindet die örtliche Bedingung seiner Mediennutzung (den Aufenthalt im Krankenhaus) mit dem eingeschränkten Zugriff auf Medientechnologien. Sein Smartphone übernimmt nun situativ bedingt alle Funktionen, die der Betroffene vorher über verschiedene Technologien nutzt:

*Aber seit der Erkrankung jetzt selbst, weil ich oft im Krankenhaus war und so, wo ich dann nicht meinen Computer oder Fernseher hatte, da habe ich das [Smartphone] seitdem eigentlich oft benutzt. Also täglich mehrere Stunden für alles Mögliche. Zum Lesen, zum Internetsurfen, zum Nachrichten schreiben oder zum Filme gucken. Also für alles, was ging. (männlich, 26 Jahre)*

Auch weiblich, 30 Jahre beschreibt, dass ihre Handynutzung deutlich gestiegen sei und verweist dabei auf das Netzwerk, mit dem sie Kontakt halten möchte:

*Mit der Erkrankung ist es deutlich mehr geworden. [...] Weil der Kontakt da für mich wichtiger war. (weiblich, 30 Jahre)*

Männlich, 22 Jahre bezieht sich ebenfalls auf sein (neues) Verhältnis zu Medien und Begegnungen mit dem sozialen Netzwerk:

*Ich habe auch sehr viel gespielt und so und während der Erkrankung halt echt so im Krankenhaus kaum. Da habe ich einfach nur gehofft, dass Besuch kommt und ich nicht einfach acht Stunden in diesem Zimmer mit zwei alten Säcken liegen muss, die den ganzen Tag ARD gucken. (männlich, 22 Jahre)*

Persönliche Kontakte als Besuche vor Ort werden damit medialen Praktiken vorangestellt. In diesem Zusammenhang zeigt sich eine Neuordnung sozialer und medialer Praktiken. Gleiches berichten auch männlich, 21 Jahre und weiblich, 26 Jahre:

*Wo ich keine Lust mehr darauf hatte, war wirklich WhatsApp oder so. Weil da haben die Leute immer nur geschrieben und man hat halt geantwortet. Und dann dachte man sich halt: Okay - und jetzt? Also passiert jetzt nichts weiter? Und dann dachte ich mir: Ne! Ich bin froh, wenn jemand vorbeikommt. Dass man was Persönliches hat. Aber ich war zum Teil auch allein die ganze Zeit. (männlich, 21 Jahre)*

*[Im Krankenhaus] nutze ich die Ruhe eher für mich und freue mich, wenn Besuch kommt. Aber mein Handy ist eigentlich, ja, ganz schön oft irgendwie bei Seite gelegt und schreibe eigentlich wirklich selten. (weiblich, 26 Jahre)*

Veränderungsmomente in der Mediennutzung sind somit überaus vielfältig und unterschiedlichen Gegebenheiten (Ort, Zugang zu persönlichen Kontakten etc.) unterworfen. Zuletzt sei noch ein medizinischer Aspekt zu nennen, dem weiblich, 25 Jahre begegnet:

*Eigentlich sollte ich das [Smartphone nutzen] auch nicht, weil das ja immer mit Strahlung in Verbindung gebracht wird, und ein Gehirn funktioniert mit elektromagnetischen Strahlungen und Handys auch. Also ist das Handy eigentlich super tabu für mich. (weiblich, 25 Jahre)*

Sie zeigt auf, dass Veränderungsmomente durchaus explizit mit dem Krankheitsbild zusammenhängen können und zu langfristigen Anpassungen in den Praktiken führen können.

8.1.4 BIOGRAPHISCHE BEDEUTUNG, EVALUATION UND NEUAUSRICHTUNG

---

Die Krankheit wird von einigen Betroffenen als biographischer Einschnitt wahrgenommen, dem auf unterschiedlicher Ebene begegnet wird. Dabei reicht es in einem dialektischen Verständnis von Verdrängung der Krankheitssituation und -erfahrung bzw. hin zur Akzeptanz mit positivem Perspektivenwechsel für das Leben.

*Verdrängung*

Die Schwere der Krebsdiagnose, Therapien und folgenden Einschnitte im Leben sind oftmals negativ konnotiert. Betroffene reagieren darauf u.a. mit Verdrängungsmustern und einer Art Leugnung der Situation, wie weiblich, 29 Jahre ihre Erfahrung nachzeichnet:

*Ich habe mich aber auch lange Zeit eigentlich nicht wirklich mit dem Thema auseinandersetzen wollen. Also ich bin an manchen Tagen immer noch so in der Phase von ‚Das ist doch überhaupt nicht passiert!‘. [...] Und ich denke, das hat da viel zu beigetragen, dass man das gar nicht wahrhaben wollte noch. (weiblich, 29 Jahre)*

Weiblich, 32 Jahre fügt in diesem Zusammenhang hinzu, dass Krebs nur ein Bestandteil des Lebens sei, der nicht unendlich bestimmend dafür sein solle:

*Irgendwann will man das auch vergessen. Bei mir war es wirklich so: Ich bin in das Krankenhaus, wurde operiert und dann war es für mich eigentlich abgeschlossen. [...] Ich möchte gar nicht so darüber reden. Also ich würde schon gerne über alles Mögliche reden, aber nicht immer über das Gleiche. (weiblich, 32 Jahre)*

Beide Aussagen sprechen dafür, dass insbesondere das junge Erkrankungsalter für jene Wahrnehmungen als dynamischer Einflussfaktor gelten kann. Die Krankheit soll nicht bestimmend für das Leben sein.

*Positiver Perspektivenwechsel*

Neben der Verdrängung lässt sich bei Betroffenen allerdings auch die dialektische Varianz dazu antreffen — Akzeptanz. Diese führt zu einer Art positivem Perspektivenwechsel. Weiblich, 30 Jahre sagt:

*Es hat den Fokus so ein bisschen verrückt. Also wenn man einmal sieht, es kann so schnell kippen irgendwie. (weiblich, 30 Jahre)*

Weiblich, 27 Jahre verweist in diesem Zusammenhang auf die neu gewonnene Wertschätzung der bislang als ‚normal‘ empfundenen Kleinigkeiten alltäglichen Lebens:

*Man lernt, auch die kleinen Dinge zu schätzen. Also einfach mal ohne Schmerzen gehen. Oder einfach mal nur zu gehen. Oder einfach mal selbst essen zu können. Irgendetwas essen zu können. (weiblich, 27 Jahre)*

Betroffene berichten zudem, dass die Diagnose zu einer Art entspannter Weltsicht beigetragen hat. Männlich, 32 Jahre beschreibt es so:

*Man sieht die Dinge anders, nicht mehr so eng. So Sachen, die einem passieren, schlechte Sachen, da denkt man sich: Ja - ich hatte Krebs. Also so schlimm kann das andere gar nicht sein. (männlich, 32 Jahre)*

Diese Gelassenheit und Losgelöstheit wird auch von weiblich, 30 Jahre wahrgenommen:

*Ich rege mich nicht mehr so schnell auf über gewisse Dinge. [...] So Sachen, die einem früher, die einem irgendwie so wichtig waren oder wo man sich geärgert hat. Alles kein Thema mehr. [...] Weil ich gedacht habe, wenn du das jetzt auch geschafft hast, dann geht vielleicht auch noch mehr und vielleicht auch noch mehr und noch andere Sachen. So halt. (weiblich, 30 Jahre)*

Bei der Betroffenen wird deutlich, dass das biographische Erlebnis auch zu Empower-Momenten beitragen kann, indem eine neue, innere Stärke gefunden wird. Sie verbindet damit explizit neue und andere Zukunftsaussichten.

Biographische Perspektiven auf Krebserkrankungen werden dabei v.a. von Betroffenen ab 25 Jahre erwähnt und kontextualisiert. Jüngere Betroffene haben in den Gesprächen jene Themenbereiche nicht explizit erwähnt. Es zeigt sich somit auch bei dem Perspektivenwechsel ein weiterer interessanter, soziodemographisch geprägter Zusammenhang bezüglich des Alters.

Fasst man die Erkenntnisse aus den Gesprächen zu Alltag und Biographie zusammen, wird deutlich, wie sehr Medien im alltäglichen Umgang verankert sind und im Zusammenhang mit anderen sozialen Praktiken (menschenbezogener Umgang im sozialen Netzwerk) stehen. Die Krankheit wird dabei als Störfaktor von Betroffenen begriffen, da sie explizit mit einigen Neuausrichtungen im Mediennutzungsverhalten verbunden ist. So zeigen sich dynamische Verschiebungen im praktischen Umgang und im Habitus. Routinen werden neu bewertet. Soziodemographische Variablen können dabei punktuell das alltägliche und perspektivisch-biographische Krankheitserleben beeinflussen.

## **8.2 EIN ‚ICH‘ AN MÖGLICHKEITEN**

---

Ein gesundheitlicher Einschnitt wie eine Krebsdiagnose mit -therapien zeigt sich im analysierten Material als dialektischer Einflussfaktor auf die Bereiche Identität und Rolle. Dabei werden Identitätsprozesse und Rollenperformanzen in unterschiedlichen Kontexten sichtbar. Zunächst wird in den Gesprächen deutlich, dass der Krankheitsprozess von individuellen Unsicherheiten geprägt ist, auf die unterschiedlich reagiert wird. Einige Patient:innen verstehen das Internet als eine Form zusätzliche Absicherung, was es ihnen ermöglicht, ihre eigene Rolle im Krankheitsprozess zu stärken. Andere wenden sich von zusätzlichen Informationen in der Unsicherheitsbewältigung ab. Sie übergeben gezielt die Verantwortung für ihren individuellen Zustand

---

und ihre Krebserfahrung an das medizinische Personal und stärken damit insbesondere die Rolle von Ärzt:innen als Expert:innen im Gesundheitssystem. In diesem Kontext sind Phänomene wie Empowering und Distanzierung zu beobachten.

Gleichzeitig wird deutlich, dass Betroffene die gesundheitliche Krise der Krebserkrankung als sehr privates Thema verstehen, welches in erster Linie auch in den privaten Kreisen mit sich selbst und im Austausch mit dem sozialen Umfeld ausgehandelt wird. Öffentlichkeitsmomente sowie öffentliche Selbstdarstellung als Krebsbetroffene werden dabei als kritisch angesehen. Darüber hinaus wird deutlich, wie die Krankheitserfahrung im Kontext des eigenen Ichs und Selbstaushandlungsprozessen sowie Wahrnehmungen aus dem Umfeld kontrovers diskutiert werden kann. Es zeigt auf, wie sich die individuelle Erfahrung von gesellschaftlichen Normen und Bildern zum Krankheitsbild selbst unterscheiden kann. Dabei erzählen Betroffene von wahrgenommenen Herausforderungen im Identitätsprozess.

<b>Ein ‚Ich‘ an Möglichkeiten und Herausforderungen</b>
<b>Aushandeln von Unsicherheiten</b>
<i>Unterkategorien: Mediale Absicherung, Ärzt:innen als Expert:innen, Forenkontroverse</i>
Die Krebserkrankung stellt Betroffene vor große Herausforderungen — insbesondere vor Unsicherheiten und Veränderungsmomente aufgrund transformativer Krankheitsprozesse. Dabei reagieren Erkrankte mit unterschiedlichen Strategien auf diese dynamischen Entwicklungen im individuellen Krankheitsmanagement, was insbesondere am Beispiel des Informationsgewinns deutlich wird. Dabei wird explizit in analoge (z.B. medizinische Expert:innen) sowie digitale Quellen (z.B. das Internet und Foren) differenziert und die Vor- und Nachteile im Kontext der eigenen Situation sowie Persönlichkeit abgewogen.
<i>Beispiel: „Ich habe auch noch einmal gegoogelt, über die Meinungen der Ärzte. Das abgeglichen. Um einfach ein Gefühl zu haben.“ (männlich, 25 Jahre)</i>
<b>Bestärken und Distanzieren</b>
<i>Unterkategorien: Empowern; Selbsthilfe; Distanzierung</i>
Der digitale bzw. analoge Informationsgewinn legt Prozesse des Selbst in dynamischen Krankheitserfahrungen offen. Einerseits können zusätzliche Informationen die eigene Person und das Ich in einer Situation von Machtverlusten bestärken. Die Rolle der Ärzt:innen wird dabei weniger in Frage gestellt, sondern die Betroffenen nutzen das Internet, um eine Art Selbstermächtigung über den Körper, das Leben und Entscheidungen zurückzugewinnen. Der explizite und aktive Rückgewinn an Macht stärkt dabei die Personen und sichert sie in der unsicheren Zeit dynamischer Krankheitsverläufe und -perspektiven ab. Andererseits suchen einzelne Betroffene in der Situation gleichzeitig nach einer führenden Expert:innenrolle, welche oftmals den Ärzt:innen zugesprochen wird. Die gezielte Abgabe von Verantwortung an das medizinische Personal ermöglicht ihnen, eigene Coping- und Akzeptanzprozesse konzentrierter ablaufen zu lassen.
<i>Beispiel: „Und das war der Punkt, wo ich mir gedacht habe, Ihr könnt gerne machen, was Ihr wollt. Ich habe auch einen Arzt, wenn der etwas sagt, dann glaube ich es gerne. Aber ich möchte einfach mitreden. [...] Ich möchte wissen, wenn es etwas Neues gibt, ob das für mich infrage kommt oder halt auch nicht.“ (weiblich, 27 Jahre)</i>

<b>Privatheit vs. Öffentlichkeit</b>
<i>Unterkategorien: Private Kreise; Krebsblogger:innen</i>
In der Verhandlung eines privaten und öffentlichen Ichs im Kontext der Krebserfahrung zeigt sich, welche Prioritäten von Betroffenen gesetzt werden. Die Krebserkrankung wird dabei in erster Linie als private Erfahrung definiert, welche in ebenso privat intimen Kreisen mit sich selbst und dem Umfeld ausgehandelt wird. Erweiterte Kreise und Rollengefüge sowie die Öffentlichkeit im Kontext sozialmedialer Persönlichkeiten wird kritisch bis misstrauisch begegnet.
<i>Beispiel: „[...] Weil es gibt ja auch Leute, die haben dann eine Instagramseite über ihre Krebsreise oder so etwas. Aber das fand ich irgendwie überhaupt nicht interessant, ansprechend und eher so... Weil ich habe ja meine eigene Reise, die haben ihre [...].“ (weiblich, 28 Jahre)</i>
<b>Das Ich und das ‚Andere-Ich‘</b>
<i>Unterkategorien: Selbst- und Fremdwahrnehmung; Täuschungen; Individuelle Sichtweisen und gesellschaftlicher Blick</i>
Betroffene beschreiben ihre Erfahrungen im Kontext der Eigenwahrnehmung und antizipierten Fremdwahrnehmung aus dem Umfeld. Sie machen dabei punktuell auf Unterschiede im Wahrnehmungsprozess aufmerksam und welche Herausforderungen es für sie selbst im Prozess der Identitätsfindung, aber auch in der Rollenentwicklung im Netzwerk bringt. Zudem thematisieren sie gesellschaftliche Erwartungen an die Erkrankung, die teilweise konträr zu eigenen Positionen stehen können.
<i>Beispiel: „Man hat gesagt, ich bin sehr stark, also ich mache das richtig gut und so, aber ich habe mich selber nicht stark gefühlt. Innerlich fühlte ich mich nicht stark, muss ich sagen. War ganz umgekehrt.“ (weiblich, 27 Jahre)</i>

TABELLE 5: IDENTITÄT UND ROLLE: KATEGORIENÜBERSICHT

### 8.2.1 UNSICHERHEITEN AUSHANDELN

Die Krankheit mit ihren Herausforderungen ist von vielen unsicheren Momenten geprägt. Fehlende Erfahrungen, unbekannte Situationen und ein neuer und anderer Informationsbedarf können dabei dynamisch die Krankheitserfahrung sowie das Ich im Prozess begleiten. Es zeigt sich in den Gesprächen, dass Betroffene diese Unsicherheiten unterschiedlich handhaben und sich über verschiedene Zugänge absichern. Zu ihnen gehören mediale Informationen, Foren und Ärzt:innen. Diese werden in den Gesprächen teilweise kontrovers diskutiert, wodurch verschiedene Horizonte in der Unsicherheitsbewältigung und im Kontext von Identität und Persönlichkeit offengelegt werden.

*Mediale Absicherung*

Betroffene berichten, dass mediale Informationen sie absichern können. Auftretende Unsicherheiten im Krankheitsprozess, welche durchaus individuell als hinderlich wahrgenommen werden, können unproblematisch gelöst und somit Barrieren überschritten werden. Einigen Betroffenen geht es dabei nur um Möglichkeiten, wie männlich, 23 Jahre beschreibt:

*Ich habe ein österreichisches Forum gefunden. [...] Ich habe dann auch überlegt, ob ich dem beitrete, aber ich habe es dann gar nicht gemacht, weil ich gemerkt hatte, dass ich es dann nicht brauche. Also ich glaube, ich fand es nur so beruhigend, dass es die Möglichkeit gibt, wenn ich es dann wollen würde. Es ging mir eher darum, um dieses Gefühl. Dass ich einen digitalen Raum habe, wenn ich ihn denn nutzen möchte. (männlich, 23 Jahre)*

Andere berichten, dass sie ärztliche Meinungen einem zusätzlichen medialen Check unterziehen. Sie suchen nach einer absichernden Bestätigung, welche ihnen Sicherheit geben kann. Weiblich, 28 Jahre und männlich, 25 Jahre sagen:

*Am Anfang habe ich gegoogelt und dann hatte ich drei verschiedene Ärzte. Und alles, was die gesagt haben, hat mit dem, was ich vorher wusste, über das Internet, übereingestimmt. (weiblich, 28 Jahre)*

*Ich habe auch noch einmal gegoogelt, über die Meinungen der Ärzte. Das abgeglichen. Um einfach ein Gefühl zu haben. (männlich, 25 Jahre)*

Darüber hinaus wird deutlich, dass die Informationssuche im Internet auch daraus resultiert, dass im Ärzt:innengespräch verpasst worden ist, wichtige Fragen zu stellen. Einerseits wird dabei die eigene Vergesslichkeit aufgrund von Medikamenten und Therapien erwähnt, andererseits das Gespräch an sich, welches mit einem Übermaß an Informationen gefüllt ist, die ab einem gewissen Zeitpunkt von Betroffenen nicht mehr aufgenommen werden können. Die weiblichen Betroffenen, beide 24 Jahre beschreiben es folgendermaßen:

*Mir ging es oft so, dass... In diesem Arztgespräch sind mir meine Fragen nicht eingefallen. Ich habe vergessen, mir die aufzuschreiben. Keine Ahnung. Oder der hat gelabert, wo ich dann nach drei Worten schon nicht mehr wusste, was er mir gerade sagen will. Und dann saß ich da: ‚Ja - ok. Dann machen wir das wohl so.‘ Und habe mich dann im Nachhinein noch ein bisschen informiert. (weiblich, 24 Jahre)*

*Ich weiß, dass meine Ärztin mir das alles erzählt hat, aber ich war da einfach schon halt nicht mehr aufnahmefähig. Also wenn du in drei Wochen so zugeballert wirst mit Informationen, von Krebs über Eizellen einfrieren, alles, was da so dranhängt. Ich war dann am Ende nicht mehr aufnahmefähig. Und dann war ich ganz froh, dass man da im Internet von den Erfahrungen der anderen tatsächlich ein bisschen profitieren kann, wenn es um so harmlose Sachen geht. (weiblich, 24 Jahre)*

Weiblich, 22 Jahre ergänzt ein Gefühl von verpasster Aufklärung, welches sie zur Internetrecherche motivierte:

*Das Internet zur Aufklärung, die quasi [im Prozess] futsch geht. (weiblich, 22 Jahre)*

Die Suche im Internet nach Informationen zur Absicherung resultiert zudem aus dem Empfinden einer ‚Normalität im Unnormalen‘, z.B. wenn als typisch wahrgenommene Nebenwirkungen im Therapieprozess ausbleiben, wie bei männlich, 32 Jahre:

*Also ja - Nebenwirkungen. Da habe ich mal geguckt, Aber das Ding ist, ich hatte keine. Und das hat mich eher stutzig gemacht. [...] Und dann habe ich dann auch im Internet nachgeschaut, ob das normal ist nach einer Chemo, dass man keinen Haarausfall bekommt.[...] Und ich war stutzig, ob da überhaupt was in der Dosis drin war. (männlich, 32 Jahre)*

Absicherungsmomente werden somit von Betroffenen unterschiedlich definiert: potenzielle Möglichkeiten, Überforderung, verpasste Chancen im Ärzt:innengespräch sowie unsichere Gefühle im Therapieprozess.

#### *Ärzt:innen als Expert:innen*

Zudem sei die Rolle der Ärzt:innen zu erwähnen, welche aktiv den Informationsbedarf von Betroffenen beeinflussen und lenken. Einerseits können sie bei Informationsflut dazu beitragen, dass sich Betroffene, wie bereits erwähnt, zusätzlich absichern möchten, andererseits können sie als die einzig angemessene Informationsquelle empfunden werden. Weiblich, 20 Jahre spricht sich aktiv gegen das Internet als Informationsquelle und für die Ärzt:innen aus:

*Ich habe mich nicht über meine Krankheit im Internet informiert. Das fand ich bescheuert. Da kann ich die Ärzte fragen, die sagen es mir. (weiblich, 20 Jahre)*

Der Rolle von Ärzt:innen wird damit ein enormes Vertrauenspotenzial seitens der Betroffenen zugesprochen. Eine als adäquat empfundene medizinische Betreuung wirkt sich nachhaltig positiv auf den Therapieprozess aus und lässt das Bedürfnis selbständiger Information schwinden. Männlich, 32 Jahre und männlich, 22 Jahre beschreiben ihre Erfahrung so:

*Also als ich das Gefühl hatte, ich habe mich genügend informiert und wo ich dann meinen Arzt gefunden hatte, sage ich mal. [...] Da hat das Interesse eigentlich so ein bisschen abgeebbt. Da ging es dann wirklich mit den Ärzten weiter. (männlich, 32 Jahre)*

*Der Oberarzt hat sich direkt hingeworfen und quasi sehr ausführlich mir alles erzählt und meine Behandlungsoptionen. Weil das eine sehr spezielle Form ist, ist es auch eine spezielle Behandlung, die nicht so viele Krankenhäuser machen. [...] Bei mir kamen viele Informationen direkt von den Ärzten. Auch unterschiedliche Ärzte, ohne sich abzusprechen. Und deswegen war bei mir gar nicht so der Bedarf sich zu informieren. (männlich, 22 Jahre)*

Es wird eine bewusste Entscheidung zur Enthaltung im Therapiekontext getroffen. Verantwortung und somit mögliche, zusätzliche Belastungen werden aktiv an Expert:innen des Gesundheitssystems (Ärzt:innen) abgegeben. Diese lösen Gefühle von Sicherheit auf Seiten der Patient:innen aus, welche sich positiv auf das Krankheitserleben auswirken.

### Forenkontroverse

Foren können (Un-) Sicherheiten zusätzlich beeinflussen und triggern. Sie werden von Betroffenen erwähnt und überaus kontrovers diskutiert. Weiblich, 27 Jahre sieht in Foren für sich Chancen und beschreibt es folgendermaßen:

*Natürlich gibt es Leute, die erzählen Sachen, die möchtest du nicht hören. Wenn man das differenzieren kann und ich finde, das habe ich ganz gut in der Zeit gelernt, dann weiß man irgendwann: Das ist mega beschissen, das ist beschissen für die Person, das ist beschissen, dass das überhaupt passiert. Aber deine Geschichte muss nicht meine Geschichte sein. Und dann finde ich, wenn man so einen Punkt ausmacht, dann kann man sich relativ viel Nützliches daraus ziehen. (weiblich, 27 Jahre)*

Sie differenziert aktiv persönliche Erfahrungen von nützlichen Tipps und kann dadurch Adaptionismomente für sich schaffen. Sie zieht viel individuelle Stärke und Bestärkung aus dem Austausch in Foren:

*In dem ganzen Forum habe ich niemanden gefunden, der einen größeren Tumor hatte als ich. Und das ist einfach prognostisch ausgesprochen beschissen. Aber das [Wissen um Anspruch auf bestimmte Untersuchungen] habe ich nur Leuten zu verdanken, die mir gezeigt haben in dem Forum, dass ich mich wirklich aktiv kümmern muss. Weil sonst nichts passiert. Das ist einfach bei Brustkrebs so. Ihr [an die anderen Teilnehmer:innen] habt nämlich alle Krebsarten, von denen viele junge Leute auch betroffen sind. Aber ich bin da wirklich wie so ein Papagei im Zebrapark. Also selbst die Ärzte sagen immer, ich sei noch jung. (weiblich, 27 Jahre)*

Andere Betroffene äußern sich eher verhalten bis negativ zu Foren. Sie sehen weniger die Chance darin, sich selbst im Therapieprozess zu behaupten, sondern empfinden Forenaustausch als einen großen Moment von Unsicherheit, wie weiblich, 32 Jahre und weiblich, 24 Jahre berichten:

*Und dann habe ich auch mal in einem Forum geguckt und dann war ich total abgeschreckt und dachte mir so, oh nein! Und dann dachte ich mir, eigentlich könnte da auch irgendjemand sitzen, der das jetzt schreibt, extra um Leuten Angst einzujagen. Da weiß man ja nicht, wer dahinter sitzt. (weiblich, 32 Jahre)*

*Ich habe jetzt nicht in irgendwelchen Foren mir irgendwelche Tipps geholt von den anderen Betroffenen. Das habe ich auch gefunden und natürlich auch kurz gelesen, aber das ist wirklich furchtbar. Das sind dann Horrorgeschichten ohne Ende. [...] Die Krebsforen, die ich gefunden habe, sind echt furchtbar. Also das ist ganz schrecklich, darf man sich eigentlich echt nicht angucken. (weiblich, 24 Jahre)*

Die Anonymität von Verfasser:innen sowie negative individuelle Erfahrungen werden als abschreckend aufgefasst. Es zeigt sich hiermit eine interessante Breite an Nutzen bzw. Ablehnung, welche tendenziell mit Medienkompetenz von Betroffenen in Verbindung gebracht werden kann, d.h. das aktive Selektieren und Suchen von Informationen in bestimmten Angeboten sowie die persönliche Adaption.

## 8.2.2 BESTÄRKEN UND DISTANZIEREN

---

Neben diversen Zugängen zu Informationen unterschiedlichster Art als Reaktion auf Unsicherheiten lassen sich in den Aussagen der Betroffenen auch Prozesse des Selbst offenlegen, welche sich in den Kontrasten von Bestärken hin zum Distanzieren spiegeln. Das Empfinden eines persönlichen Nutzens von zusätzlichen Informationen (medial vs. ärztlich) ist dabei entscheidend dafür, welcher Seite man sich vornehmlich zuordnet. Weiblich, 27 Jahre erklärt es in ihrem Kontext folgendermaßen:

*Ich habe mich wirklich gefragt: Nützt mir das was oder belastet mich das? Ob es jetzt bei Ärzten ist, mit irgendwelchen Zusatzuntersuchungen oder im Internet. (weiblich, 27 Jahre)*

Vor allem das Internet als niedrighschwellig zugängliche und omnipräsente Medientechnologie (z.B. über das Smartphone) mit seinen vielfältigen Informationsangeboten ist dabei als entscheidender Motor zu verstehen. Es ermöglicht jungen Betroffenen zum einen, sich in einem größtenteils fremdbestimmenden Ereignisverlauf (Therapien, Medikamente etc.) selbst zu behaupten. Die Rolle der Ärzt:innen wird dabei weniger in Frage gestellt, sondern die Betroffenen nutzen das Internet, um eine Art Selbstermächtigung über den Körper, das Leben und Entscheidungen wiederzuerlangen. Der explizite und aktive Rückgewinn an Macht stärkt dabei die Personen und sichert sie in der unsicheren Zeit dynamischer Krankheitsverläufe und -perspektiven ab. Die umfangreichen, nicht leicht zu überblickenden individuellen Situationen können somit aus ihrer Perspektive bestmöglich verhandelt werden. Das Internet mit seinem Informationsangebot stellt leicht zugängliche Selbsthilfen zur Verfügung. Betroffene sind dem Internet gegenüber als Informationsgeber allerdings nicht nur positiv eingestellt, sondern mitunter auch distanzierend. Ein gewisses Misstrauen sowie auch eine Art ‚Überforderung‘ vor zu vielen Informationen spielt dabei eine wichtige Rolle. Das Ablehnen von Informationen und der stärkere Zuspruch an die Rolle medizinischer Professioneller kann ebenso selbstermächtigend verstanden werden. Die Abgabe von Verantwortung in nicht leicht zu überblickenden Krankheitssituationen lässt den Betroffenen die Möglichkeit, ihre (wenige) Kraft in andere, individuelle Prozesse zu investieren.

### *Empowern*

Medien können für Betroffene zu Empowermomenten führen. Insbesondere die Möglichkeiten zur Internetrecherche auf verschiedenen Plattformen wird dabei als selbststärkender Moment erklärt. Die Gründe dafür sind vielfältig. Weiblich, 27 Jahre erklärt ihre eigene Motivation folgend:

*Das Problem ist einfach: Meine Ärztin hat 9 Monate lang meine Diagnose verschlampt. [...] Ich war dreimal da, weil mein Bauchgefühl einfach gesagt hat, irgendetwas stimmt da nicht. Und*

*das war einfach der Punkt, wo ich mir gedacht habe: Gut, ich verlasse mich nicht noch einmal darauf, dass mir irgendein Arzt erzählt, dass es alles so in Ordnung ist. [...] (weiblich, 27 Jahre)*

Selbständiges Informieren wird dabei einhergehend mit der negativen Erfahrung im Prozess der Diagnosestellung zu einem positiven, individuellen Zweck umfunktioniert. Es bestärkt die Betroffene und lässt sie zur aktiv handelnden im Krankheitsprozess werden. So beschreibt die Betroffene weiter:

*Und das war der Punkt, wo ich mir gedacht habe, Ihr könnt gerne machen, was Ihr wollt. Ich habe auch einen Arzt, wenn der etwas sagt, dann glaube ich es gerne. Aber ich möchte einfach mitreden. Diese Chemo, die ich jetzt bekomme, die habe ich nur bekommen, weil ich darauf bestanden habe. Es wollte mir kein Arzt geben, weil sie alle meinten: ‚Ja, das brauchen Sie nicht. Ihre Chemo hat ja ganz gut angeschlagen‘. Und es gibt aber Studien, die sagen, dass man einfach noch einmal zehn bis fünfzehn Prozent prognostisch für sich rausreißen kann damit. [...] Ich möchte da einfach aktiv mitreden. Ich möchte wissen, wenn es etwas Neues gibt, ob das für mich infrage kommt oder halt auch nicht. (weiblich, 27 Jahre)*

Die Möglichkeit, sich selbst in das Ärzt:innengespräch einzubringen, wird von ihr als essentiell beschrieben. Sie macht deutlich, dass es weniger darum geht, die Kompetenz des medizinischen Fachpersonals in Frage zu stellen, sondern dass es sich hierbei um einen individuellen Empowermoment handelt. Internetrecherche dient dem persönlichen Wissensgewinn und einer Art Rückeroberung von Macht über den eigenen Körper — insbesondere in der gesundheitlichen Ausnahmesituation einer Krebserkrankung. Weiblich, 28 Jahre fügt hinzu, dass ihr das Internet auch dazu dient, den ärztlichen Meinungen mehr bzw. auch anderes Vertrauen zu schenken:

*Am Anfang habe ich gegoogelt und dann hatte ich drei verschiedene Ärzte. Und alles, was die gesagt haben, hat mit dem, was ich vorher wusste, über das Internet, übereingestimmt. (weiblich, 28 Jahre)*

Weiblich, 22 Jahre spricht davon, wie wichtig ihr der Zugang zum Internet und somit erweiterten Recherchemöglichkeiten zum eigenen Krankheitsbild ist, um persönlich mehr Informationen zur eigenen Situation zu erhalten:

*Der Internetzugang war einfach wichtig, um zu recherchieren. Ich meine jetzt in Bezug auf die Krankheit halt. Manche wollen ja auch gar nichts wissen. Für mich war das sehr wichtig, weil ich habe mir dann auch Studien zu meiner Erkrankung heruntergeladen und gelesen und so. (weiblich, 22 Jahre)*

Doch nicht allein die Informationssuche zum eigenen Krankheitsbild wird dabei von Betroffenen erwähnt, sondern auch organisatorische Aspekte, wie die richtige Krankenhauswahl, sind wichtiger Bestandteil von Online-Recherchen. Weiblich, 32 Jahre sagt:

*Ich hatte sehr viel Glück, dass ich das Internet genutzt habe. Weil dadurch habe ich die Klinik gefunden, wo ich eigentlich nicht dachte, dass sie das [Therapie] macht. [...] Das war mein Vorteil. Hätte ich nicht gegoogelt, wäre ich wahrscheinlich gar nicht an diese Klinik gekommen. (weiblich, 32 Jahre)*

Auch männlich, 32 Jahre berichtet davon und weist in dem Zusammenhang auf eine Art zyklischen Charakter in der Informationssuche hin, in dem in einigen Phasen der Informationsbedarf durchaus höher sei als in anderen:

*Nach der Diagnose habe ich mich so am meisten informiert. Weil man erst einmal mit dem Thema als solches auch nicht so viel anfangen konnte. So nach der Diagnose ist das exorbitant gestiegen. [...] Und mich auch darüber informiert, wo man sich am besten behandeln lassen kann und wie die Therapie eigentlich aussehen kann. (männlich, 32 Jahre)*

Dabei achten Betroffene genau darauf, in welchen (medialen) Angeboten sie sich erkundigen. Weiblich, 32 Jahre, weiblich, 24 Jahre und männlich, 22 Jahre sagen:

*Und dann habe ich nur noch auf so seriös wirkende Seiten geguckt. (weiblich, 32 Jahre)*

*Ich habe mich schon so an, ich sage mal, offizielle Sachen gehalten. (weiblich, 24 Jahre)*

*Wenn ich mich informiert habe, dann eher auf seriösen Seiten oder auch vorgeschlagenen Seiten von irgendwelchen Broschüren und nicht in Foren. (männlich, 22 Jahre)*

In den Gesprächen zeigt sich insgesamt, dass auffallend viele weibliche Betroffene eine Eigeninitiative in der Informationssuche zeigen. Die Gründe, die genannt werden, sind dabei vielfältiger Natur: verschleppte Diagnose, Informationsfluten in Ärzt:innengesprächen, das Gefühl, nicht genügend aufgeklärt zu werden oder bestmögliche Therapien und Klinikaufenthalte angeboten zu bekommen. Die Auswahl der Informationsquelle wurde dabei sorgfältig geprüft.

### *Selbsthilfe*

Das bedeutet allerdings nicht, dass männliche Betroffene nicht bereit waren, das Internet bezüglich ihrer Erkrankung zu nutzen. Es ging in ihrer Suche aber weniger um Informationen für medizinische Gespräche, um eventuell auch aktiv im Therapieprozess mitwirken zu können, sondern um einfache Selbsthilfemomente. Männlich, 23 Jahre und männlich, 22 Jahre sagen:

*Ich habe vielmehr nach einer Art Forum, so speziell für Hodenkrebspatienten [gesucht]. [...] Also schon erkundigt, nach einem Forum gesucht. Einfach nach einem digitalen Raum, wo man sich informieren kann. Eben nicht nur von den Ärzten, aufseiten der Fakten, sondern auch so wie es jetzt so subjektiv ist, mit eigenen Erfahrungswerten sag ich mal. (männlich, 23 Jahre)*

*Ich habe nach Begleiterscheinungen der Chemotherapie gesucht. Und da nach einigen Tipps gesucht. Weil ich zum Beispiel auch so Schwäche und so hatte. Also da, quasi was dann im Verlauf noch kam als Nebenwirkung. Da hat man auf der einen Seite zwar mit den Ärzten gesprochen, aber teilweise auch noch einmal gegoogelt, was dagegen hilft. (männlich, 22 Jahre)*

Diese Selbsthilfemomente werden auch von weiteren Betroffenen geschildert. Weiblich, 24 Jahre, weiblich, 26 Jahre und weiblich, 27 Jahre beschreiben ihre Situation wie folgt:

*Ich habe mich im Internet auch oft schlau gemacht. Nicht über die Krankheit, sondern über Selbsthilfegruppen. Oder ob etwas in der Nähe vielleicht ist, wo man irgendwie Informationen herbekommen kann. (weiblich, 24 Jahre)*

*Ich hatte einen Stoma-Ausgang. Und da habe ich auch über YouTube mir so ein paar Tipps und Tricks eingeholt. Oder bin auch in Gruppen für Stoma-Leute dann reingegangen. (weiblich, 26 Jahre)*

*Und wenn ich das mitgenommen habe, was mir genützt hat, hat man wirklich die besten Tipps bekommen. Ich hätte nie gedacht, mir für die OP eine dämliche Mehrfachsteckdose mitzunehmen, weil man den Arm nur noch so hochbekommt und nicht mal mehr an sein Handy kommt die erste drei Tage. Dann lag ich als Einzige wirklich im Krankenhaus, hatte das Handy schon bei mir auf dem Bett liegen, konnte schreiben. (weiblich, 27 Jahre)*

Insbesondere die letzte Aussage weist auf eine interessante Aktivität und Verschränkung hin: Medieninhalte werden genutzt, um Medientechnologien nutzen zu können, die wiederum zum Konsum von Medieninhalten führen.

### *Distanzierung*

Das Internet mit seinem Informationsangebot wird allerdings nicht von allen Betroffenen genutzt. In diesem Kontext sei eine Art ‚Gegenbewegung‘ zu nennen, welche nicht nur, aber häufiger bei männlichen Betroffenen in den Gesprächen angetroffen werden kann: das (strikte) Ablehnen von Online-Informationen oder Zusatzrecherchen im Kontext der eigenen Erkrankung. Männlich, 23 Jahre beschreibt seine Entscheidung so:

*Mir war von vornherein klar, ich wollte nie darüber googeln. Weil man kriegt tatsächlich Informationen, wenn man die richtigen Stellen sucht. Aber ich brauche dafür einfach die ärztliche Bestätigung. Weil ich bin einfach nicht der Fachmann und Google ist auch kein Fachmann und da kann jeder etwas reinschreiben, inklusive mir. [...] Da wird man, glaube ich, nur kirre. [...] Bei jedem verläuft die Krankheit auch tatsächlich anders. Man kann die gleiche Krankheit haben, aber die eine verträgt die Chemotherapie anders als der andere. Oder der eine hat die Symptome, der andere die. (männlich, 23 Jahre)*

Männlich, 26 Jahre sucht ebenfalls nicht nach Online-Informationen - das sogar auf ärztlichen Rat hin:

*Ich habe nicht gegoogelt. Die Ärzte haben mir auch davon abgeraten. (männlich, 26 Jahre)*

Darüber hinaus wird in den Aussagen der Betroffenen eine Art ‚fehlendes Interesse‘ deutlich. Die Krankheit als belastender Moment soll schnellstmöglich überstanden werden, ohne sich im Prozess in zu vielen Details zu verlieren. Männlich, 22 Jahre, männlich, 20 Jahre und männlich, 23 Jahre äußern sich dazu wie folgt:

*Ich habe gesagt, ich will gar nichts wissen. Einfach durch und gut ist. (männlich, 22 Jahre)*

*Ich wollte halt gar nichts wissen. [...] Ich hatte überhaupt nicht immer das Interesse, da mehr zu erfahren. Ich glaub, das ist auch besser so. So wenig wie möglich wissen und die Ärzte wissen schon Bescheid und dann mache ich das alles durch und dann ist schon in Ordnung. (männlich, 20 Jahre)*

*Jeder muss für sich den richtigen Weg finden. Das ist einfach Tatsache. Es gibt da keine Formel. Für mich war es einfach: nee - es juckt mich nicht. Das war auch wirklich so. Die Chemo hat einfach geholfen. Mir ging es dann auch besser. Okay. Passt. Ich wollte auch nicht wirklich wissen, was in der Chemo drin ist. Was interessiert mich das?! Irgendwelche Medikamente. (männlich, 23 Jahre)*

Betroffene sprechen eine Art ‚Selbstschutz‘ im Therapieprozess an. Somit scheint es, dass jene Patient:innen, welche diesen Weg gehen, für sich dadurch die Möglichkeit erhalten, sich vermehrt auf das eigene Bewältigen zu konzentrieren — eine höchst anspruchsvolle Aufgabe insbesondere im Kontext der Prozesshaftigkeit von Identitätsneu- und -umbildung im Krankheitsverlauf.

### 8.2.3 PRIVATHEIT VS. ÖFFENTLICHKEIT

---

In den Gesprächen zeigt sich, dass Betroffene aktiv ein privates und öffentliches Ich verhandeln (müssen) bzw. sich positionieren. Sie wollen Hoheit über den Informationsfluss zu ihrer eigenen Person erlangen. Dabei machen sie die Erfahrung, sich punktuell mit erweiterten Kreisen beschäftigen zu müssen, was durchaus zu negativen Gefühlen führen kann. Die Krebserkrankung wird dabei vielfach als eine private Angelegenheit im engen Kreis definiert, welche auch dort von der erkrankten Person verhandelt wird. Öffentlichkeiten werden misstrauisch bis kritisch betrachtet.

#### *Private Kreise*

Betroffene tendieren in der Art und Weise der Selbstdarstellung ihrer Krebserfahrung als unmittelbarer Teil ihres temporären Ichs dazu, es in (sehr) privaten Kreisen zu verhandeln. Männlich, 20 Jahre und männlich, 20 Jahre sagen:

*Nicht, dass ich das jetzt ganz öffentlich geteilt hätte. Auf WhatsApp schreibt man dann eben seinen Bekannten, was gerade so abläuft, wenn sie dann nachfragen. (männlich, 20 Jahre)*

*Ich habe eigentlich nur meinen engsten Freunden Bescheid gesagt. (männlich, 20 Jahre)*

Auch männlich, 22 Jahre betont sein privates Umfeld, v.a. im Kontext sozialmedialer Darstellungsmöglichkeiten:

*Ich habe niemandem die Genugtuung gegeben, über soziale Medien mein Leben zu teilen. Weil wenn einer etwas über mich wissen wollte, habe ich mir gedacht, dann wird er sich melden, mich im Krankenhaus besuchen. (männlich, 22 Jahre)*

Betroffene berichten in diesem Zusammenhang von negativen Erfahrungen, die sie machen müssen, sobald sich die Erkrankung in weiteren Kreisen herumspricht. Sie beschreiben als unangenehm erlebte Gefühle im Umgang mit Fremdanfragen an ihre Person. Weiblich, 22 Jahre sagt:

*Da fragt man sich dann auch, in welchen Gesprächsorten man dann plötzlich Thema ist. Irgendwie so auf einem ganz anderen Planeten gefühlt, wo das dann auftauchen könnte. (weiblich, 22 Jahre)*

Auch weiblich, 27 Jahre und weiblich, 24 Jahre haben Erfahrungen damit gemacht, dass die eigene Person in fremden Kreisen Gesprächsthema ist:

*Leute sind halt sensationsgeil und so etwas verbreitet sich wie ein Lauffeuer. [...] Und aus diesem Grund habe ich mir gedacht, es gibt jetzt kein Post für alle so, ‚das ist meine Glatze‘, ‚das ist mein Port‘. [...] Das ist irgendwie nicht so geil, dass dann X und Y, entfernte Bekannte von Verwandten dann der Meinung ist, man kann ja mal gucken, ob derjenige noch lebt und mal eine WhatsApp-Nachricht schreiben. Das ist schon irgendwie nervig. (weiblich, 27 Jahre)*

*Dann kommen irgendwelche Leute wieder, die geilen sich daran auf, dass sie jetzt auch jemanden kennen, der Krebs hat. Und das ist voll uncool. Das hat mich dann auch genervt. [...] Und so, Ja, mir geht es gut, mache Dir nicht so viele Sorgen. Wir sehen uns in zwanzig Jahren irgendwann mal wieder, Nachrichten geschrieben. Weil mich das dann auch genervt hat. (weiblich, 24 Jahre)*

Doch nicht allein das als negativ empfundene Diskutieren der eigenen Person begründet den Wunsch nach Privatheit der Situation und der Kontrolle über den Informationsfluss zur eigenen Person. Er kann auch aus einer gewissen Sorge um Personen aus dem Netzwerk entspringen, wie weiblich, 24 Jahre erzählt:

*Einfach nur, damit ich ein bisschen die Kontrolle drüber behalten kann, wem erzähle ich das persönlich. [...] Dass die Leute einfach nicht erschrecken wie blöd, wenn die dann sehen: ‚Oh krass - die hat Krebs. (weiblich, 24 Jahre)*

In dem Versuch, Informationen und Updates aktiv zu steuern und im privaten Kreis zu halten, gewinnen Betroffene nicht nur einen Überblick, sondern auch eine gewisse Form von Macht über sich selbst zurück, die im Krankheitsprozess durchaus an gewissen Therapieschnittstellen verloren gehen kann. Dabei grenzen sie sich deutlich von einem öffentlich gelebten Krankheits-Ich ab, wie weiblich, 28 Jahre betont:

*Aber ich war jetzt nicht so, dass ich alles so preisgegeben und mitgeteilt habe, was bei mir im Leben gerade ist. Also ich war jetzt nicht so eine Krebsbloggerin, sage ich jetzt mal. (weiblich, 28 Jahre)*

Die aktiv suchende Öffentlichkeit von Personen v.a. in sozialmedialen Anwendungen wird von Betroffenen dabei durchaus diskutiert, wie folgend beschrieben.

#### *Krebsblogger:innen*

Im Kontext von Öffentlichkeit werden von Betroffenen Krebsblogger:innen erwähnt. Allerdings zeigt sich dabei, dass diese zwar wahrgenommen, aber nicht zwangsläufig aktiv konsumiert werden. Weiblich, 28 Jahre sagt:

*Ich hatte am Anfang einmal reingeguckt. Weil es gibt ja auch Leute, die haben dann eine Instagramseite über ihre Krebsreise oder so etwas. Aber das fand ich irgendwie überhaupt nicht interessant, ansprechend und eher so... Weil ich habe ja meine eigene Reise, die haben ihre. Und teilweise auch bedrückend. Und deswegen habe ich dann sofort gesagt, das ist nicht meins. Ich muss nicht wissen, wie sich andere Leute runterziehen oder ihre Jubelphasen haben. Ich mache meins und dann habe ich da auch ganz schnell abgeschaltet. (weiblich, 28 Jahre)*

Anfängliches Interesse schlägt dabei schnell in Distanzierung und Abgrenzung um. Die Betroffene wägt dabei ihre individuellen Bedürfnisse ab. Im Abgrenzungsmoment entscheidet sie sich für ihre eigene Krankheitsreise und das eigene Bewältigen der Situation. Weiblich, 27 Jahre, thematisiert ebenfalls Krebsblogger:innen und äußert sich diesen kritisch gegenüber:

*Das ist ganz groß, ein ganz großes Thema, so einen Krebs-Blog, wo man dann ‚Meine Haare sind ausgefallen, ich hatte Chemo heute‘ postet. Und irgendwann, früher oder später, kommt der Punkt, an dem die Leute sich von Firmen aus bezahlen lassen. Sei es die Perücke oder irgendein anderer Spaß. Also dann wird man schnell so - ja... von privat geht das dann ganz schnell in das Business hinein und das nutzen viele. Also sie sagen immer alle, sie machen das nicht extra, sie wollen ja nur aufklären und so. Aber wenn die dann die Angebote kriegen, nimmt das trotzdem jeder mit. Also ich kenne eine, die hat sich für zweitausend Euro von ihren Followerinnen eine Echthaarperücke sponsern lassen. Das war dann so ‚guck mal hier, ihr dürft meine Perücke mit auswählen‘ und ‚alle sagen, das sieht besser aus, aber ich habe das Geld nicht. Das ist lieb, dass ihr das für mich übernehmt‘ und so was [...] auf Instagram. [...] Am Ende hat das eigentlich wenig mit ihrer Krebserkrankung zu tun, außer dass da schon mal kommt ‚ach, hatte heute wieder Chemo. Guck mal, zufälligerweise hatte ich diese Uhr um, da konnte ich immer gucken, wie spät es war‘. Und das machen viele. Wo man schnelles Geld machen möchte, ist es die einfachste Variante, sich mit seiner Erkrankung in das Internet zu stellen. Die Leute kommen und zahlen Dir alles. Ich finde das schwach. [...] Und das geht für mich gar nicht. (weiblich, 27 Jahre)*

Auch hier erfolgt ein Abgrenzungsmoment, der sich weniger auf die eigenen Bedürfnisse bezieht, sondern sich über eine Plattformkritik und den Status von Influencer:innen definiert. Über ein Beispiel rückt sie in ihrer Persönlichkeit und Identität von öffentlichen Krebspersonen ab, indem sie letztere als schwach wertet und sich selbst dadurch eine andere Form von Stärke im Krankheitsprozess zusprechen kann.

Die kritische Abgrenzung zu Personen öffentlichen Lebens, den hier erwähnten Krebsblogger:innen, ermöglicht den Betroffenen, ihre eigene Identität zu stärken, sich auf die eigene Person zu konzentrieren sowie neue bzw. andere Merkmale für sich im Krankheitsprozess zu schaffen.

### 8.2.4 DAS ICH UND DAS ‚ANDERE-ICH‘

---

Die Krankheit mit ihren individuellen Auswirkungen kann punktuell, zeitlich versetzt oder langfristig Identitäten von Personen beeinflussen und Rollengefüge transformieren. Momente, welche zu neuen bzw. modifizierten Identitäten beitragen können, werden dabei über eine Verschiebung von Interessen, individuelle Neubewertungen, aber auch körperliche Vermögen oder -veränderungen definiert. Rollenmuster in sozialen Gefügen bleiben nicht unangetastet. Es zeigt sich, dass sich eigene und fremde Wahrnehmungen unterscheiden und somit Spannungen im Netzwerk erzeugen können. Zunächst soll ein allgemeiner Blick auf die Attributzuordnung geworfen werden, bevor es in die Aussagen der Teilnehmer:innen geht.

---

### *Selbst- und Fremdwahrnehmung*

Im Interaktionselement II erhielten die Betroffenen die Möglichkeit, sich selbst über Adjektive in ihrer eigenen Wahrnehmung sowie in der wahrgenommenen Fremdwahrnehmung ihrer Umgebung über die Krankheitsphasen hinweg zu erzählen. Die Worte wurden in semantisch zueinander passenden Kategorien zusammengefasst. Für die Selbstwahrnehmung gelten 30 Wortkategorien, für die Fremdwahrnehmung 27 (eine Auswertung ist im Anhang zu finden). Im Folgenden soll punktuell auf Unterschiede bezüglich Geschlecht, Alter und Krankheitsphase eingegangen werden.

*Selbstwahrnehmung:* In der Analyse zeigt sich, dass die weiblichen Betroffenen sich im Vergleich vermehrt über emotionale Beschreibungen definieren — sowohl positiv (,lebensfroh'; ,froh/fröhlich') als auch negativ konnotiert (,deprimiert'; ,traurig'; ,verzweifelt'). Insbesondere jüngere Personen bis 25 Jahre erzählen von negativ geprägten Gefühlen als partieller Teil ihres Selbst. Die Emotionen werden vermehrt in der Phase vor der Diagnosestellung und während der Therapie beschrieben. Die männlichen Betroffenen berichten ebenso in gegensätzlichen Verhältnissen. Allerdings bezieht sich dies nicht nur, aber eher auf körperliche Konstitutionen (,aktiv' und ,sportlich' vs. ,schwach' und ,hilfsbedürftig'). Diese Körperbildwahrnehmungen sind dabei weniger im Kontext von Alter relevant, sondern in der Krankheitserfahrung selbst. Während vor und nach der Krankheitserfahrung Aktivität und sportliche Fitness häufiger erzählt wird, nehmen sie im Therapiezeitraum selbst die Schwäche und Hilfsbedürftigkeit wahr. Auffallend ist, dass keine weibliche Betroffene auf ein aktives bzw. sportliches Ich in ihrer eigenen Wahrnehmung referiert. Auch Schwäche und Hilfsbedürftigkeit ist für sie weniger relevant. Dafür erzählen sie von empfundener ,Stärke' und ,Tapferkeit'. Schwäche und Stärke ist somit in den Gesprächen als dichotomes Paar anzutreffen, welches ebenso gegensätzlich von den Männern (empfundene Schwäche) und Frauen (empfundene Stärke) beschrieben wird. Die männlichen Betroffenen beschreiben sich zudem häufiger als ,optimistisch', ,zuversichtlich' und ,vorausplanend', welches auffallend oft von jungen Männern bis 25 Jahren genannt wird. Die eigene Wahrnehmung einer ,humorvollen' und ,lustigen' Person weist ähnliche, wenn nicht sogar gleiche Trends auf.

Somit zeigt sich in der Auswertung, dass weibliche Betroffene in ihrer eigenen Wahrnehmung vermehrt auf emotionale, psychische Faktoren referieren, wohingegen männliche Betroffene eher körperliche Attribute fokussieren. Das Alter spielt punktuell eine Rolle. Während junge Frauen bis 25 Jahre die Erkrankung durchaus mit Gefühlen von ,Traurigkeit' oder ,Unglücklichsein' verbinden, nehmen sich gleichaltrige junge Männer als ,optimistisch' und ,zuversichtlich' wahr.

Ein weiterer, intensiver Blick in die Altersgruppen selbst zeigt, dass es Unterschiede in der Selbstwahrnehmung in Abhängigkeit des individuellen Entwicklungsstandes gibt. Ältere Betroffene ab 26 Jahren nutzen in ihren Eigenaussagen stressresistente Wörter wie ‚geduldig‘ oder ‚resilient‘. Jüngere Betroffene zeigen sich emotionaler in ihren Beschreibungen, indem sie sich als ‚kämpferisch‘ und ‚optimistisch‘ definieren.

Auch Krankheitsphasen können das Selbstbild und somit Identitätsprozesse beeinflussen, wobei hier teilweise weniger starke Ausprägungen anzutreffen sind, als sie bei Alter und Geschlecht aufzeigen. Betroffene beschreiben sich in der Phase vor der Diagnosestellung sehr divers. Wörter wie ‚angespannt‘ und ‚ängstlich‘ sind ebenso anzutreffen wie ‚selbstbewusst‘. Im Krankheitsprozess selbst nehmen sich Betroffene zwischen ‚stark‘ und ‚schwach‘ wahr, wobei wie zuvor beschrieben Geschlecht und Alter prägend sind. Die Gefühl von ‚Wut‘ und ‚Launisch-Sein‘ werden nicht wesentlich von den Faktoren beeinflusst, lediglich eine leichte Tendenz im Alter ist anzutreffen. Jüngere Betroffene generieren diese Gefühle in der Therapiephase selbst und erzählen sie auch nach Abschluss der Behandlungszeiträume. Ältere Betroffene empfinden sie punktuell im Therapiezeitraum, dafür leicht intensiver als jüngere. Nach Abschluss der therapeutischen Maßnahmen beschreiben sich die jungen Krebsbetroffenen als ‚stark‘, ‚sinnsuchend‘ und ‚geduldig‘, wobei insbesondere die Gelassenheit eher bei älteren anzutreffen ist. Es zeigt sich demnach im Verlauf der Krankheitsphasen durchaus eine Entwicklung der Betroffenen.

Somit haben Geschlecht, Alter und die Krankheitsphasen einen teilweise dynamisch prägenden Einfluss auf die eigene Wahrnehmung der Betroffenen.

*Fremdwahrnehmung:* Als Mensch im sozialen Gefüge ist jedoch nicht nur die Selbstwahrnehmung bedeutsam, sondern auch die Fremdwahrnehmung, d.h. rezipierte Rückmeldungen aus dem sozialen Umfeld. Hier zeigen sich interessante und teilweise überaus widersprüchliche Trends zu den Selbstwahrnehmungen auf. Die weiblichen Betroffenen werden zwar insbesondere vor, aber auch über alle Krankheitsphasen hinweg von ihrem Umfeld als ‚Sonnenscheine‘ wahrgenommen, ‚spaßig‘ und ‚humorvoll‘. Insbesondere Betroffene ab 26 Jahren werden so beschrieben. Den gleichen Trend zeigen die Attribute ‚stark‘, ‚tapfer‘ und ‚standfest‘ auf. Gleichzeitig nehmen die jungen Frauen wahr, dass sie als gelassen und ruhig in ihrem Umfeld gelten. Besonders ist, dass sie auch von Rückmeldungen bezüglich ihrer körperlichen Attribute berichten. So wird einer jungen Frau gegenüber die körperliche Veränderung von fremdbeschrieben ‚dick‘ zu ‚dünner‘ vermittelt. Die jungen männlichen Betroffenen und vor allem die bis 25-Jährigen werden von ihrem Umfeld wie auch in der Selbstwahrnehmung über sportliche Aktivität und Fitness definiert. Allerdings zeigt sich auch die gegenteilige Wahrnehmung über

die Worte ‚krank‘, ‚schwach‘ und ‚bemitleidenswert‘, welche v.a. mit der Krankheit in ihrer Häufigkeit auftritt. Junge Frauen beschreiben dagegen, dass Wörter wie ‚schwach‘ bereits punktuell vor der Erkrankung im sozialen Umfeld als Wahrnehmung zu eigenen Person kursieren. Darüber hinaus nehmen die jungen männlichen Betroffenen wahr, dass ihnen vom Umfeld Attribute wie ‚lösungsorientiert‘ und ‚smart‘ vermittelt werden. Dabei neigen tendenziell junge Männer ab 26 Jahren dazu, diese Worte zu nutzen.

Auch mit dem Fokus auf die Altersgruppen zeigen sich unterschiedliche Attribute in der Wahrnehmung aus dem Umfeld. Jüngere Betroffene werden insgesamt als kraftvolle Personen und dynamisch beschrieben. Sie sind ‚fröhlich‘ und ‚lebensfroh‘, gelten als ‚ehrgeizig‘ und ‚kämpferisch‘ sowie in dem Zusammenhang als ‚stark‘ und ‚tapfer‘. Gleichzeitig werden sie als ‚stur‘ und ‚bockig‘ wahrgenommen. Diese Attribute werden vor allem in Therapiezeitraum verortet. Ältere Betroffene ab 26 Jahren umschreiben die Wahrnehmung ihrer Person im sozialen Umfeld dagegen als erwachsener. Sie benutzen ruhigere und überlegenere Attribute, wie ‚verständnisvoll‘ und ‚gelassen‘ sowie ‚durchdacht‘. Im Krankheitsverlauf selbst zeigt sich, dass Gelassenheit und Ruhe der Betroffenen als eine Art Effekt der Krankheit gewertet wird, da das Umfeld diese im Anschluss an die Therapie wahrnimmt. Empathie und Verständnis werden dagegen im Therapiezeitraum selbst nicht gewichtet erzählt, sondern in der Phase vor der Diagnose sowie im Anschluss der Therapie verortet.

Ebenso können bezüglich der Krankheitsphasen Veränderungen im Wahrnehmungsprozess von außen auf Seiten der Betroffenen festgestellt werden. Sie sagen, dass sie aus Phasen vor ihrer Erkrankung aus ihrem Umfeld Rückmeldungen z.B. über ihre Selbstständigkeit und Unabhängigkeit erhalten — insbesondere Personen ab 26 Jahren. Sie werden zudem als ‚humorvoll‘ beschrieben, aber auch ‚genervt‘ und ‚gereizt‘ sind dabei. Es herrscht eine gewisse Varianz an Attributzuweisung. Während der Erkrankung werden körperliche Veränderungen (stark vs. schwach) verstärkt thematisiert. Darüber hinaus zeigt sich, dass junge Krebsbetroffene als ‚hoffnungsvoll‘ und ‚positiv‘ in ihrem Umfeld gelten, was insbesondere für die jüngeren bis 25 Jahre gilt. Eben jene beschreiben auch, dass sie im Anschluss an die therapeutischen Maßnahmen öfter als ‚neu‘ und ‚erwachsen‘ sowie tendenziell häufiger als ‚ausgeglichener‘ und ‚erleichtert‘ wahrgenommen werden. Ebenso treten in Post-Therapiezeiträumen Wortzuschreibungen aus dem Umfeld wie ‚abwarten‘, ‚vorsichtig‘, ‚gesund‘ und ‚nachdenklich‘ auf. Es zeigen sich in der Häufigkeit der Nennungen pro Phase verändernde Prozesse in der Wahrnehmung von außen.

Es zeigt sich, dass es durchaus zu Übereinstimmungen, aber auch Differenzen in Wahrnehmungsprozessen kommen kann. Zum einen können das Ich und das Umfeld positive und ne-

gative Zuweisungen beeinflussen. Zum anderen werden gesellschaftliche Parameter (Geschlecht und Alter sowie Erwartungshaltung an diese) in antizipierten Eigenschaften sichtbar. Es zeigt sich, dass Frauen als ‚Sonnenscheine‘ begriffen werden, die stark und tapfer diese Krankheit überstehen, wobei körperliche Attribute bewertet werden können. Dass eben jene Frauen von sich aus einen erhöhten psychischen Druck verbalisieren, wird im Umfeld nicht wahrgenommen, eventuell auch nicht kommuniziert. Männliche Betroffene dürfen schwach im Therapieprozess selbst sein, erhalten aber davor und danach vornehmlich in der Selbstreferenz den Anspruch auf Aktivität und Fitness. Das Umfeld registriert ihre ruhige Duldung des Geschehens und wertet ihre lösungsorientierte Pragmatik positiv. Hier zeigen sich weniger starke Differenzen zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmungsprozessen. Im Bereich Alter bemerkt man, dass sich jüngere Menschen vergleichsweise dynamisch wahrnehmen und ebenso wahrgenommen werden. Ältere Betroffene überzeugen mehr über Ruhe und Stressresistenz. Die Krankheitsphasen selbst offenbaren in beiden Fällen Prozesse von Veränderungen, damit einhergehend aber auch möglichen Druck — insbesondere das Wort ‚gesund‘ in der Fremdwahrnehmung im Anschluss an den Therapiezeitraum. Es ist somit festzuhalten, dass Selbst- und Fremdwahrnehmungsprozesse sich durchaus voneinander unterscheiden können. Die Identifikation mit sowie Zuschreibung von Eigenschaften und Attributen ist dabei sehr komplex und zum Teil von soziodemographischen Variablen wie Geschlecht und Alter abhängig. Krankheitsphasen, eigenes Vermögen und Erwartungen aus dem Umfeld sind ebenfalls als Einflussfaktoren zu verstehen. Durch die Eigenwahrnehmung und registrierte Zuschreibung aus dem direkten sozialen Umfeld können Identitäten und Identitätsprozesse sowie Rollengefüge durchaus beeinflusst werden.

### *Täuschungen*

Die teilweise differente Zuordnung von Attributen aus Prozessen zur Selbst- und antizipierten Fremdwahrnehmung sowie daraus resultierende potenzielle Konflikte im Netzwerk soll folgend in einzelnen Betroffenenaussagen aufgezeigt werden.

Weiblich, 30 Jahre beschreibt folgende Situation:

*Oft ist es auch so, wenn man für die Leute wieder gut aussieht und ‚Ach, Du siehst so gut aus‘. Dann sage ich auch immer nur, ‚Ja, sei froh, dass ich nicht so aussehe, wie ich mich innerlich fühle‘. Das wäre dann nicht so schön. (weiblich, 30 Jahre)*

Sie zeigt auf, dass Einschränkungen und körperliche Empfinden nicht immer auf den ersten Blick sichtbar sind. Sie werden mitunter aufgrund sozialer Erwünschtheit oder Beschwichtigung von emotional aufgeladenen Situationen im Netzwerk unterdrückt bzw. aktiv verfälscht. Weiblich, 30 Jahre und weiblich, 26 Jahre sagen dazu folgendes:

*Manchmal wollte ich auch nicht, dass die schon wieder wissen, dass ich traurig war oder so. Also manchmal habe ich das dann auch extra dann nicht gezeigt oder was auch immer. Weil ich das Gefühl hatte, ich muss die anderen mehr aufbauen als sie mich oder so. [...] Da hat man sich schon verstellt manchmal. (weiblich, 30 Jahre)*

*Meine Mama sagt auch immer: ‚Du siehst teilweise besser aus, als manch gesunder Mensch‘. Das ist dann echt krass, die würden niemals denken, dass ich so schwer krank bin. Ja und dann sage ich aber auch immer, es muss auch nicht jeder Mensch wissen, dass ich krank bin. Das möchte ich auch nicht, ich möchte das nicht so offensichtlich zeigen. (weiblich, 26 Jahre)*

Insbesondere das Thema ‚Stärke‘ ist eines, bei welchem verschiedene Wahrnehmungsmomente existieren. Weiblich, 27 Jahre und männlich, 30 Jahre beschreiben es so:

*Man hat gesagt, ich bin sehr stark, also ich mache das richtig gut und so, aber ich habe mich selber nicht stark gefühlt. Innerlich fühlte ich mich nicht stark, muss ich sagen. War ganz umgekehrt. (weiblich, 27 Jahre)*

*Ich glaube, man kommt auch oft stärker rüber, als man wirklich ist. Weil man auch die anderen nicht verletzen möchte. (männlich, 30 Jahre)*

Zeitgleich thematisieren Betroffene, dass gewisse Netzwerkpartner:innen nur Teilausschnitte ihrer Krankheitserfahrung erleben. Insbesondere Personen, denen man nicht unbedingt nahe steht, können falsche Vorstellungen erhalten, da sie nur Momentaufnahmen mitbekommen.

Männlich, 28 Jahre sagt:

*Wenn es einem schlecht geht, dann geht man eh nicht raus oder wie auch immer. Meine Freundin zum Beispiel musste alles mitmachen von mir. So weitere Bekannte dann...ja gut, gute Laune. (männlich, 28 Jahre)*

Auch weiblich, 26 Jahre berichtet von Situationen, in welchen sie Unterschiede in der Eigen- und Fremdwahrnehmung zwischen verschiedenen Netzwerkpartner:innen feststellen kann:

*Ja ich habe das natürlich auch gemerkt. Ich weiß ja, dass viele mich meistens nur sehen, wenn ich draußen bin und dann geht es mir eigentlich größtenteils gut. Und ich lächle immer und mache meine Späße. Und dann sagen die auch immer ‚Wie machst Du das, dass Du immer so gut drauf bist?‘ und dies und das. Und dann sage ich auch ‚Leute, ich bin auch nur ein Mensch, Ihr seht mich nicht immer‘. Ich habe auch mal Tage, wo es mir scheiße geht, wo ich weine und gefragt habe: warum, wieso, weshalb? Andere sehen mich immer nur als starke Person und die alles schafft und die immer positiv denkt und immer am Lachen ist. Und meine Mama weiß ganz genau, dass es nicht so ist. Dass es nicht jeden Tag so ist. (weiblich, 26 Jahre)*

Die hier thematisierten und abverlangten Rollenperformanzen in unterschiedlichen sozialen Kontexten (definiert über Orte und Personen) können Identitätsausbildungen und -formationen nachhaltig beeinflussen — v.a. wenn als falsch wahrgenommene Vorstellung zur eigenen Person im sozialen Netzwerk existieren. Weiblich, 28 Jahre berichtet folgendes:

*Die mich kennen und mich auch ein bisschen besser kennen, denken: ‚Okay, sie ist aus der Reha zurück [...], die kriegt keine Therapie mehr und der geht es ja super‘. Und da habe ich gedacht...okay ich habe jetzt viel mehr Probleme als vorher in meinem Leben und damit muss man klar kommen. Und das nimmt das Umfeld nicht wahr. Habe ich das Gefühl. Die denken, keine Therapie mehr und alles ist wieder tutti. Aber das ist leider nicht so. (weiblich, 28 Jahre)*

Auch insgesamt zeigt sich, dass Betroffene aktiv und situativ ihr Ich im Kontext ihrer Kommunikationspartner:innen aufstellen. Sie gewichten dabei von nahen zu entfernten Verbindungen im Moment der Selbstoffenbarung. Männlich, 22 Jahre beschreibt es so:

*Ich glaube, es reicht, wenn die nahen Bekannten, Verwandten einen erleben, wenn es einem so nicht richtig gut geht. Und die anderen können sich ihren Teil denken. Und es ist schöner für alle Beteiligten, glaube ich, wenn man die dann eher in besseren Phasen sieht oder mit denen kommuniziert. (männlich, 22 Jahre)*

Betroffene zeigen somit auf, wie nachhaltig sich die Krankheit auf das Ich auswirken kann und das Umfeld jene Veränderungen im ersten Moment nicht immer wahrnehmen kann bzw. möchte oder das auch aktiv verhindert wird. Es zeigt sich eindrücklich, dass der Aushandlungsprozess um das eigene Ich und neue Rollen im Gefüge nicht allein auf die betroffene Person begrenzt ist, sondern zu einer gemeinsamen Aufgabe avanciert. Es wird zudem der Wunsch nach Kontrolle über das eigene Bild im Netzwerk deutlich.

#### *Individuelle Sichtweisen und gesellschaftlicher Blick*

Doch nicht nur das direkte soziale Umfeld spielt dabei eine wichtige Rolle, sondern auch gesellschaftliche Sichtweisen und in diesem Kontext (potenzielle) Stigmatisierungen des Krankheitsbildes Krebs, die mit dem eigenen Empfinden kollidieren können, werden in den Aussagen von Betroffenen deutlich. Das zeigt sich in den Gesprächen in verschiedenen Kontexten: zum einen in körperlichen Veränderungen und zum anderen im persönlichen Empfinden.

Zwei weibliche Betroffene berichten von ihren Erfahrungen im Kontext der therapiebedingten Alopezie. Weiblich, 29 Jahre beschreibt folgende Situation:

*Ich bin mit Glatze rumgelaufen. [...] [Und] Ich habe mich unterhalten mit manchen Frauen auch in der Erhaltungsphase [Brustkrebs], die ich machen musste, die auch meinten: ‚Wir sehen dich jetzt hier, mit Glatze‘ [...] und ‚Dass Du dich das so traust‘. Und die auch sagen: ‚Das können wir nicht‘. Weil das Umfeld von denen nicht möchte, dass die ohne Haare zu Hause rumlaufen. Und ich zu der einen dann auch gesagt habe: ‚Ich muss mich auch definitiv nicht schämen. [...] Ich habe gekämpft dafür, dass ich hier ohne Haare entlang laufe.‘ Und dann guckt sie mich an und ‚Ja‘, sagt sie ‚das finde ich total toll‘. (weiblich, 29 Jahre)*

Sie trägt ihre Glatze als Sieg aus einem Kampf heraus und ist stolz, macht aber zeitgleich die Erfahrung im Krankenhausumfeld, dass es negativ konnotiert sein kann. So erzählt sie in ihrem Fremderlebnis, dass das Stigma der Glatze durchaus auch aktiv von Frauen versteckt werde, weil sie eine Art ‚Angst vor Sanktionen‘ aus ihrem Umfeld verspüren würden. Insgesamt zeigen sich die Betroffenen in diesem Zusammenhang allerdings sehr offen und frei von gesellschaftlichen Erwartungen bezüglich des Tragens einer Glatze. Auch weiblich, 30 Jahre unterstützt es mit folgenden Worten:

*Ich habe auch nie einen Hehl aus meiner Glatze gemacht oder so. Ich hatte auch keine Perücke, ich bin da immer ohne alles rumgelaufen und mir war das auch egal. (weiblich, 30 Jahre)*

Weiblich, 25 Jahre beschreibt, wie ihre Mediennutzung diesen Erfolgsmoment unterstützt habe, indem sie auf ihre Smartphone-Selfies verweist:

*Ich habe mein Haarwachstum dokumentiert. Ich habe mir vorgenommen, so alle zwei Wochen mache ich einmal von jeder Seite ein Foto. Und auch, weil mir einfach noch einmal bewusst geworden ist, was ich durchgemacht habe. Ich habe im Krankenhaus viele Fotos angeguckt und so. Und auch jetzt zwischendurch, einfach um so die Zeit zurückzurufen, sich in Erinnerung zu rufen, was man alles so geschafft hat und so. Da ist es echt gut, wenn man einfach ein paar Fotos hat, immer. (weiblich, 25 Jahre)*

Es zeigt sich darüber hinaus, dass das persönliche Empfinden der Erkrankung sich von den gesellschaftlichen Erwartungen an das Krankheitsbild selbst unterscheiden kann. Weiblich, 27 Jahre beschreibt ihre Situation so:

*Ich bin ein fröhlicher Mensch, das ist einfach so. Ich bin offen, ich habe gute Laune. Aber während meiner Erkrankung waren alle eher so: ‚Du bist aber fröhlich! [...] Das hört man dann oft, ‚Du bist aber für „jemanden der Krebs hat“, ziemlich gut gelaunt‘. Dann denke ich nur: Ja, bin ich auch schon vorher gewesen. (weiblich, 27 Jahre)*

Fröhlichkeit und Schicksalsschlag passen dabei im gesellschaftlichen Sinne nicht zusammen, was der Betroffenen direkt kommuniziert wird. Auch männlich, 23 Jahre empfindet die Schwere der Krankheit weniger als das gesellschaftliche Umfeld:

*Ich wollte mich nicht unbedingt als krank betrachten. Also mir war klar, dass ich krank bin, ich hatte durchaus auch mal Schmerzen, aber ich habe mich trotzdem nicht unbedingt krank dadurch gefühlt. Also in dem Sinne, dass ich, ja... wie soll ich es formulieren? Dass ich das als erhebliche Einschränkung empfunden hätte. Also das hat sich dann doch eher in Grenzen gehalten. Vielleicht mal ein paar Tage und dann ist auch wieder gut. Aber das hat man genau so, wenn man sich den Fuß bricht. Also insofern. Aber das war schon eher schwierig. (männlich, 23 Jahre)*

Der Betroffene beschreibt, dass er trotz der Erkrankung und einer gewissen Erwartungshaltung an das Krankheitsbild, dieses nicht als solches in der Schwere empfindet — bis auf die physische Eingeschränktheit. Männlich, 20 Jahre macht eine ähnliche Erfahrung:

*Also ich fühlte mich nicht krank. Ich hatte nie Schmerzen. Ich wollte auch immer etwas mit machen, aber ich konnte es nicht, weil ich wusste, ich schaffe das nicht. Und das haben die Freunde auch immer zu mir gesagt: ‚Du kannst das nicht schaffen.‘ (männlich, 20 Jahre)*

Auch er betont, dass er sich an sich nicht krank fühle, obgleich er eine physische Eingeschränktheit wahrnehme. Jene bekomme er allerdings fortlaufend aus seinem Umfeld zurückgespiegelt, was ihn daran hindere, an gemeinsamen Aktivitäten teilzunehmen.

Weiblich, 27 Jahre erlebt eine ähnliche Situation und macht dafür die Darstellung der Erkrankung in den Medien selbst verantwortlich. Das erschaffene Bild würde die individuelle Sichtweise und das Erleben von Patient:innen untergraben und somit Konfliktsituationen mit dem Umfeld entstehen lassen. Sie beschreibt in diesem Zusammenhang folgende Situation:

*Was du so im Fernsehen und im Internet siehst, das sind dann wirklich die Leute, die kurz vor dem - das klingt jetzt böse - aber abknippen gefilmt werden. Seit drei Jahren Krebs, tausend*

*Metastasen, hat nur noch zwei Tage. Und das ist auch so das Bild, was viele Leute in meinem Umfeld haben. Also wenn ich irgendwie gesagt habe, hier, wir können uns treffen, kommt dann: ‚Geht das denn?‘. Und ich meinte dann nur so, ‚ja, sonst würde ich nicht fragen. Ich habe keinen Fußkrebs. Das sind fünfhundert Meter von dem Parkplatz bis zum Restaurant. Das kriege ich noch hin.‘ (weiblich, 27 Jahre)*

Weiblich, 25 Jahre fasst die Diskrepanz zwischen gesellschaftlicher Erwartbarkeit und individueller Sichtweise folgendermaßen zusammen:

*Ich würde sagen, wichtig ist, dass man sich die Vorurteile bewusst macht. Also Krebs ist einfach so ein krasses Wort in der Gesellschaft. Und da kann man überhaupt nichts daraus schließen. Also bei jedem ist es etwas ganz anderes, jeder hat eine komplett andere Art damit umzugehen, nicht nur seelisch, sondern auch körperlich. Der eine trägt das super, der andere, dem geht es monatelang richtig schlecht. Also man sollte sich wirklich von diesen Bildern, die man so aus dem Fernsehen oder aus Büchern und so kennt, einfach lösen. (weiblich, 25 Jahre)*

Sie weist damit auf die einzigartigen Krankheitserfahrung hin, die auf unterschiedlichen Ebenen von den Betroffenen selbst gemacht werden. Selbst- und Fremdwahrnehmungsprozesse werden somit auch als Teil gesellschaftlicher Strukturen thematisiert, welche im nicht-idealen Fall in potenzielle Stigmatisierungen ausufern können. Ein eher negativ konnotiertes, einseitiges gesellschaftliches Bild von Krebserkrankungen kann damit durchaus bei Netzwerkpartner:innen und Gesellschaftsmitgliedern existieren, wodurch Differenzen im Akzeptanzprozess auf beiden Seiten entstehen können.

Es lässt sich festhalten, dass Identität und Rollenmomente im Krankheitsverlauf von unterschiedlichen Determinanten mehr oder weniger dynamisch beeinflusst werden. Dabei spielen Erwartungen an einen selbst, Ansichten aus dem sozialen Umfeld sowie gesellschaftliche Bilder der Erkrankung eine wichtige Rolle im Prozess. Unsicherheiten managen und das private Ich organisieren, sich selbst bestärken, von Situationen, Personen und Geschehen distanzieren oder Aushandlungsprozesse um das Ich im Kontext von Netzwerk und gesellschaftlichen Erwartungen — das alles zeigt sich in den Gesprächen mit Betroffenen. Medien sind dabei als Teil sozialer Praktik (z.B. Informationssuche) insbesondere im Kontext von Absicherungsmomenten und der Selbsthilfe wichtig. Sie können Personen niedrigschwellig stärken, allerdings ebenso negativ über bestimmte mediale Angebote (z.B. Foren) in ihrer persönlichen Entwicklung behindern.

### **8.3 DYNAMISCHE NETZWERKE UND BINDUNGSMANAGEMENT**

---

Netzwerke und Netzwerkarbeit ist in Zeiten der gesundheitlichen Krisenerfahrung junger Krebspatient:innen als dynamisch und mitunter herausfordernd zu werten. Dabei werden unterschiedliche Horizonte sichtbar. Zum einen stehen Betroffene vor der Herausforderung,

Netzwerke (neu) zu organisieren, zu hierarchisieren und aufgrund der Situation und Veränderungen auch zu informieren. Netzwerkverbindungen werden gezielt in nah und fern klassifiziert, Medien unterstützen Organisationsprozesse und der Informationsfluss in das Netzwerk wird mitunter über gewählte Stellvertreter:innen aus dem direkten sozialen Umfeld gesteuert. Darüber hinaus wird ein dynamisches Gefühlsspektrum von verschiedenen Fürsorgemomenten im Netzwerk selbst, aber auch bei Betroffenen sichtbar. Der Peer- und Familienanschluss — insbesondere in therapeutischen Isolationszeiten — zählt zu den großen Wünschen von jungen Erkrankten. Gezielt eingesetzte Medienangebote können hier als positive Überbrückung herausgearbeitet werden. Gleichzeitig müssen sich Betroffene mit Veränderungen im Netzwerk selbst beschäftigen. (Psychisch) Belastende Situationen und die persönliche Veränderung aufgrund der Gesundheitskrise kann zu Umgestaltungen im Netzwerk führen und emotionale Gefüge und Verbindungen neu ordnen. Diese Arbeit ist als anstrengend zu werten. In dem Zuge wird die Wichtigkeit von Austauschmöglichkeiten mit Peer-Betroffenen angesprochen. Das lässt sich aufgrund des kleinen Patient:innenkreises als durchaus herausfordernd beschreiben, auch wenn gezielt die Wünsche zum Austausch auf Augenhöhe kommuniziert werden. Während einige Betroffene auf Austauschpartner:innen im eigenen Netzwerk zurückgreifen können, stehen andere isolierter da. Selbsthilfegruppe und Peer-Austausch werden als Bedarf geäußert, allerdings werden organisatorische Lücken (fehlende Kommunikation bzw. missglückte Ganzheitlichkeit in der individuellen Versorgung von Betroffenen (medizinisch/therapeutisch und psychologisch/psychosozial)) sichtbar, die eben jenen verhindern.

<b>Dynamische Netzwerke und Bindungsmanagement</b>
<b>Organisation und Hierarchisierung</b>
<i>Unterkategorien: Netzwerkorganisation und mediale Nachrichtenorganisation; Stellvertreter:innen-Kommunikation</i>
Beschreibung: Betroffene beginnen insbesondere in Zeiten der gesundheitlichen Krise, ihre Netzwerke (neu) zu organisieren und zu hierarchisieren. Dabei werden die emotionalen Netzwerkverbindungen geprüft, gewertet und in nah und fern klassifiziert. Es gelingt ihnen dadurch, den Informationsfluss selbstständig zu steuern und zu beeinflussen. Medienangebote können diese Prozesse unterstützen. Die Netzwerkkommunikation obliegt dabei nicht nur allein den Betroffenen, sondern kann über gewählte Stellvertreter:innen gezielt ausgelagert werden. Insbesondere in Zeiten körperlich und mental anstrengender Therapiemaßnahmen ist dieses Phänomen zu finden.
<i>Beispiel: „Aber es war schon irgendwie ganz praktisch. Ich habe dann eine Nachricht verfasst, wo ich erklärt habe, was es jetzt ist und dass ich am nächsten Tag operiert werde. [...] Das war schon echt praktisch, dass ich dann einfach eine Nachricht hatte, die ich einfach an viele Leute weiterschicken konnte.“ (weiblich, 25 Jahre)</i>
<b>Emotionale Fürsorge</b>
<i>Unterkategorien: Sorge um Netzwerkpartner:innen; Wunsch nach Zugehörigkeit; Support</i>

<p>Beschreibung: Betroffene erzählen von einem Gefühlsspektrum in der Netzwerkarbeit. Die emotionale Fürsorge ist dabei dialektischer Natur und strahlt nicht nur von Netzwerkpartner:innen auf die Erkrankten als diagnostisch geprägter, schwächster Part, sondern ebenso auch andersherum. Sorgen, Unterstützung, Neid und der Wunsch nach Zugehörigkeit und Nähe sind dabei zentral in den Beschreibungen.</p>
<p><i>Beispiel: „Da gibt es einmal mich, den Betroffenen, aber dann gibt es auch meine Familie und meine Freunde, die sind auch betroffen.“ (männlich, 23 Jahre)</i></p>
<p><b>Anschluss, Stabilität und Veränderung</b></p>
<p><i>Unterkategorien: Anschluss an das Netzwerk; Enttäuschungen; Stabilität &amp; Veränderung</i></p>
<p>Beschreibung: Es wird deutlich, wie dynamisch sich Netzwerke im Kontext von Krebserkrankungen verhalten. Stationäre Isolationen lassen Wünsche nach Anschluss an Netzwerke und Aktivitäten intensivieren. Die Erkrankung ist als Einflussfaktor auf Netzwerkstrukturen zu verstehen. Dabei reicht die Wahrnehmung von stabil bis positiv/negativ verändernd, wobei es nicht zuletzt auch zu enttäuschenden Erfahrungen kommen kann. Die Dynamik kann dabei durchaus als herausfordernd und zusätzlich belastend im Bewältigungsprozess verstanden werden.</p>
<p><i>Beispiel: „Ich habe das Glück, dass ich eine super Familie und tolle Freunde habe, mit denen ich über alles reden kann.“ (weiblich, 28 Jahre)</i></p>
<p><b>Mitbetroffene</b></p>
<p><i>Unterkategorien: Suche und Ablehnung; Vorhandensein</i></p>
<p>Beschreibung: Betroffene berichten von der Kontroverse zwischen der Suche nach Mitbetroffenen und einer expliziten Vermeidung von Vergleichssituationen. Sie thematisieren das (nicht) Vorhandensein gleichaltriger Patient:innen und äußern persönliche Motive in der Suche bzw. Ablehnung von Peer-Mitbetroffenen.</p>
<p><i>Beispiel: „Ich habe so krass nach Erfahrungsberichten gesucht. Und wie so unterschiedliche Leute aus ihrer erkrankten Perspektive was wie erläutern und so.“ (weiblich, 30 Jahre)</i></p>

TABELLE 6: SOZIALES NETZWERK: KATEGORIENÜBERSICHT

### 8.3.1 ORGANISATION UND HIERARCHISIERUNG

Verbindungen im Netzwerk werden von Betroffenen unterschiedlich gewertet, wobei es zu einer dichotomen Einteilung in nah und fern kommt. Durch diese prinzipielle Unterscheidung von emotionalen Netzwerkverbindungen organisieren die Betroffenen ihre Netzwerkkommunikation. Der Informationsgehalt sowie die Frequenz im Austauschprozess sind dabei von der emotionalen Nähe der Verbindung abhängig. Zugleich wird die Kommunikationsarbeit im Netzwerk insbesondere in Zeiten anstrengender therapeutische Maßnahmen sozusagen ausgelagert, indem Stellvertreter:innen bestimmt werden.

#### *Netzwerkorganisation und mediale Nachrichtenorganisation*

Betroffene berichten, wie wichtig ihnen eine Art organisierte Netzwerkkommunikation und Nachrichtenvermittlung ist. Sie beschreiben, dass nicht alle Mitglieder im Netzwerk gleich sind

und unterscheiden explizit in enge Netzwerkpersonen und weiter entfernte Personen. Diese Differenzierung ist für sie im Zuge der Informationsvermittlung zur eigenen Krankheitssituation wichtig (Wem erzähle ich was?). Gewisse Medienangebote und in diesem Fall vorrangig WhatsApp als Messenger-Dienst werden dabei gerne gewählt und genutzt.

Eine Taktik dabei ist, Gruppen zu bilden, um so bestimmte Netzwerkpartner:innen mit bestimmten Informationen zu versorgen, wie weiblich, 30 Jahre sagt:

*Ich habe dann zwei Gruppen gemacht. In der einen Gruppe sind dann so Freunde und nähere Bekannte und in einer Gruppe, wo dann so der engste, wirklich der ganz enge Kreis, ist, die ich informiere. (weiblich, 30 Jahre)*

Auch weiblich, 29 Jahre entschließt sich im ersten Schritt zur medialen Gruppenkommunikation, stößt aber im Verlauf der Erkrankung und der Kommunikationsflut an ihre persönlichen Grenzen:

*WhatsApp ist ganz nützlich, um vielen Leuten schnell Bescheid zu geben [...] Ich fand das ganz angenehm, eine Gruppe zu machen. Dass ich meiner Klasse auch Bescheid sagen konnte, weil ich mitten in der Ausbildung noch war. Das ist mir dann aber irgendwann auf den Sack gegangen und irgendwann kann man auch körperlich nicht mehr antworten. Dann habe ich irgendwann meine Kräfte zusammengerauft und geschrieben: ‚Leute, seid mir nicht böse, Ihr könnt mir gerne schreiben, aber das heißt nicht, dass ich es wirklich lese oder dass ich antworte‘. Und ja, dann, als ich aus dem Krankenhaus raus war, habe ich die Nachrichten gelesen. [...] Nach wie vor sage ich, dass ich es ganz nützlich finde, aber ich möchte nicht in dieses Gefühl kommen von, ich muss jetzt alle fünf Minuten drauf gucken. (weiblich, 29 Jahre)*

Sie beschreibt eine Art Selbstschutz und Rückzug, da ihr die organisierte Kommunikation ab einem gewissen Punkt entglitten ist.

Andere Betroffene greifen auf bestehende Gruppensysteme zurück, um erste Informationen breit zu streuen, wie männlich, 26 Jahre und männlich, 20 Jahre:

*Das waren dann schon bestehende WhatsApp-Gruppen. Also man hat so seine zwei, drei Bekanntenkreise, die dann schon WhatsApp-Gruppen gebildet haben und die habe ich dann schlichtweg dafür genutzt. (männlich, 26 Jahre)*

*[...] Familiengruppen [und] dann noch die Gruppe der Fußballmannschaft. Da habe ich dann zum Anfang von der Erkrankung und am Ende auch noch reingeschrieben. Und ansonsten lief der Rest sonst eigentlich über die Privatnachrichten. (männlich, 20 Jahre)*

Allerdings zeigt männlich, 20 Jahre, dass dieses Vorgehen lediglich der ersten und allgemeinen Information dient. Privatkommunikation wird der allgemeinen Gruppenkommunikation vorgezogen.

Es zeigt sich in den Gesprächen, dass Betroffene versuchen, Informationen und Status-Updates für Netzwerkpartner:innen neutral und offen zu verfassen. Sie sammeln Informationen, die sie konglomeriert über Dienste, wie WhatsApp, verschicken. Das wird in den Aussagen von weiblich, 25 Jahre, weiblich, 30 Jahre und männlich, 22 Jahre deutlich:

*Aber es war schon irgendwie ganz praktisch. Ich habe dann eine Nachricht verfasst, wo ich erklärt habe, was es jetzt ist und dass ich am nächsten Tag operiert werde. Weil das auch alles ziemlich schnell gehen musste. Da hatte ich keine Zeit, 1000 Leute anzurufen. Gut, 1000 waren es jetzt auch nicht, aber so die wichtigsten Leute, von denen ich wollte, dass sie das wissen. [...] Das war schon echt praktisch, dass ich dann einfach eine Nachricht hatte, die ich einfach an viele Leute weiterschicken konnte. (weiblich, 25 Jahre)*

*Man kann so einen Text schreiben und den neutral halten und an viele Leute schicken. Wo ich dann auch so meine Familie, die recht verteilt ist über Deutschland, immer sozusagen so einen Status hat. So und so sieht es aus und das und das ist wieder geschafft. Dann wussten die Bescheid. (weiblich, 30 Jahre)*

*Ich habe quasi der ersten Person einen sehr langen Text dann geschrieben und dann den anderen dann auch geschrieben, ‚Ich kopiere Euch einfach den Text, den ich der ersten Person geschrieben habe‘. Weil - ich sage mal die ersten Wochen verändert sich eh nicht viel. Wenn man es einmal zusammengefasst hat, dann habe ich quasi einfach die Nachricht kopiert und an die anderen weitergeschrieben. (männlich, 22 Jahre)*

Weiblich, 30 Jahre berichtet zudem, wie sie ihre Nachrichtenorganisation auch dazu nutzt, um nachvollziehen zu können, wem sie welche Informationen (bereits) gegeben hat:

*Auch von zu Hause aus, nicht nur als ich im Krankenhaus war, habe ich echt viel geschrieben. Und es hat mir echt geholfen, weil ich keinen Bock auf Telefonieren hatte. Also konnte ich so besser nachvollziehen, wem habe ich was geschrieben. Man konnte auch noch einmal nachgucken, weil manchmal hat man auch vergessen oder man wusste es einfach nicht mehr. (weiblich, 30 Jahre)*

Somit zeigt sich, dass insbesondere omnipräsente Messenger-Dienste, wie WhatsApp, Kommunikationsprozesse und Informationsvorgänge im Kontext von Netzwerkkommunikation beeinflussen können.

#### *Stellvertreter:innen-Kommunikation*

Einzelne Betroffene berichten, wie sich Stellvertreter:innen in der Netzwerkkommunikation im Verlauf der Erkrankung herausbildet haben. Ein besonderes Augenmerk kommt der Rolle der Mutter der erkrankten Personen zu, welche sehr oft als zentrale Vermittlerin von Informationen im Netzwerk benannt wird. Weiblich, 22 Jahre und weiblich, 27 Jahre sagen:

*Ich habe sowieso wenig über WhatsApp geschrieben, einfach weil es mir zu viel war eben, diese ganzen einzelnen Anfragen. Und ich habe dann meine Mutter gebeten, die Kommunikation zu übernehmen. (weiblich, 22 Jahre)*

*Ich habe meine Mutter vorgeschoben, dass sie alle anrufen soll und das allen sagen soll. [...] Ich habe so eine Gruppe, wo meine Mutter drin ist, aber auch Bekannte, Freunde, Familie. Und meine Mutter hat dann in diese Bekannengruppe das reingeschrieben und ich habe gelesen, was die Leute geschrieben haben. Ich habe nur gelesen, mehr nicht. (weiblich, 27 Jahre)*

Auch männlich, 32 Jahre und weiblich, 28 Jahre berichten davon, wie ihre Mutter die Kommunikation übernimmt:

*Die haben sich das dann selbst untereinander erzählt. Also ich habe jetzt keinen groß angerufen oder so und denen auf die Nase gebunden, dass ich Krebs habe oder so. Das hat meine Mutter schon besorgt. Die hat dann alle informiert. Von mir ist da nichts gekommen. [...] Die haben es dann alle unter sich miteinander weitergesprochen und so. (männlich, 32 Jahre)*

*Freunde, die ich sonst habe, die jetzt nicht meine Engsten sind. Teilweise haben sie sich nicht getraut, mich anzusprechen. Die haben dann über meine engsten Freunde kommuniziert. Also das war dann so eine Kette. [...] Weitere Verwandtschaft lief über meine Eltern. Also hauptsächlich lief das über meine Mutter. (weiblich, 28 Jahre)*

Weiblich, 32 Jahre und weiblich, 25 Jahre nennen zusätzlich weitere weibliche Verwandte, wie die Schwester:

*Meine Mutter und meine Schwester waren meistens immer dabei. Von daher waren sie informiert und wenn ich selbst nicht sprechen wollte, haben sie es weitergeschickt. (weiblich, 32 Jahre)*

*Ich habe meiner Schwester gesagt, dass sie meine beiden besten Freunde anrufen soll. (weiblich, 25 Jahre)*

Weibliche Rollen mit enger emotionaler Bindung im Netzwerk (hier Mutter und Schwester) werden somit explizit als Informant:innen tätig bzw. ihnen wird die Rolle von Betroffenen zugewiesen. Sie übernehmen strukturelle und organisierte Netzwerkkommunikation und tragen zur Entlastung der Erkrankten bei. Sie sind Schnittstellen zu anderen Netzwerkverbindungen und erhalten die Aufgabe, nicht nur Informationen in das Netzwerk zu streuen, sondern auch gezielt zu filtern. Es sei in dem Zusammenhang darauf hinzuweisen, dass kein männliches Mitglied im Angehörigenkreis (z.B. Vater) diese Position und Verantwortung übernimmt oder von Betroffenen zugewiesen bekommt.

Gleichzeitig ist im soziodemographischen Kontext hervorzuheben, dass zum einen tendenziell weibliche Betroffene die Rolle von weiblichen Bekannten als Stellvertreter:innen der Kommunikation benennen. Dies legt eine starke Kommunikationskultur weiblicher Netzwerkmitglieder nahe — sowohl auf Betroffenenseite mit dem Wunsch, das Netzwerk zu informieren als auch auf Verwandtenseite mit der angenommenen Pflicht und dem Entlastungswunsch dem Kind/der Schwester gegenüber. Zum anderen tendieren eher ältere Betroffene dazu, die Rolle von weiblichen Bekannten als Kommunikationsschnittstelle im Netzwerk zu betonen. Es könnte somit sein, dass in Ausnahmesituationen die eigene Autonomie des Erwachsenenenseins explizit zurückgeschraubt und stattdessen auf erlernte Rollenmuster und -verhältnisse im Netzwerk zurückgegriffen wird. Jüngere Erwachsene scheinen dagegen noch stark in organisierten Familienkulturen involviert zu sein, wodurch eine explizite Nennung der Mutter als Kommunikatorin nicht oder nur partiell erfolgt.

### 8.3.2 EMOTIONALE FÜRSORGE

---

Die Krankheit Krebs betrifft nicht nur die Betroffenen, sondern aufgrund deren Einbindung in ein soziales Gefüge auch Netzwerkpartner:innen. Männlich, 23 Jahre beschreibt es so:

*Da gibt es einmal mich, den Betroffenen, aber dann gibt es auch meine Familie und meine Freunde, die sind auch betroffen. (männlich, 23 Jahre)*

Somit ist es nicht verwunderlich, dass Betroffene von einem gewissen Management von Emotionen im Netzwerk berichten, was nicht nur auf sie selbst gerichtet ist, sondern auch die Beteiligten im Gefüge inkludiert. Dabei werden in der Eigenevaluation Gefühle wie Neid bzw. der Wunsch nach Zugehörigkeit gleichermaßen thematisiert wie Sorge um das Netzwerk. Gleichzeitig zeigt sich in den Aussagen im Hinblick emotionaler Fürsorge die Wichtigkeit von Unterstützungsangeboten (Support) für Betroffene durch Netzwerkpartner:innen.

#### *Sorge um Netzwerkpartner:innen*

Betroffene berichten davon, wie sie ihre eigene Krebserkrankung für enge Netzwerkpartner:innen empfinden. Größtenteils thematisieren sie Sorge um die Beteiligten im Netzwerk. Weiblich, 29 Jahre berichtet von einem Moment in ihrer Diagnosestellung, in welchem sie weniger an sich als Betroffene, sondern vielmehr an die engsten Angehörigen und Freund:innen denkt:

*Also mein erster Gedanke [bei der Diagnose] war nur so: ‚Oh Gott - wie sage ich das meiner Mama?‘ Und dann auch... ich muss es meinem Mann sagen. Ich muss es meiner Freundin sagen. Das ist quasi meine Seelenschwester. Also beste Freundin ist noch zu wenig gesagt. Wie sage ich den Leuten das? (weiblich, 29 Jahre)*

Auch männlich, 23 Jahre berichtet von einer ähnlichen Situation am Tag seiner Diagnose:

*Ich war allein [am Tag der Diagnose] und dann musste ich hier halt anrufen bei meiner Mutter, bei meiner Freundin. Das war ganz hart, also das war dann so das schlimmste eigentlich an dem Tag. [...] Da habe ich noch gar nicht so sehr an mich gedacht und an die Konsequenzen jetzt für mich, für mein Leben, sondern das kam erst, als ich dann diese Sachen erledigt habe. (männlich, 23 Jahre)*

Weiblich, 30 Jahre muss an diesem Tag neben ihrer eigenen Gefühlswelt dabei auch Emotionen aus ihrem Netzwerk — eine gute Freundin - händeln. Der Sorgenmoment in diesem Fall entsteht dadurch, dass die Freundin aufgrund der Diagnosestellung das als üblich erlebte Verhaltensmuster in der Freundschaft bricht:

*Ich hatte [am Tag der Diagnose] den ganzen Tag durch Zufall eine Freundin dabei. [...] Die habe ich dann erst einmal getröstet, wo das dann halt kam. Weil ich die in unserer ganzen Freundschaftszeit noch nie habe weinen sehen, außer dann da. Und das war das erste Mal und das auch ganz komisch, das so zu sehen. (weiblich, 30 Jahre)*

Zudem werden insbesondere Ehepartner:innen im Krankheitsprozess als sorgenbedachte Verbindungen im Netzwerk erklärt, wie im Fall von weiblich, 29 Jahre und weiblich, 30 Jahre:

*Mein Mann, der muss ja auch arbeiten, musste zusehen, musste klarkommen, was ist mit mir jetzt auf einmal. (weiblich, 29 Jahre)*

*Ich hatte dann noch meinen Mann, der sich immer viele Sorgen gemacht hat. Der hat auch noch vor einem Jahr seine Mutter verloren. (weiblich, 30 Jahre)*

Es zeigt sich deutlich, dass Sorgen um die eigene Person und Gesundheit bzw. Erkrankung an sich zusätzlich um Sorgen um Familie und Freund:innen ergänzt werden.

Als Antwort darauf scheinen Betroffene bedacht zu sein, Informationen im Netzwerk so zu kommunizieren, dass Sorgenmomente gezielt reduziert werden, was allerdings nicht als leicht empfunden wird, wie weiblich, 22 Jahre und weiblich, 24 Jahre berichten:

*Also ich wollte den anderen irgendwie noch mehr Angst machen, als sie sowieso schon irgendwie Sorgen sich machen um mich. Ich fand es immer schwierig, alles so zu formulieren, dass es trotzdem alles okay ist. Also zu beschreiben, was gerade passiert, um zu informieren, aber trotzdem ist alles okay. Das fand ich sehr schwierig. (weiblich, 22 Jahre)*

*Man schaut schon, was man wem schreibt. Dass die Leute einfach nicht erschrecken wie blöd, wenn die dann sehen, oh krass - die hat Krebs. (weiblich, 24 Jahre)*

Sorgen zu managen und mit den Emotionen im engen Verbindungskreis umzugehen stellt sich in den Gesprächen somit als durchaus herausfordernd für die Beteiligten heraus. Die Sorgen um die eigene Person werden oft bezüglich der Sorgen um die gesundheitlich Nicht-Betroffenen im Netzwerk zurückgestellt. Das Sorgen-Management ist dabei emotional als herausfordernde Netzwerkarbeit von Erkrankten zu verstehen. Es zeigt sich, dass die Sorge im Netzwerk tendenziell bei älteren Betroffenen anzutreffen ist.

#### *Wunsch nach Zugehörigkeit*

Neben sorgenvollen Momenten werden auch andere Gefühle von Betroffenen geäußert — v.a. der Wunsch nach Zugehörigkeit. Männlich, 20 sagt:

*Man will auch einfach dabei sein bei seinen Freunden und Kollegen. Jetzt gerade. Oder auch damals. Wenn man Party macht oder Abitur. Ich wollte auch dabei sein. (männlich, 20 Jahre)*

Diese Momente des empfundenen Verpassens können dabei durch sozialmediale Nutzung zusätzlich beeinflusst werden. Dabei zeigen sich in den Aussagen der männlichen Betroffenen, beide 20 Jahre, allerdings unterschiedliche Konsequenzen, die gezogen werden:

*Naja... so das Gucken bei Instagram und Snapchat so in den Stories, zu sehen, was die anderen Leute alles für coole Sachen machen. Also ich habe mir das schon angeguckt, aber teilweise war das dann eben so... ja, ich würde das alles halt auch gerne machen und ich kann es nicht und ich kann es auch voll lange nicht. Das war teilweise so ein bisschen eben, was blöd war an der Nutzung. Aber ich weiß nicht... ich habe jetzt deswegen nicht komplett damit aufgehört. (männlich, 20 Jahre)*

*Ja - auch meine Kollegen haben immer gepostet, was die in der Schule machen, dass sie hier feiern und ich dachte die ganze Zeit, wie gerne wäre ich auch gerade dabei. Und ich wollte gar nicht mehr weiter im Krankenhaus sein ... Und es gab dann einen Punkt, wo ich sagte, ja ich möchte aufhören damit, solche Posts zu sehen. (männlich, 20 Jahre)*

Das Gefühl verpasster Chancen im jung gelebten Leben mit der Peer und somit eine gewisse Traurigkeit ist zwar bei beiden präsent. Sie zeigen allerdings auch unterschiedliche Wege der Reaktion und Bewältigung auf. Einerseits wird ein gewisser Konsum sozialmedialer Nutzung

---

eingestellt und somit mediale Praktik zurückgefahren, andererseits wird die Nutzung gezielt weiterbetrieben, allerdings mit einer veränderten Gefühlswelt im Rezeptionsprozess.

### *Supportleistungen*

*Ich habe alles gemacht, was ich wollte. Aber da habe ich auch aus allen Richtungen Unterstützung bekommen. (weiblich, 28 Jahre)*

So beschreibt weiblich, 28 Jahre ihre Situation. Neben dem Management der eigenen Gefühlswelt im Netzwerk wird in den Gesprächen auch die Wichtigkeit von Unterstützungsangeboten durch das Umfeld deutlich. Diese funktionieren auf unterschiedlichen Ebenen. Männlich, 23 Jahre berichtet von instrumenteller Unterstützung, indem ihm Freund:innen ein Repertoire an Medienangeboten schenken — passend zur seiner Situation:

*Ich habe von Freunden einen Netflix- und Amazon Prime-Account geschenkt bekommen, fand ich mega nett. [...] Ich lag sechs Monate auf der isolierten Station und was macht man da den ganzen Tag, außer irgendwelche Videos angucken? (männlich, 23 Jahre)*

Vor allem wird allerdings emotionale Fürsorge und Unterstützung in den Gesprächen deutlich. Wichtige kommunikative Interaktionen im Netzwerk werden dabei als ‚Da-Sein‘, ‚Zuhören‘ und ‚Austausch‘ definiert. Das findet sich in den Betroffenenaussagen von weiblich, 29 Jahre, weiblich, 26 Jahre und weiblich, 28 Jahre:

*Wir [Eltern] können Dir zuhören und sagen, ‚ja, keine Ahnung, ich bin für Dich da. (weiblich, 29 Jahre)*

*Ich habe meine Mama, mit der ich darüber [Krebs] reden kann, wenn ich gerade möchte. (weiblich, 26 Jahre)*

*Ich habe das Glück, dass ich eine super Familie und tolle Freunde habe, mit denen ich über alles reden kann. Auch wenn die mich nicht so verstehen, wie Ihr [andere Patient:innen in der Runde] jetzt, die hier sitzen. Aber trotzdem wusste ich, ich kann da meinen Ballast auch mal ablassen. (weiblich, 28 Jahre)*

Es zeigt sich, dass das Sprechen über die individuelle Krankheitserfahrung als überaus wichtig im Prozess selbst begriffen wird. Männlich, 20 Jahre berichtet zudem, wie ihm der Austausch mit seiner Mutter über WhatsApp insbesondere im stationären Aufenthalt hilft:

*Das [WhatsApp] ist auch ziemlich gut, weil meine Mutter konnte dann halt auch psychischen Support darüber geben, z.B. als sie dann also ein Foto von meiner Zeichengruppe gemacht und hat gesagt: ‚Halt durch!‘ und dann war ich halt im Krankenhaus und da ging es mir da richtig schlecht und das hat schon ein bisschen geholfen. Und ich wiederum kann halt Bilder von mir machen und die dann zurückschicken und sagen: ‚Yeah! Ich kann... hab das erste Mal ein paar Schritte auf einem Bein gemacht!‘. (männlich, 20 Jahre)*

Insbesondere die App-Besonderheit, dass leicht und unkompliziert Fotos verschickt werden können, wird dabei als positiv empfunden.

### 8.3.3 ANSCHLUSS, STABILITÄT UND VERÄNDERUNG

---

Betroffene berichten davon, wie sie ihre Netzwerke erleben. Dabei werden zum einen Momente des kommunikativen und medialen Anschlusses deutlich. So erzählen Betroffene, wie potenzielle Netzwerkisolationen aufgrund der gesundheitlichen Krisenerfahrung kommunikative Strategien im Anschluss bilden lassen. Hierbei werden verschiedene Horizonte in der direkten und medienvermittelten Anschlusskommunikation deutlich. Gleichzeitig zeigt sich, dass Betroffene dynamische Netzwerke aushandeln müssen. Es wird von enttäuschenden Erlebnissen und sich abwendenden Netzwerkpartner:innen berichtet, ebenso aber auch von Stabilität und unerwarteten Neugewinnen an Verbindungen.

#### *Anschluss an das Netzwerk*

Betroffene machen deutlich, wie wichtig ihnen der Anschluss an ihre bisherige Netzwerkstruktur ist. Dabei wird gezielt zwischen persönlichen und medienvermittelten Anschlussmöglichkeiten abgewogen. Gründe, die dafür gefunden werden können, sind vielfältig. Zum einen wird die zeitliche Verfügbarkeit von Netzwerkpartner:innen thematisiert, wie bei weiblich, 30 Jahre:

*Am Anfang der Therapie, wo es mir dann ja so gut ging, da hatten halt auch viele Urlaub und mich haben super viele Leute auch besucht. Und dann brauchte ich das Handy als Kommunikator einfach nicht, weil die ja alle da waren. (weiblich, 30 Jahre)*

Sie weist darauf hin, wie wichtig der persönliche Kontakt sei und der mediale Austausch zweitrangig werde. Ähnliches zeigt sich bei weiblich, 28 Jahre, allerdings wird in ihrem Fall mediale Kommunikation als Erweiterung verstanden:

*Ja, also meine engsten Freunde, die habe ich regelmäßig gesehen. Die haben mich auch im Krankenhaus besucht. Die waren dadurch eigentlich immer auf dem Laufenden. Aber wir haben auch zusätzlich über WhatsApp kommuniziert. (weiblich, 28 Jahre)*

Behandlungsorte werden von Betroffenen ebenfalls als Einflussfaktoren gesehen, inwieweit der Anschluss an das Netzwerk medial und/oder persönlich erfolgt bzw. erfolgen kann. Weiblich, 32 Jahre und männlich, 30 Jahre beschreiben es so:

*Die wollten mich eigentlich nach [STADT] schicken, also ganz weit weg von Zuhause. Und ich hatte total Panik, oh nein, meine ganzen Freunde, die sind dann ja nicht bei mir und das war so wichtig. Aber ich habe dann eine Klinik bei mir in der Nähe gefunden. (weiblich, 32 Jahre)*

*Ich hatte immer Besuch. Das ist in [STADT] auch noch ein bisschen einfacher. Irgendjemand setzt sich schon immer in die U-Bahn und ist innerhalb von zehn Minuten da, wenn er mal Zeit hat. Deswegen, ich hatte, ich glaube von mittags bis abends, grundsätzlich durchgehend Besuch. Fast jeden Tag. [...] Manchmal anstrengend, aber trotzdem war es ganz nett. (männlich, 30 Jahre)*

Es zeigt sich, dass als nah angesehene Behandlungsorte positiven Einfluss auf das Anschlussgefühl im Netzwerk haben. Gleichzeitig wird bei weiblich, 20 Jahre und männlich, 20

---

Jahre deutlich, dass medienvermittelter Anschluss an das Netzwerk die potenziellen räumlichen Distanzen zu Netzwerkverbindungen leichter überbrücken kann:

*Also jetzt klar, meine Eltern waren schon da, aber zu anderen, meine Cousine zum Beispiel, die selber nicht in [STADT] wohnt, dann kann man so ihr auch mal schreiben [über WhatsApp]. Das ist praktisch. (weiblich, 20 Jahre)*

*Mein Handy hat mir relativ viel geholfen, um mit meiner Familie in Kontakt zu bleiben. Meine Familie kommt halt aus [LAND] oder wohnen in [LAND]. Und das hat mir geholfen, mit meiner Familie Kontakt zu halten über Skype. Aber auch zu meiner Familie vor Ort. [...] Weil ich war ja isoliert in einem Raum. Da war ich ganz alleine und hatte die meiste Zeit keinen Menschen zum Sprechen oder jemanden, mit dem ich ein Gespräch führen kann. (männlich, 20 Jahre)*

Insbesondere bei der letzten Aussage werden gleichzeitig medizinische Dimensionen im Kontext von Therapien deutlich (Isolation), in welchen ein medienvermittelter Anschluss explizit gesucht wird. Ebenso berichtet weiblich, 26 Jahre, wie soziale Medien in ihrem Fall hilfreich seien, das Gefühl eines Anschlusses zu schaffen:

*Zu Hause habe ich dann auch öfters Facebook genutzt, um einfach mal so zu gucken, was die anderen so machen. Um einfach auch ein bisschen auch das Gefühl zu haben, dass man in der Außenwelt noch mit dabei ist und guckt, was da so passiert. Weil man ja irgendwie schon.. die Chemozeit und alles. Da ist man viel zu Hause und kaputt und schläft viel und bekommt nicht viel von der Außenwelt mit. Und dann sind Facebook und auch Instagram zum Beispiel eine ganz gute Wahl. (weiblich, 26 Jahre)*

Darüber hinaus wird über den medienvermittelten Anschluss an das Netzwerk der Versuch unternommen, etwas Normalität zurückzugewinnen, wie männlich, 20 Jahre berichtet:

*Sonst wäre man da ja total abgeschnitten. Das [WhatsApp] ist so ein bisschen halt die Verbindung zu all seinen Freunden und zum normalen Leben, ne. (männlich, 20 Jahre)*

Auch männlich, 22 Jahre berichtet von der Alltäglichkeit im medienvermittelten Austausch, welcher für ihn den Anschluss an das ‚normale‘ Familienleben absichert:

*Bei mir war das einfach so, dass ich eben zum Teil noch halt den Kontakt zur meiner Familie dadurch [über WhatsApp] hatte. Dadurch habe ich mich nicht so allein gefühlt. Weil die haben mich immer an allem teilhaben lassen, haben Fotos gemacht. Mein Hund zum Beispiel... Wenn er durch die Gegend gerannt ist, haben mir das so gezeigt. So. Ich habe mich also nie ausgeschlossen gefühlt, weil ich im Krankenhaus lag. (männlich, 22 Jahre)*

Männlich, 20 Jahre betont im Kontext von Anschlussmöglichkeiten an das Netzwerk auch die Reziprozität im Austausch und sagt:

*Man hielt halt durch WhatsApp so den Kontakt nach außen hin zur Familie und zu Freunden. Weil die können ja nicht 24h jetzt da im Krankenhaus sein [...] Und ja, man möchte ja auch wissen, wie es denen so geht. (männlich, 20 Jahre).*

Der direkte bzw. medienvermittelte Anschluss ist somit auf verschiedenen Ebenen und unterschiedlich strukturiert anzutreffen.

### *Enttäuschungen*

Die Krebserkrankung stellt Betroffene sowie Netzwerkpartner:innen vor große Herausforderungen. In den Gesprächen trifft man auf negative Erfahrungen, welche Betroffene während des Krankheitsprozesses mit ihrem sozialen Umfeld machen. Das zeigt sich zum einen in enttäuschenden Momenten, in denen sich als nah empfundene Personen von den Betroffenen abwenden. Männlich, 20 Jahre sagt:

*Ein Freund zum Beispiel, von dem war ich so enttäuscht dann, weil der sich nicht gemeldet hat und auch jetzt nicht. (männlich, 20 Jahre)*

Andere Betroffene machen ähnliche Erfahrungen im Umfeld — so auch männlich, 21 Jahre und männlich, 20 Jahre:

*Bei mir war es so, dass man halt bei manchen Personen gemerkt hat, die dann auf einmal nicht so wirklich mehr geschrieben haben. Da dachte man sich erst noch - ‚Okay... was los?‘ [...] Es hat sich dann herausgestellt, dass einzelne Leute nicht so gut damit umgehen konnten. Und das war dann schon so bisschen blöd. (männlich, 21 Jahre)*

*Bei mir war das so ein Kollege... ein paar Kollegen, die mich am Nachmittag besuchen wollten. Und ich hab den ganzen Tag gewartet und ich war glücklich. Und dann ganz spontan haben die abgesagt und dann habe ich mich scheiße gefühlt, weil ich doch keinen Besuch bekam. (männlich, 20 Jahre)*

Weiblich, 26 Jahre bemerkt, dass sich die Personenzahl in ihrem sozialen Umfeld im Krankheitsverlauf reduziert hat. Aus der enttäuschenden Erfahrung zieht sie für sich dennoch positive Schlüsse:

*Ich habe das schon gemerkt nach der Diagnose. Am Anfang waren sie alle so ‚oh‘ und haben geschrieben und bla bla bla. Und auch mal angerufen oder so etwas. Das hat sie aber ganz schnell irgendwann... also was heißt schnell?! Es war so ein schleicher Prozess. Hat man gemerkt, immer weniger Kontakt auch über das Handy und so. Haben sich so gut wie gar nicht mehr gemeldet. Und da habe ich mir dann gedacht, ich renne da niemandem hinterher, der das selber nicht möchte. Natürlich war das ein bisschen traurig, weil man damit nicht gerechnet hat. Aber es hat sich ganz schön minimalisiert, also die Freundschaften. Ja, mittlerweile kann ich sie eigentlich an einer Hand abzählen. Und bin aber froh, welche wirklich für mich da sind und welche nicht. (weiblich, 26 Jahre)*

Die Gesundheitskrise schafft bei der Betroffenen - wenn auch unfreiwillig - Prioritäten im Netzwerk bezüglich ihrer emotionalen Verbindungen.

Weiblich, 27 Jahre erzählt ebenso von Enttäuschungen, spricht darüber hinaus aber auch den Zugewinn unerwarteter Freundschaften an:

*Ja, ich wurde schon enttäuscht. Aber ich muss auch sagen, dass ich neue dazu gewonnen habe. Wo ich dachte, keine Ahnung, die sind mir nicht nah, die waren mir dann doch nah. Und die, wo ich dachte, die sind mir sehr nah, die waren mir doch nicht so nah. Ich wurde also leider bisschen enttäuscht. Aber es ist, denke ich mir, ganz gut geworden. Es war sehr traurig, aber es ist jetzt okay. (weiblich, 27 Jahre)*

Die Betroffene resümiert die Entwicklung und dynamischen Verläufe in ihrer Netzwerkstruktur. Die Erkrankung lässt sich dabei als erheblicher Einflussfaktor in der Entwicklung und Klassifikation naher und ferner Netzwerkverbindungen verstehen.

Allerdings werden nicht allein die Dynamik und Veränderung als enttäuschend beschrieben, sondern auch, dass man erfährt, wie man als Gesprächsstoff in als fern wahrgenommenen Netzwerkverbindungen dient. Weiblich, 22 Jahre sagt:

*Natürlich kamen ab und zu dann ein paar Nachrichten natürlich, mit ‚Wie geht es dir denn jetzt eigentlich‘ und und und. Teilweise war dann aber bei mir der Gedanke: ‚Ok - warum genau interessiert dich das jetzt?!‘ (weiblich, 22 Jahre)*

Auch die weiblichen Betroffenen, 22 Jahre und 24 Jahre registrieren solche Situationen im Verlauf ihrer Erkrankung:

*Da fragt man sich, an welchen Gesprächsorten man dann plötzlich Thema ist. Irgendwie so auf einem ganz anderen Planeten gefühlt, wo das dann auftauchen könnte. (weiblich, 22 Jahre)*

*Weil mich das dann auch genervt hat. Also dann kommen irgendwelche Leute wieder, die geilen sich daran auf, dass sie jetzt jemanden kennen, der Krebs hat. Und das ist voll uncool. [...] Das habe ich dann auch nicht verstanden, ob es denen dann wirklich besser geht, wenn die mich jetzt bemitleiden können. So etwas, was ich gar nicht haben will. (weiblich, 24 Jahre)*

Enttäuschende Erfahrungen im Netzwerk sind somit vielfältiger Natur und ziehen sowohl nahe als auch ferne Netzwerkverbindungen mit ein. Gesundheitskrisen können dabei als erhebliche Einflussfaktoren für Veränderungen in der Struktur gelten.

#### *Zwischen Stabilität und Veränderung*

Aufbauend auf diesen Erkenntnissen zu enttäuschenden Erfahrungen zeigt sich die dynamische Natur von Netzwerken. Betroffene erzählen dabei kontrastierende Erfahrungen von Veränderungen und Stabilität. Zum einen können eben jene enttäuschenden Erfahrungen zu Adaptionsprozessen der Netzwerkstrukturen führen. Männlich, 22 Jahre macht diesen Vorgang an seinem Beispiel des Freund:innenbesuches fest:

*Die werden sich Zeit nehmen. Und wenn jemand keine Zeit nimmt, dann ist er auch kein Freund. Und so habe ich auch sehr viele aussortiert mit der Zeit, sag ich mal. Jetzt habe ich meinen engen Freundeskreis und bin damit zufrieden. (männlich, 22 Jahre)*

Er definiert nahe Verbindungen über die Variable ‚Zeit nehmen‘ und somit direkte und persönliche Aufmerksamkeit. Fehlt es bzw. wird es nicht von Betroffenen wahrgenommen, wird individuell neu im Kontext *nah* und *fern* priorisiert und angeordnet.

Zum anderen zeigt sich, dass Veränderungen allerdings nicht nur das Resultat aus enttäuschenden Erlebnissen sind, sondern auch unerwarteten Begegnungen — das berichtet männlich, 20 Jahre. Auch hier ist der Schlüssel zur Neuordnung der als unerwartet wahrgenommene persönliche Kontakt zu Personen aus dem Netzwerk. Ebenso bei weiblich, 25 Jahre:

*Es sind auch neue Freundschaften entstanden. Leute, die ich kannte von früher oder so oder aus der Klasse. Die haben sich dann auf einmal total gekümmert und einen besucht. Und so was halt. Quasi gefühlt Freunde dazu gewonnen, auch wenn man welche verloren hat. (männlich, 20 Jahre)*

*Einen Kumpel habe ich, der ist seitdem aktiver geworden. Also dass wir uns echt öfter einmal treffen und so. Aber der war auch einfach persönlich viel da. (weiblich, 25 Jahre)*

Veränderungen der emotionalen Beziehungsgeflechte entstehen allerdings auch aufgrund von zu emotionaler Nähe zu Betroffenen. Weiblich, 32 erzählt von ihrem Erlebnis:

*Mein Cousin, der hat sich erst ein bisschen abgewendet, der ist auch aus den Gruppen rausgegangen, weil der selber ganz schlimm Krebs hatte und das nicht konnte.[...] Aber ansonsten habe ich eher gemerkt, auch so zu meiner Familie, dass die Bindung viel enger wurde. Also meine Schwester hat sich auch ein bisschen abgewandt. Aber das hatte andere Gründe. Das lag daran, welche Therapieform ich genommen habe. Das passte ihr nicht so, von daher hat sie sich ein bisschen abgewendet. (weiblich, 32 Jahre)*

Wahrgenommene Veränderungen in Netzwerkverbindungen sind auch in den Unsicherheiten auf Seiten des sozialen Umfeldes zu begründen. Diese Erfahrung haben weiblich, 28 Jahre und männlich, 30 Jahre in ihrem Freundeskreis gemacht.

*Was mir aufgefallen ist, ist dass auch gute Freunde sehr vorsichtig sind. [...] Die hatten Angst davor, mich zu verletzen, sag ich jetzt einfach mal. (männlich, 30 Jahre)*

*Bei manchen [Freunden] habe ich mich ein bisschen gewundert. Die haben das total runtergespielt irgendwie. [...] Dann bin ich auch dahin und habe gefragt: ‚Sage mal - ist irgendwie alles in Ordnung? Irgendwie habe ich das Gefühl, du willst nicht mehr mit mir reden.‘ ... Oder irgendwie so in dieser Art. Aber dann haben die auch offen mit mir darüber geredet und haben gesagt: ‚Ich weiß einfach nicht, wie ich mich Dir gegenüber verhalten soll, was ich machen soll. Mir fällt das total schwer. Weil ich es auch nicht haben kann, Dich so leiden zu sehen.‘ Und dann habe ich aber auch gesagt, dass ich das gut finde, dass du offen mit mir darüber redest. Und dass man keine Angst haben soll. Man kann nichts falsches sagen, weil es einfach eine scheiß Situation ist. (weiblich, 28 Jahre)*

Zuletzt zeigt sich, dass Veränderungen im Netzwerk auch mit den persönlichen Veränderungen der Betroffenen (z.B. im Selbst und der Identität) korrelieren. So erzählt weiblich, 30 Jahre folgendes:

*Also manches dünnt sich dann vielleicht bisschen aus, weil man sich ja auch verändert. Also ein paar Leute gehen, ein paar kommen dazu, wo man plötzlich merkt, irgendwie versteht man sich doch auf einem ganz anderen Level gut. Oder solche Leute tun mir dann einfach besser als andere. [...] Manche gehen, manche kommen. (weiblich, 30 Jahre)*

Dennoch beschreiben Betroffene, dass Netzwerke durchaus stabile Momente zeigen — so im Fall von weiblich, 30 Jahre:

*Ich hatte zum Beispiel auch eine positive Erfahrung und das war halt, dass ich dachte, dass ich halt die richtigen Freunde habe. Also, ich hatte so das Schöne, dass mich niemand enttäuscht hat und dass ich so dachte, alle sind da. (weiblich, 30 Jahre)*

Auch männlich, 20 Jahre erzählt von nicht zu erschütternden Verhältnissen in Freundschaftsbeziehungen und erklärt dabei, wie seine Erwartung mit der Situation an sich übereinstimmt:

*Also alle, von denen ich, sage ich mal erwartet habe und auch meiner Meinung nach erwarten konnte, dass die so immer fragen und mich besuchen und so, die haben das auch gemacht. Und ich habe... also meine richtigen Freunde, mit denen habe ich mich auch immer getroffen und so. Also da hat sich eigentlich nichts verändert. (männlich, 20 Jahre)*

Weiblich, 25 Jahre weist ebenfalls auf stabile Verhältnisse in Peer-Netzwerkstrukturen hin. Sie begründet es über die Möglichkeit eines als ‚normal‘ empfundenen Austausches, trotz der gesundheitlichen Krisenerfahrung:

*Allgemein hat sich nicht viel verändert. Ich konnte vorher mit meinen Freunden schon gut reden und kann das auch nach wie vor. Ich habe jetzt keine Leute, die damit irgendwie nicht umgehen konnten und sich deswegen von mir irgendwie getrennt haben. (weiblich, 25 Jahre)*

Es zeigt sich insgesamt, dass Netzwerke und deren Strukturen dynamisch auf Krankheitssituationen wie Krebs reagieren (können). Entscheidend dafür, ob sich Verbindungen in nah und fern neu ordnen oder nicht, ist eine Art Frequenz persönlichen Austausches, aber auch Erwartungshaltung. Es zeigt sich allerdings auch, dass sensible Faktoren wie Unsicherheitsgefühle des Netzwerkes oder auch die persönliche Weiterentwicklung von Betroffenen sowie einhergehend damit Akzeptanz des Umfeldes mitbestimmend für Stabilität und Veränderung sind.

#### 8.3.4 MITBETROFFENE

---

Mitbetroffenen wird eine wichtige Bedeutung im Krankheitsprozess zugesprochen. Diese ist dabei in einem gewissen Spannungsverhältnis von hilfreich bis verunsichernd zu verstehen. Im Folgenden werden eben jene Horizonte in den verschiedenen Feldern aufgezeigt.

##### *Suche und Ablenkung*

Die Krankheitssituation Krebs trifft in der Regel auf Patient:innen mit einem geringen Erfahrungsschatz — sowohl was die Erkrankung selbst angeht, als auch die Krisensituation im jungen Leben. Neben der informativen Versorgung über individuell als vertrauenswürdig einzuschätzende Quellen sind (gleichaltrige) Mitbetroffene für viele Patient:innen wichtig im Prozess. Weiblich, 30 Jahre beschreibt ihr Bedürfnis so:

*Ich habe so krass nach Erfahrungsberichten gesucht. Und wie so unterschiedliche Leute aus ihrer erkrankten Perspektive was wie erläutern und so. (weiblich, 30 Jahre)*

In ihrer Aussage liegt der Wunsch nach Vielfältigkeit der Erfahrungen im Krankheitsverlauf. Andere Betroffene, wie weiblich, 22 Jahre suchten gezielter und eingeschränkter:

*Ich habe schon gesucht. Aber meine... Also ich habe halt speziell jemanden mit genau meiner Erkrankung gesucht, aber weil die halt so selten ist, habe ich auch niemanden gefunden. (weiblich, 22 Jahre)*

Männlich, 26 Jahre äußert den Wunsch nach gleichaltrigem Austausch und sieht darin viele Vorteile für sich — vor allem in Bezug der Kommunikation auf Augenhöhe:

*Das habe ich mir wirklich auch schon gewünscht, auch Gleichaltrige zu haben. Weil das finde ich jetzt hier in der jungen Erwachsenen Reha auch besonders gut, dass man da Gleichaltrige hat. Also, weil die haben ja teilweise auch ganz andere Problematik, die Älteren. (männlich, 26 Jahre)*

Männlich, 20 Jahre erzählt, wie er über Selbsthilfegruppen bzw. den Bekanntenkreis an sich in den Austausch mit anderen Betroffenen gekommen ist:

*Ich habe durch eine Selbsthilfegruppe wen kennengelernt. Und in meinem Umfeld gab es auch einen, mit dem hatte ich vorher keinen Kontakt, aber da wusste ich, dass es da einen gab, der Leukämie hatte. So an einer anderen Schule. Und über Freunde habe ich dann halt mit ihm Kontakt aufgenommen und wir haben uns halt eben ausgetauscht. (männlich, 20 Jahre)*

Dabei spielt nicht nur der analoge Austausch eine Rolle, sondern auch digitale Möglichkeiten zum Kontakt werden erwähnt. Das zeigt sich bei weiblich, 26 Jahre, die gezielt nach sozialmedialem Austausch mit Themenschwerpunkt sucht:

*Für mich hat Facebook gereicht. Ich brauchte nur Leute, die mit dem Stoma die Erfahrungen teilen konnten. Und ich bin auch mega froh, dass ich diese Gruppe gefunden habe. Ich bin da auch immer noch drin, obwohl ich kein Stoma mehr habe. (weiblich, 26 Jahre)*

Dagegen lassen sich andere Betroffene finden, die sich explizit gegen den Austausch mit anderen Patient:innen aussprechen. Die Motive dafür sind vielfältig. Männlich, 28 Jahre sagt, dass es aufgrund der Einzigartigkeit jeder Krebserfahrung schlichtweg unmöglich sei, sich richtig miteinander auszutauschen und vergleicht seine Erfahrung mit einem Betroffenen aus der Gesprächsrunde selbst:

*Es gibt so viele verschiedene Krebsarten. Also untereinander versteht man sich, glaube ich, noch nicht einmal so extrem oder? Weil ja, wie du [zu einem Betroffenen] zum Beispiel über ein Jahr im Krankenhaus gelegen hast. Ich war wochenweise nur wegen der Chemo dort. Ein paar Tage. Das kannst du bzw. ich ja gar nicht nachvollziehen — obwohl du mein Hoden-Buddy bist. (männlich, 28 Jahre)*

Männlich, 21 Jahre begründet seine Entscheidung in einer Art ‚Angst‘ vor dem direkten Kontakt mit gleichermaßen leidenden Personen:

*Ich bin komplett allen Leuten aus dem Weg gegangen. Das war für mich zu persönlich... keine Ahnung. Kein Bock, mir da irgendwelche halben Menschen anzugucken. (männlich, 21 Jahre)*

Ähnliches äußert auch männlich, 20 Jahre und betont das Risiko von emotionaler Nähe zu gleichaltrigen Mitbetroffenen:

*Ich möchte es gar nicht, weil es läuft nicht bei jedem gut. Und wenn man dann eine Beziehung aufbaut und dann ist es wahrscheinlich auch nicht so toll, wenn man sieht bei dem geht es bergab. So war das nämlich bei meinem Zimmernachbarn. Bei dem hat die Chemo nicht angeschlagen. Und du hast dann quasi dasselbe, nur zwei Monate zurück im Vergleich zu dem und du siehst, wie dreckig es dem geht. Das ist dann nicht so toll. (männlich, 20 Jahre)*

Weiblich, 27 Jahre fügt hinzu, dass ihr die Kraft fehle, um explizit nach Angeboten für Gleichaltrige zu suchen bzw. diese wahrzunehmen:

*So gleichaltrigen Kontakt hatte ich jetzt nicht wirklich. [...] Ich wollte es auch nicht, muss ich sagen. [...] In einem Jahr, wo es mir so schlecht ging, wollte ich auch nicht noch mal gezielt danach suchen. Ich konnte auch nicht wirklich von dem Bett hoch und irgendwo hingehen. (weiblich, 27 Jahre)*

Zudem wird in einzelnen Aussagen deutlich, dass sie auch nicht das Bedürfnis nach weiterem Austausch zusätzlich zum eigenen Netzwerk verspüren. Weiblich, 28 Jahre sagt in dem Zusammenhang folgendes:

*Ich hatte nie das Bedürfnis, auf das Angebot [Vermittlung von gleichaltrig Betroffenen im Freund:innenkreis] zurückzugreifen. [...] Ich habe mich gut aufgehoben gefühlt in meinem sozialen Umfeld, aber auch von den Infos der Ärzte. Und hatte nie das Bedürfnis, mich noch einmal mit jemanden auszutauschen, der auch in meinem Alter ist. Deswegen war das okay für mich. Ich habe mein Ding gemacht. (weiblich, 28 Jahre)*

Die Konzentration auf die eigene Person im Kontext der Krebserkrankung sowie eine Art abwartender Charakter werden bei männlich, 30 Jahre und weiblich, 32 Jahre deutlich:

*Jeder Mensch geht anders damit um. Und wenn ich zum Beispiel jetzt einen auf der anderen Seite habe und der mich verrückt macht, habe ich nachher ein Problem. Und dementsprechend möchte ich das für mich lösen. Und damit geht es mir besser. (männlich, 30 Jahre)*

*Ich dachte, bevor du dich jetzt mit irgendjemanden austauschst darüber, lässt du es lieber. Guckst erst einmal, was passiert. (weiblich, 32 Jahre)*

Sie betonen die Individualität ihrer Situation, die aktive Besinnung auf sich selbst und Vermeidung von Außenkontakten und möglichen Vergleichen. Männlich, 26 Jahre fügt in diesem Kontext hinzu, dass die Rückbesinnung auf die eigene Person auch dem Motiv eines zu vermeidenden Vergleiches entspringe — in seinem Fall die Erkenntnis, dass es ihn durchaus hätte schlimmer treffen können:

*Ich hatte den Gedanken gar nicht, mich dafür zu interessieren, muss ich gestehen. Im ersten Moment ist es halt ein Schock. Dann wurde mir einen Moment später gesagt, als auch ungefähr im Wortlaut, wenn man sich einen Krebs aussuchen könnte dann den. [...] Und ich habe mich eher darüber gefreut, dass es nur das ist und nicht noch was schlimmeres. Und jetzt die älteren Leute [...] im Vergleich zu denen war man ja durchaus fit. Da brauchte ich nicht noch Gleichaltrige. Ich hatte schon den Vergleich und da war mir schon klar, man kann es doch deutlich schlimmer treffen. (männlich, 26 Jahre)*

Andere Betroffene fügen hinzu, dass die Vermeidung von Mitbetroffenen auch eine Strategie sei, sich nicht selbst explizit mit der eigenen Situation auseinandersetzen zu müssen bzw. sie auch zu vergessen. Weiblich, 29 Jahre sagt:

*Meine Mutter hat zu mir gesagt, es wäre doch gar nicht schlecht, wenn ich das machen würde, mal mit Gleichaltrigen sprechen. [...] Ich habe mich aber auch lange Zeit eigentlich nicht wirklich mit dem Thema auseinandersetzen wollen, [...] Und dann habe ich das einfach nicht gemacht. (weiblich, 29 Jahre)*

Männlich, 32 Jahre betont, dass der Kontakt zu Gleichaltrigen nicht an sich erstrebenswert sei, sondern eher persönliche Motive im Kontakt zu (alterslosen) Mitbetroffenen wichtig sind:

*Ich habe nicht gezielt nach Gleichaltrigen gesucht, weil es für mich keinen Unterschied macht, ob jetzt jemand achtzehn ist, der Krebs hat oder dreißig oder fünfzig. Also man hat ja selbst mit seiner eigenen Diagnose erst mal zu tun und von daher war es für mich erst einmal ein irrelevanter Faktor, ob ich jetzt jemanden treffe der genauso alt ist wie ich oder nicht. (männlich, 32 Jahre)*

Es zeigt sich deutlich, mit welchen unterschiedlichen Strategien und Motiven Betroffene andere Betroffene (nicht) suchen, was die individuelle Erfahrung einer Krebserkrankung zusätzlich unterstreicht.

#### *Vorhandensein*

Einige Betroffene thematisieren die Problematik, keine Möglichkeit zu haben, gleichaltrige Patient:innen zu treffen. Dieses schlichte Nicht-Vorhandensein schränke Kommunikation und Austausch ein, berichtet weiblich, 24 Jahre:

*Es gibt wenig junge Leute mit Hautkrebs und mit älteren Leuten muss ich mich nicht unbedingt unterhalten. (weiblich, 24 Jahre)*

Auch weiblich, 24 Jahre und weiblich, 26 Jahre berichten von fehlenden Möglichkeiten oder zu alten Mit-Patient:innen. Dabei spiele die statistische Wahrscheinlichkeit der Krebserkrankung für die Altersgruppe keine wesentliche Rolle, wie sie aus ihren Perspektiven erzählen:

*Ich weiß, dass das Hodgkin-Lymphom das dritthäufigste in unserer Altersgruppe ist. Aber die Erfahrung, die ich gemacht habe im Krankenhaus war eher, dass die alle über sechzig waren. Alle. (weiblich, 24 Jahre)*

*Ich war im Krankenhaus die Jüngste. Mit Abstand die Jüngste. Und das eigentlich immer auf meiner Station. Und das war auch ziemlich langweilig. Ich hätte mir echt jemanden gewünscht, der so ungefähr in meinem Alter war in meinem Zimmer. [...] Aber mein Krebs ist so ein typischer Krebs ab 80 Jahre. Da wusste ich, dass wenn ich in eine Selbsthilfegruppe gehe, eigentlich nur ältere Leute sind. (weiblich, 26 Jahre)*

Eine Form, dem entgegenwirken zu können, sind Selbsthilfegruppen zum Austausch. Weiblich, 29 Jahre berichtet allerdings, dass sie schlichtweg für sich keine vor Ort finden konnte:

*Ich habe mal geguckt, ob es eine Selbsthilfegruppe in der Nähe gibt. Aber nichts gefunden. (weiblich, 29 Jahre)*

Weiblich, 30 Jahre erzählt, dass es bei ihr durchaus Selbsthilfegruppen gebe, es allerdings daran hapere, wesentliche Informationen von medizinischen Dienstleistern zu bekommen:

*Ich finde das so schade. [...] Ich hab immer gesagt: ‚Ja - wie sieht es denn mal so aus mit Selbsthilfegruppen?‘ Weil ich in meinem Umkreis immer schon geguckt habe und da ich sehr ländlich wohne, war das wirklich immer so 60+ Kaffeekränzchen. [...] Und die waren lieb und nett, aber man hat dann andere Themen. [...] Und dann bin ich über einen Artikel aufmerksam geworden, dass sich eine Selbsthilfegruppe für junge Brustkrebspatientinnen gebildet hat. [...] Und warum weiß das Uniklinikum nichts davon? Und das Problem ist, dass sie sich nicht in dem*

*Uniklinikum treffen, sondern in einem anderen Krankenhaus. Und dann legen die da keine Flyer hin [...]. Also dass das dann an so etwas scheitert, das finde ich einfach Kacke. Dann gibt es schon was und man will es gerne wissen und dann liegt es nur an dem Ort des Treffens. (weiblich, 30 Jahre)*

Bei ihr wird eine Art Interessenkonflikt zwischen verschiedenen Anbietern im Gesundheitswesen deutlich, den sie als persönlich schädlich aufnimmt. Die wenigen Möglichkeiten zum Austausch mit Gleichaltrigen in einer kleinen Patient:innengruppe werden dadurch ihrer Meinung nach unnötig eingeschränkt.

Für weiblich, 27 Jahre zeigen sich andere Herausforderungen darin, Kontakt mit Gleichaltrigen in Selbsthilfegruppen anzunehmen — ihr individueller Therapieplan:

*Einfach, weil die Krebsform, die ich habe, ist eigentlich eine, die nur ältere Leute betrifft. Und in meiner Familie hat niemand Krebs, in meinem Freundeskreis hat niemand Krebs und die Leute im Krankenhaus, die sind siebzig plus. Und es gab quasi für mich keine Möglichkeit, an Kontakt mit Jüngeren zu kommen. Denn die einzige Runde für junge Krebsbetroffene war immer an dem Tag, wo ich Chemo hatte. Und dann hatte ich bei Gott keinen Bock darauf, mich abends in das Auto zu schwingen und dahinzufahren. (weiblich, 27 Jahre)*

In ihrem Fall zeigt sich, dass medizinische Organisationsprozesse nicht unbedingt mit psychosozialen Unterstützungsformate abgestimmt sind.

Einige Betroffene berichten von ihrem ‚Glück‘, Zugang zu gleichaltrigen Betroffenen und deren Erfahrungen im unmittelbaren Netzwerk zu haben - so männlich, 22 Jahre und weiblich, 28 Jahre:

*Also ich hatte den Vorteil - wenn man das Vorteil nennen kann - dass eine sehr gute Freundin, die auch im gleichen Freundeschaftskreis ist, schon vorher, ein oder zwei Jahre vorher, Leukämie bekommen hatte. (männlich, 22 Jahre)*

*Ich habe eine gute Freundin im Freundeskreis, die hatte kurz vor mir Krebs. Mit der habe ich mich so ein bisschen ausgetauscht. Es war dann zwar anders bei ihr als bei mir. Aber trotzdem. Der Austausch, der tat ganz gut. (weiblich, 28 Jahre)*

Bei weiblich, 28 Jahre werden existierende Netzwerkverbindungen genutzt, um unkompliziert zu anderen Betroffenen außerhalb des sozialen Umfeldes Kontakt aufnehmen zu können:

*Ich hatte sogar das Angebot von einer Freundin, die hat mir die Adresse von ihrer Freundin weitervermittelt, die das gleiche hatte wie ich. [...] Die war vielleicht drei, vier Jahre jünger als ich oder so. Das hätte super gepasst vom Alter und die war auch sehr erfahren. Glaub ich, hat sogar ein Buch darübergeschrieben. (weiblich, 28 Jahre)*

Austausch wird, sofern er gewollt sowie örtlich und organisatorisch möglich ist, als wertvoll empfunden. Vorteilhaft erweist es sich, wenn existierende Netzwerkverbindungen herangezogen werden können, um Kontakt zu gleichaltrigen Betroffenen aufzunehmen. Weibliche Betroffene tendieren dabei etwas mehr dazu, nach Austauschmöglichkeiten mit Gleichaltrigen zu suchen — auch über Selbsthilfegruppen.

## 9. AUSWERTUNG II - TYPOLOGIE

Im Folgenden soll sich einer Typologien aufbauend auf den Aussagen der Teilnehmer:innen gewidmet werden. Die Kategorien der Inhaltsanalyse dienen als Hilfestellung. Um die Typologie zweckdienlich zu gestalten, wird sich bei der Ausgestaltung auf folgende Merkmalsräume im Kontext der Mediennutzung konzentriert: *Zeit*, *gesundheitliche Bedingungen* und *situative Priorisierung*. Diese drei Elemente sind als Rahmenbedingungen übergreifend in den Aussagen zu finden. Dadurch können insgesamt fünf Typen aus dem vorliegenden Datenmaterial der 39 Teilnehmer:innen gewonnen werden: *der:die Kommunikative*; *der:die Unterhaltungssuchende*; *der:die Informierte*; *der:die Funktionale* sowie; *der:die Multifunktionale*. In Abbildung 5 ist die Verortung der Typen in Abhängigkeit zu den Rahmenbedingungen einzusehen.

Die Typologie wird aufbauend auf dem Mediennutzungsverhalten der Teilnehmer:innen in *kommunikativ*, *unterhaltend*, *informativ* und *funktional* gebildet, welche zugleich namensgebend funktionieren. Dabei sind diese Nutzungsgewohnheiten nicht als losgelöst und singular zu verstehen, sondern zeigen für jede:n Teilnehmer:in Interdependenzen. Daher wird eine Wertung der Nutzungsgewohnheiten vorgenommen (,- -, bis ,+ +') wodurch sich typologische Muster erstellen lassen. Dies sei bei der Lektüre der herausgearbeiteten Typen zu beachten, welche in den folgenden Unterkapiteln vorgestellt und mit Fallbeispielen präzisiert werden.

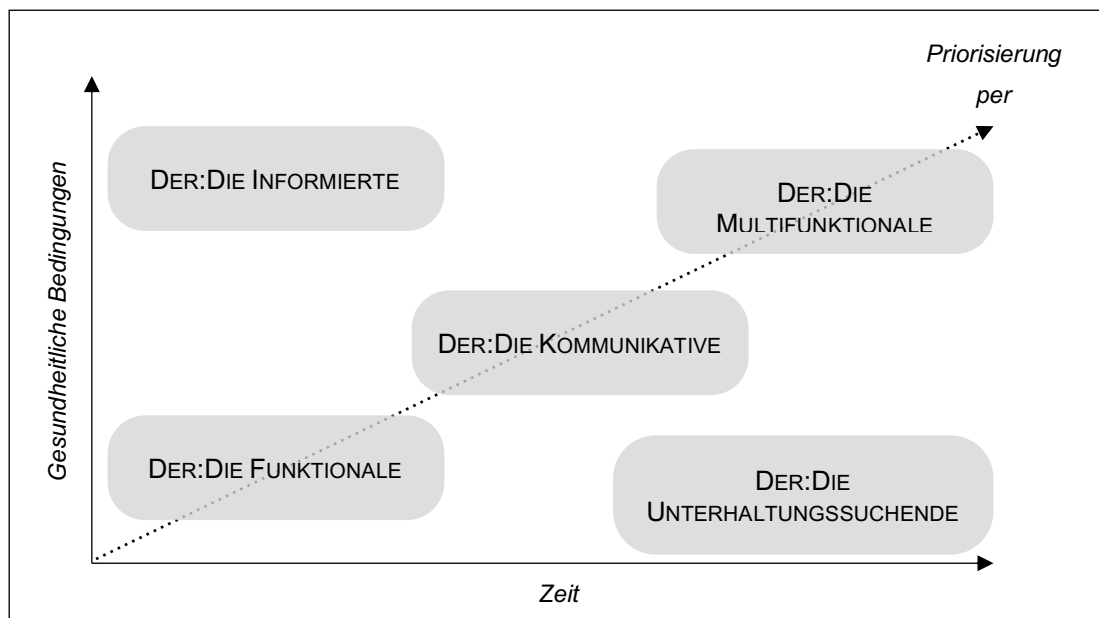


ABBILDUNG 5: TYPOLOGIE: MEDIENNUTZUNGSMUSTER JUNGER KREBSBETROFFENER

Die folgende Tabelle (Tabelle 7) stellt nicht nur eine Zusammenfassung der Typen dar, sondern auch eine Verteilung dieser. Um diese besser fassen zu können, wurde sich bewusst dafür entschieden, relative Häufigkeiten in Form von Prozentzahlen auszuweisen. Hintergrund

ist, dass im Sample eine ungleiche Verteilung von männlichen und weiblichen Partizipierenden anzutreffen ist. Um trotz dessen mögliche geschlechtsspezifische Unterschiede in den Typen ausweisen zu können, sind neben der Fallhäufigkeit auch der Prozentsatz dargestellt.

Typus	Beschreibung	Fallzahl		
		w	m	Gesamt
<b>Kommunikative</b>	Zeigt erhöhte kommunikative Netzwerkaktivitäten via Messenger (etc.), abhängig von gesundheitlichen Bedingungen und verfügbarer neuer Alltagszeit	7	8	15
		41%	36%	38%
<b>Unterhaltungsbedürftige</b>	Mehr Zeit führt zu mehr Konsum unterhaltender Medien (v.a. Streaming-Angebote); gesundheitliche Bedingungen (z.B. Sinnessensibilisierung) werden an Unterhaltungsangebote angepasst	3	9	12
		18%	41%	31%
<b>Informierte</b>	Erhöhter Informationsbedarf führt zu umfangreicher Online-Recherche; hohe Medienkompetenz in (Aus-)Wahl; Ziel: Tipps, Tricks, Zweitmeinung, Absicherung	3	2	5
		18%	9%	13%
<b>Funktionale</b>	Nutzen funktionale Medieneigenschaften (z.B. Kamera) im Kontext gesundheitlicher Rahmenbedingungen (z.B. Nachsorgezwecken) oder für persönliche Dokumentation von Ereignissen/Geschehnissen	2	1	3
		12%	5%	8%
<b>Multi-Funktionale</b>	Heavy User:innen nutzen das gesamte Angebot; beschreiben sich als intensive Mediennutzer:innen aufgrund von Zeit und gesundheitlichen Gesamtbedingungen	2	2	4
		12%	9%	10%

TABELLE 7: TYPOLOGIE: MEDIENNUTZUNGSMUSTER JUNGER KREBSBETROFFENER

Die hier in Erscheinung tretenden Differenzen in der Ausformung werden folgend pro Typen thematisiert.

### 9.1 DER: DIE KOMMUNIKATIVE

Mit dem Netzwerk kommunizieren, es auf dem Laufenden zu halten und Situationen zu erklären — diese Muster zeigen Betroffene, die sich v.a. über kommunikative Medientätigkeiten auszeichnen. Sie nutzen Messenger-Angebote (z.B. WhatsApp) und organisieren ihre Kommunikationstätigkeiten. Das bedeutet, dass sie anfangen, ihre Netzwerkkommunikationspartner: innen zu strukturieren und zu hierarchisieren. Die Gründe, die dafür ausfindig gemacht

werden können, sind zum einen das Überangebot an Zeit, welches sich durch das Wegbrechen von Alltagsstrukturen ergibt, sowie die gesundheitlichen Bedingungen, welche eine transformierende Kommunikationsdynamik (z.B. über aktuelle Informationsweitergabe) insbesondere im Therapieprozess mit sich bringt. Kommunikative Typen<sup>33</sup> sind v.a. jene, die in stationärer Behandlung sind. Dadurch wiegen die Rahmenbedingungen ‚Zeit‘ und ‚gesundheitliche Bedingungen‘ noch einmal schwerer. Das liegt daran, dass im Krankenhaus keine als ‚normal‘ zu definierende Alltagsstruktur empfunden wird sowie der direkte Anschluss über Face-to-Face-Kommunikation mit Netzwerkpartner:innen nur sporadisch über Besuche stattfinden kann. In der Auswertung der Fälle und der Bildung der Typen zeigt sich ein Gefälle im Geschlecht. So können für diese Studie tendenziell mehr weibliche Betroffene (41%) dem kommunikativen Typus zugeordnet werden als männliche (36%). Um einen Einblick in die Ausgestaltung und die Charakteristika der kommunikativen Typen zu erhalten, sollen folgend zwei Fälle näher vorgestellt werden: Fall 11, weiblich 30 Jahre sowie Fall 31, männlich, 31 Jahre (Abb. 6). Sie zeichnen sich besonders durch ihre Netzwerkarbeit und Kommunikationstätigkeiten aus.

*Fall 11: „Die wollen wissen, wie so der Stand der Dinge ist.“ (w, 30 Jahre)*

Fall 11, weiblich, 30 Jahre beschreibt sich als intensive Mediennutzerin und bezieht dabei nicht nur, aber vor allem ein Motiv in diese Einschätzung mit ein: Kommunikation! Insbesondere die Messenger-App WhatsApp kommt bei ihr zum Einsatz („Die fragen dann per WhatsApp und wollen so ein bisschen was über die Erkrankung wissen, wie so der Stand der Dinge ist.“) Medien eröffnen ihr Zugang zu einer anderen Welt, die nicht direkt vor Ort ist. Dabei zeigt sie ein gewisses Talent in der Nachrichtenorganisation im Netzwerk. Sie bildet Gruppen, um so Kommunikation und Informationsfluss anpassen zu können. Gleichzeitig stellt sie Töne am Gerät aus, um die Stressgeräusche herankommender Nachrichten abzuschalten. Der Grund dafür ist in einer Art Communication Overload zu finden, den sie zu Beginn ihrer Erkrankung, d.h. nach Diagnosestellung, erlebt. Die unzähligen Nachrichten empfindet sie als belastend, weshalb sie beginnt, ihr Netzwerk zu strukturieren und Verbindungen zu klassifizieren. Zudem nutzt sie das Handy als Kommunikator auch dazu, um Besuche vor Ort zu organisieren.

Weitere Aspekte von Fall 11: Zusätzlich werden zwei weitere Aspekte in der Mediennutzung deutlich. So wendet sie gezielt unterhaltende Angebote (z.B. Streaming) an, um sich abzulenken und sich stellenweise den kommunikativen Erwartungen, welche sie antizipiert, zu entziehen. Zusätzlich berichtet sie von einem erhöhten Informationsbedarf während der Erkrankung,

---

<sup>33</sup> Es ist darauf hinzuweisen, dass Kommunikation als übergreifendes Motiv in allen Typen zu finden ist. Sie tritt lediglich bei diesen Fällen verstärkt in Erscheinung und wird von Betroffenen selbst thematisiert. Dadurch konnte sich dieser Typus herausbilden.

dem sie über das Internet und Online-Suche entgegengewirkt. Dabei bezieht sie in der Recherche die Suche nach Tipps und Tricks im Umgang mit der Erkrankung ein sowie die Suche nach gleichaltrigen Mitbetroffenen („Ich habe so krass nach Erfahrungsberichten gesucht.“). Sie erzählt, dass sie gute Erfahrung in ihrem Netzwerk gemacht hat bezüglich des sozialen Zusammenhaltes und erwähnt, wie die Erkrankung sie entspannter werden lässt. Sie hat sich ihre innere Stärke und Positivität beibehalten.

*Fall 31: „Was habe ich denn Besseres zu tun?“ (m, 23 Jahre)*

Fall 31, männlich, 23 Jahre beschreibt sich als ‚normalen‘ Mediennutzer. Er zählt zu seinem alltäglichen Repertoire soziale mediale Angebote, wie Instagram und Facebook, kommunikative Messenger, wie WhatsApp und kleine, weitere funktionale Angebote wie den Kalender, Mail-Apps oder Musikererkennungsprogramme. Im Kontext seiner Krebserkrankung erzählt er, dass sich in der schlichten Aktivität wenig bis gar nichts geändert hat, wohl aber in der Dauer. Darüber hinaus wird seine kommunikative Organisation deutlich. Er klassifiziert insbesondere bei sozialen medialen Apps und Messenger-Diensten, mit wem er wann unter welchen gesundheitlichen Bedingungen kommuniziert — so sind es beispielsweise der enge Kreis an Netzwerkpartner:innen bei WhatsApp und der weite Kreis bei Facebook. Er versucht sein Netzwerk regelmäßig auf dem Laufenden zu halten, damit es sich keine Sorgen macht. Er begründet es einerseits über das Angebot an Zeit, was er hat („Was habe ich denn Besseres zu tun?“). Allerdings betont er andererseits auch, dass es durchaus zu Antwortpausen kommt, sofern es ihm gesundheitlich nicht gut geht.

*Weitere Aspekte von Fall 31:* Aufgrund eines Überangebots an Zeit steigt die unterhaltende Mediennutzung an (z.B. durch Streaming). Soziale mediale Angebote als Hybrid der Unterhaltung und Kommunikation nutzt er weiter, um zu schauen, ohne aber aktiv zu werden. Insbesondere bei der Nutzung von Instagram merkt er einen Wandel, da er die App mit Urlaub, Reisen und schönen Fotos verbindet - alles, was er zu dem Zeitpunkt nicht machen kann und weshalb er dort seine Nutzung herunterschraubt. Im Internet sucht er nie nach Informationen zu seiner Erkrankung, sondern legt sein gesamtes Vertrauen in die Ärzt:innenschaft. Er betont, wie individuell jede Krebserfahrung ist: Was für den:die eine:n gut ist, mag für den:die andere:n schlecht sein usw.. Er hat durch die Erfahrung bemerkt, wie stark er ist, doch schlichtweg auch, weil er es sein muss. Seine Familie und er sind gelassener geworden. Er sieht es in diesem Zusammenhang als positive Erfahrung an. Eine Veränderung an sich nimmt er nicht wahr - auch nicht das Umfeld. Er knüpft somit weitgehend an das Leben vor der Erkrankung an.

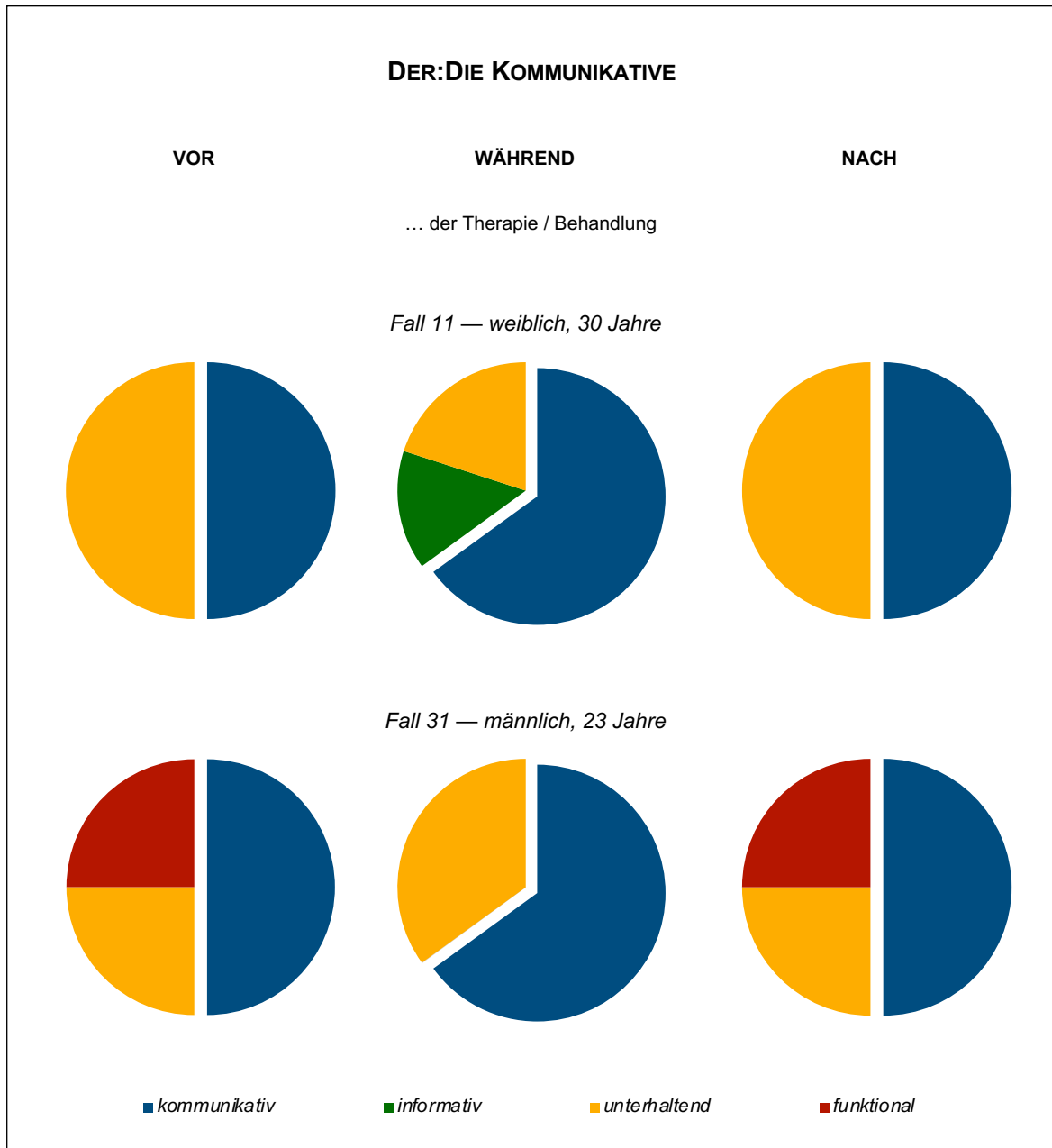


ABBILDUNG 6: DER:DIE KOMMUNIKATIVE (FALL 11 UND FALL 31)

## 9.2 DER:DIE UNTERHALTUNGSSUCHEDE

Der unterhaltensuchende Typus begründet sich explizit mit der Zeit als Rahmenbedingung. Insbesondere Betroffene in stationärer Behandlung berichten von einem neuen „Übermaß“ an zu füllenden zeitlichen Räumen. Das Wegbrechen von Alltagsstrukturen (Schule, Arbeit, Freizeitaktivitäten etc.) führt zu unbekanntem Leerzeiten. Der unterhaltungssuchende Typ reagiert auf diese als „tot“ empfundene Zeit (v.a. im Therapiezeitraum) mit einer intensiven Nutzung von

Unterhaltungsmedien. Streaming-Angebote von Netflix, Amazon Prime sowie Spotify und Gaming werden von jenen Typen nun öfter und teils auch exzessiver genutzt. Zudem sind sie flexibel an den individuellen Gesundheitszustand anpassbar, da sie unterschiedliche Sinne ansprechen bzw. sensibilisieren. In der Auswertung nach Geschlecht zeigt sich, dass 41% vor allem die männlichen Betroffenen aus den Gesprächen diese Nutzungsmuster aufzeigen, wohingegen der Anteil bei weiblichen Betroffenen bei 18% liegt. Die Fälle 26 (männlich, 22 Jahre), 30 (männlich, 28 Jahre) sowie 32 (weiblich, 29 Jahre) (siehe Abb. 7) geben Einblicke in diesen Typen.

*Fall 26: „Spiele kamen dazu, wofür vorher gar keine Zeit war.“ (m, 22 Jahre)*

Männlich, 22 Jahre beschreibt, wie sehr seine Mediennutzung von seiner Situation abhängt. Während er sich unter gesundheitlichen ‚Normalbedingungen‘ als moderaten Nutzer definiert, steigt die Nutzungszeit während der Erkrankungszeit und während des stationären Aufenthalts immens an. Den Verlust seines Alltages thematisiert er dabei besonders. Seine Entwicklung sieht der Betroffene als alternativlos an, da man nichts anderes im Krankenhaus hätte machen können. Er greift daher zunehmend auf Unterhaltungsmedien zurück, da die neue Freizeit, die durch die Krankheit entsteht, für ihn gefüllt werden muss. Dafür nutzt er zum einen soziale mediale Angebote, wie Instagram, in welchen er zur Beschäftigung scrollt und schaut. Zum anderen nennt er Streaming-Dienste und weitere Unterhaltungsangebote (z.B. YouTube). Besonders hervorzuheben ist, dass er sich in dieser Phase der Erkrankung dem Gaming widmet („Und Spiele kamen dazu, die hatte ich vorher gar nicht quasi, weil ich gar keine Zeit dafür hatte.“). Er zeigt auf, wie Leerzeit mit einer Varianz an Unterhaltungselektronik und -medien gefüllt wird.

*Weitere Aspekte von Fall 26:* Für die tägliche Situation greift er auf den Messenger-Dienst WhatsApp zurück. Internetrecherche ist für ihn im ersten Moment nicht notwendig, da sein behandelnder Oberarzt sich ausführlich mit ihm ausgetauscht hat. Allerdings recherchierte er im Anschluss aus Interesse einzelne Informationen nach. Dabei beweist er Medienkompetenz in Auswahl und Klassifizierung von Internetinformationen. Die Online-Suche nimmt durch einen intensiven Austausch mit Ärzt:innen zunehmend ab. Der Freundeskreis und das Netzwerk erweisen sich als stabil, was sich durch bereits erfolgte Krisenerfahrung dieser (frühere schwere Erkrankungen von Netzwerkpartner:innen) erklärt. Somit kann er auch auf den direkten Austausch mit Mitbetroffenen im eigenen Freundeskreis zurückgreifen. Er beschreibt sein altes Ich als sein neues Ich und führt nur temporäre Veränderungen bezüglich der körperlichen Konstitution an.

*Fall 30: „Filme gucken und sich beschäftigen.“ (m, 28 Jahre)*

Männlich, 28 Jahre beschreibt sich als moderaten bis intensiven Mediennutzer, dessen zeitliche Nutzungsrate sich während der Therapie und Behandlung verdoppelt hat. Über einen internen Tracker auf dem Smartphone ist er in der Lage, diesen Anstieg der genutzten medialen Angebote transparent zu erklären. In dem Zusammenhang macht er deutlich, dass die intensive Nutzungsrate nicht ausschließlich, aber vorrangig durch Unterhaltungsangebote, wie z.B. Streaming („Und da kann man halt die Filme gucken und sich beschäftigen.“), zustande kommt. Bezüglich der Technologie macht er eine unterhaltende Nutzung vom Bedürfnis ab - z.B. weist er darauf hin, dass er Filme tendenziell eher über einen größeren Bildschirm (z.B. von einem Tablet) anschaut, wodurch ein gewisses Medienrepertoire zur Verfügung stehen muss. Der Betroffene weist darauf hin, dass sich seine Alltagsstruktur schlichtweg geändert hat und eben jene Unterhaltungsangebote eine neue Art von Struktur gestalten.

*Weitere Aspekte von Fall 30:* Er kommuniziert mit seinem Netzwerk über Messenger-Dienste, wie WhatsApp. Dabei bevorzugt er Privatschreiben statt einer organisierten Gruppenorganisation. Kurz nach der Diagnose recherchiert er im Internet, was aber nur sporadisch erfolgt ist. Er vertraut vielmehr den Ärzt:innen und Ärzt:innengesprächen. Zudem möchte er nicht zu viel über die Erkrankung wissen. Mitbetroffene hätten ihn interessiert, sind aber im Behandlungsprozess selbst schwer zu finden gewesen. Gleichzeitig möchte er sich nicht an anderen Betroffenen orientieren, da er eine individuelle Krebserfahrung macht und diese seines Erachtens schwer vergleichbar ist. Er merkt an, dass Personen aus seinem engen Umkreis ihn in mehr und unterschiedlicheren Gemütslagen erlebten als Personen aus dem weiteren Umkreis. Er beschreibt eine gezielte Veränderung zu einer etwas ausgeglicheneren Person.

*Fall 32: „Damit man irgendwie ein bisschen was zu tun hat.“ (w, 29 Jahre)*

Weiblich, 29 Jahre ist eine intensive Mediennutzerin und sagt, dass sie ihr Smartphone ständig nutzt. Das erklärte Hauptmotiv: um mit der Familie in Kontakt zu bleiben. Daher nutzt sie auch viel WhatsApp. Während der Erkrankung selbst bemerkt sie einen kurzfristigen Wandel in ihrem Nutzungsverhalten hin zu Unterhaltungsmedien. Als Grund führt sie die Langeweile im Krankenhaus an. Sie beschreibt einen stationären Aufenthalt von einem Jahr, der ihr jegliche Struktur von Alltag und Schaffen nimmt. Um sich ablenken zu können und eine Art Aufgabe zu haben, widmet sie sich Streaming-Angeboten („Damit man irgendwie ein bisschen was zu tun hat.“). Gleichzeitig führt sie ihre körperliche Konstitution als Grund dafür an, dass sie vermehrt diese Medien nutzt und beschreibt, dass ihre persönliche Kraft mitunter lediglich dafür reicht, Serien zu schauen. Die Zuwendung zu Unterhaltungsmedien ist bei ihr allerdings nicht als nachhaltige Veränderung zu verstehen, sondern vielmehr in der Situation des stationären Aufenthaltes sowie der Medikamentierung und Behandlung selbst zu begründen.

---

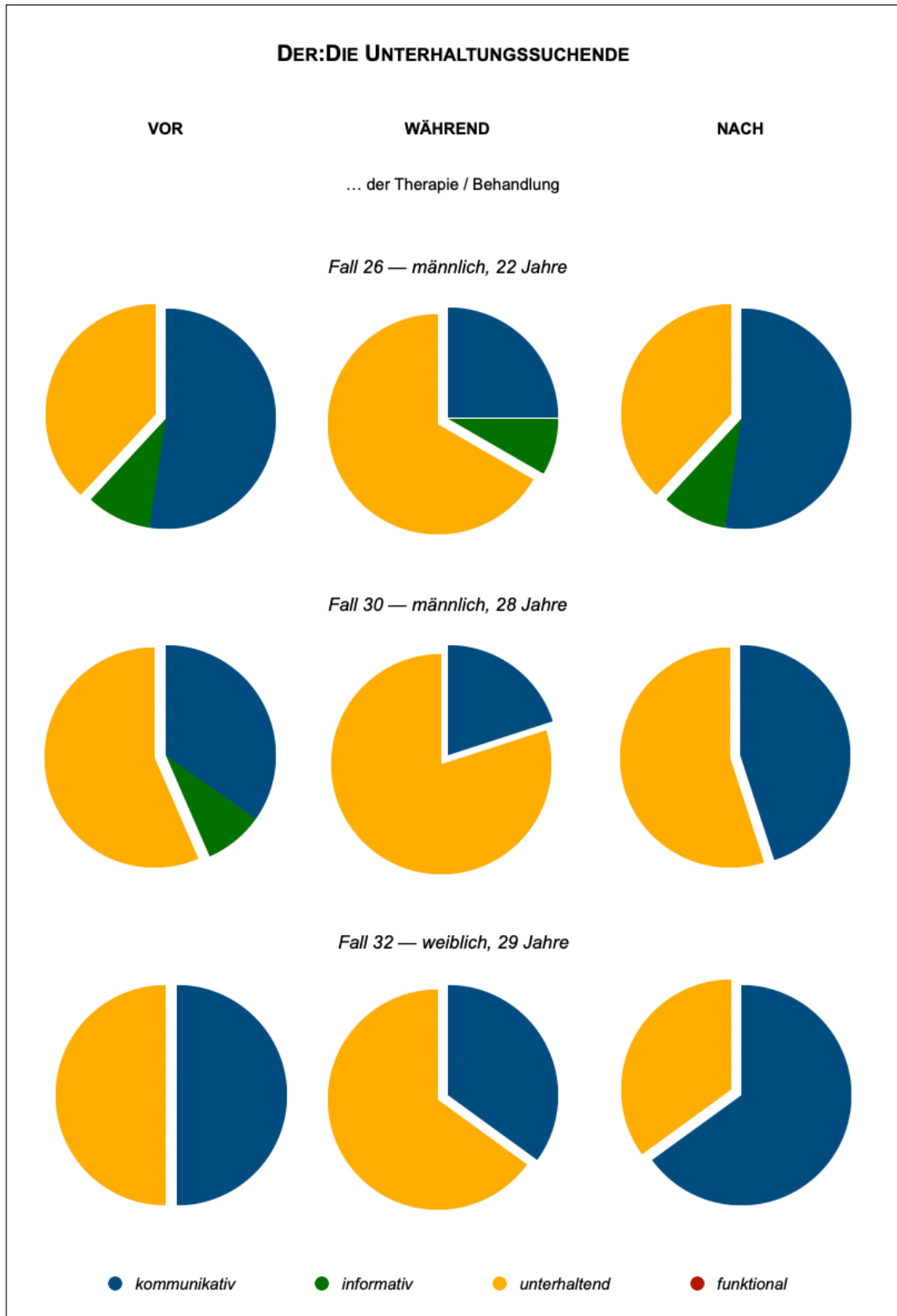


ABBILDUNG 7: DER:DIE UNTERHALTUNGSSUCHEDE (FALL 26, FALL 30 UND FALL 32)

*Weitere Aspekte von Fall 29:* Neben der Netzwerkkommunikation über Messenger-Dienste, wie WhatsApp, nutzt sie für ferne Netzwerkreise auch sozialmediale Angebote (z.B. Facebook). Gerade letzteres steigt im Behandlungszeitraum, da für die Betroffene hier sowohl ein kommunikativer als auch unterhaltender Charakter anzutreffen ist. Im Internet recherchiert sie nicht zu ihrer Erkrankung. Sie liest stattdessen Broschüren oder vertraut den Informationen aus den Gesprächen mit den Ärzt:innen. Zudem bringt sie aufgrund ihrer Ausbildung zu Gesundheitspflegerin bereits eigene Erfahrungen im Umgang mit Krebserkrankungen mit. Die Betroffene schaut aktiv nach Selbsthilfegruppen, findet aber in der Nähe ihrer Wohnstätte kein adäquates Angebot, was sie als schade empfindet.

### **9.3 DER/DIE INFORMIERTE**

---

Der informierte Typus nutzt explizit die Möglichkeiten der Online-Recherche, um sich zu seinem Krankheitsbild zu informieren. Dabei zeigt sich, dass die Suche nach Informationen durchaus professionell und medienkompetent durchgeführt wird. Betroffenen können somit flexibel auf gesundheitliche Bedingungen reagieren. Dabei reichen die Motive vom Wunsch allgemeiner Informationen bis hin zu Zweitmeinung, Neugierde und Tipps zum praktischen Umgang. Es zeigt sich, dass der Konsum an Internetinformationen insbesondere in der Anfangszeit der Behandlungen anzutreffen ist und sich mitunter über die Dauer der Therapie reduzieren kann. Zeit in Form von Dauer gilt somit im Vergleich zur gesundheitlichen Situation als geringerer Einflussfaktor. Vielmehr reduziert sich insbesondere in posttherapeutischen Phasen der Wunsch nach Informationen. In der Auswertung nach Geschlecht kann festgehalten werden, dass sich mit 18% doppelt so viele weibliche Betroffenen in den Gesprächen als informative Nutzer:innen definieren als männliche Betroffene mit 9%. Die Fälle 1 (weiblich, 22 Jahre) und 35 (weiblich, 27 Jahre) (siehe Abb. 8), zeigen Dimensionen dieses Typus auf.

*Fall 1: „Mir ist es wichtig, dass ich möglichst viel weiß.“ (w, 22 Jahre)*

Weiblich, 22 Jahre beschreibt sich und ihre Mediennutzung als moderat und ruhig bis rezeptiv. Ihre Krebsdiagnose erhält sie im Studium. Durch erlernte Recherchewege nutzt sie explizit das Internet, um sich zu ihrem Krankheitsbild zu erkundigen. Sie bewertet die Möglichkeit zur Online-Recherche als hilfreich. Dabei nutzt sie verschiedene Angebote: Online-Studien sowie offizielle Webauftritte von Krebsorganisationen („Mir ist es wichtig, dass ich möglichst viel weiß.“). In der Auswahl und Bewertung gesuchter Informationen beweist sie Medienkompetenz. Gleichzeitig hält sie online Ausschau nach Mitbetroffenen. Die Suche bleibt aufgrund ihrer eng gesetzten Filtervariablen (gleiches Krankheitsbild, gleiches Alter etc.) allerdings erfolglos. Nichtsdestotrotz bewertet sie die Zusatzhilfestellung über das Internet positiv.

*Weitere Aspekte von Fall 1:* Sie nutzt in ihrer Freizeit unterhaltende, kommunikative sowie sozialmediale Angebote. Während der Erkrankung lernt sie, die genutzten Medien gezielt zu überdenken und auf einer Skala von *banal* bis *hilfreich* hin zu bewerten und neu zu sortieren. Somit reduziert sie während der Erkrankung die unterhaltenden (banal bewerteten) Angebote, um sich mit der verbliebenden Kraft der für sie (hilfreichen) Formate, wie das Internet zur Recherche oder Messenger-Dienste zur Kommunikation, widmen zu können. Sie konzentriert sich vermehrt auf sich selbst und ihre Bedürfnisse. Dabei merkt sie an, dass sie die Medienangebote aus ‚gesunden‘ Zeiten als belastend empfindet und es in therapeutischen Phasen zu Veränderungen kommt.

*Fall 35: „Aber ich möchte da einfach mitreden.“ (w, 27 Jahre)*

Weiblich, 27 Jahre nutzt ihren Angaben zufolge in einem moderaten Rahmen Medien. Dabei erwähnt sie alterstypische App-Angebote, wie Instagram, WhatsApp und YouTube. Gleichzeitig betont sie, wie wichtig ihr der Zugang zu Online-Informationen ist. Die Gründe dafür sind vielfältig. Zum einen wird sie zeitverzögert und falsch diagnostiziert, was ihr das Urvertrauen in die Ärzt:innen nimmt. Zum anderen kann sie im Netzwerk auf keinen Erfahrungsschatz im Umgang mit Krebs zurückgreifen, wodurch sie explizit nach Online-Kontakten sowie Tipps und Tricks sucht. Sie betont, dass sie nicht vollständig misstrauisch gegenüber den Informationen des medizinischen Personals ist, sondern den Wunsch hat, mitreden und mitentscheiden zu können („Aber ich möchte da einfach mitreden.“). Dabei greift sie auch auf Foren zurück. Die Betroffene beweist eine große Medienkompetenz in Auswahl und Adaption der rezipierten Inhalte auf ihre eigene Situation. Sie trägt mit einem aktiven Nutzerinnenverhalten in Online-Welten ebenfalls zur Verbreitung von Informationen aus ihrer Perspektive bei.

*Weitere Aspekte von Fall 35:* Aufgrund ihrer ambulanten Behandlung entstehen wenige leere Zeiträume, die sie mit Inhalten füllen muss. Dadurch verändert sich das Mediennutzungsverhalten im Repertoire nicht wesentlich. Sie beschreibt ihre Erfahrung mit der Erkrankung als interessant und stärkend. Das Umfeld unterschätzt sie mitunter, was sie als störend empfindet. Sie möchte das Bild krebskranker Personen in der Öffentlichkeit richtigstellen und zeigen, dass es nicht ein sofortiges Todesurteil bedeutet.

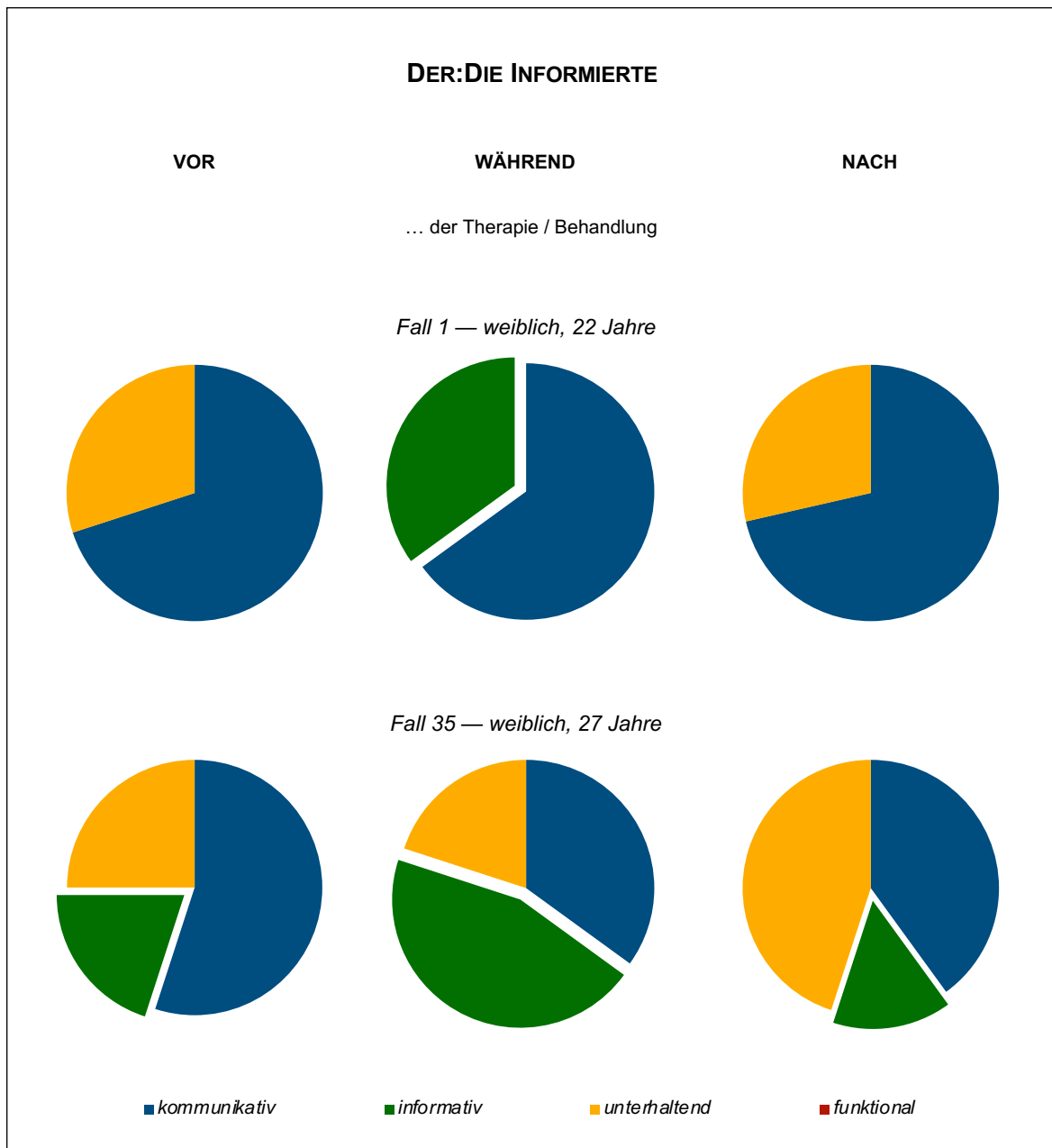


ABBILDUNG 8: DER:DIE INFORMIERTE (FALL 1 UND FALL 35)

#### 9.4 DER:DIE FUNKTIONALE

Der funktionale Typus zeigt auf, wie Smartphone-Funktionalitäten explizit mit dem eigenen Gesundheitszustand verknüpft werden können. Personen, die sich diesem Typus zuordnen lassen, weisen in ihrem Nutzungsverhalten explizit auf technische Funktionen von mobilen Endgeräten hin, wie z.B. integrierte Kamera, Notizfunktion oder Diktiermöglichkeiten. Zeit als Rahmenbedingung fällt bei diesem Nutzungstypus weniger ins Gewicht. Die Funktion der Ka-

mera wird genutzt, um die Nachsorge zu protokollieren oder die Erfahrung festzuhalten, Notizen unterstützen die Erinnerungsleistung des Gehirns in therapeutisch anstrengenden Zeiten und die Diktierfunktion erleichtert Kommunikationswege nach außen. Betroffene, die diesem Typus zugeordnet werden können, beweisen in ihrem Repertoire eine außerordentliche Gewichtung ihrer Nutzung auf funktionale Aktivitäten. Als technischer Rahmen wird dabei immer auf das Smartphone referiert. Ähnlich wie beim informierten Typus zeigen ebenfalls weibliche Betroffene mit 12% mehr funktionale Aktivitäten in der Nutzungsweise auf als männliche Betroffene mit 5%. Die Fälle 19 (weiblich, 24 Jahre) und 20 (weiblich, 25 Jahre) geben einen Einblick in die Ausgestaltung (siehe Abb. 9):

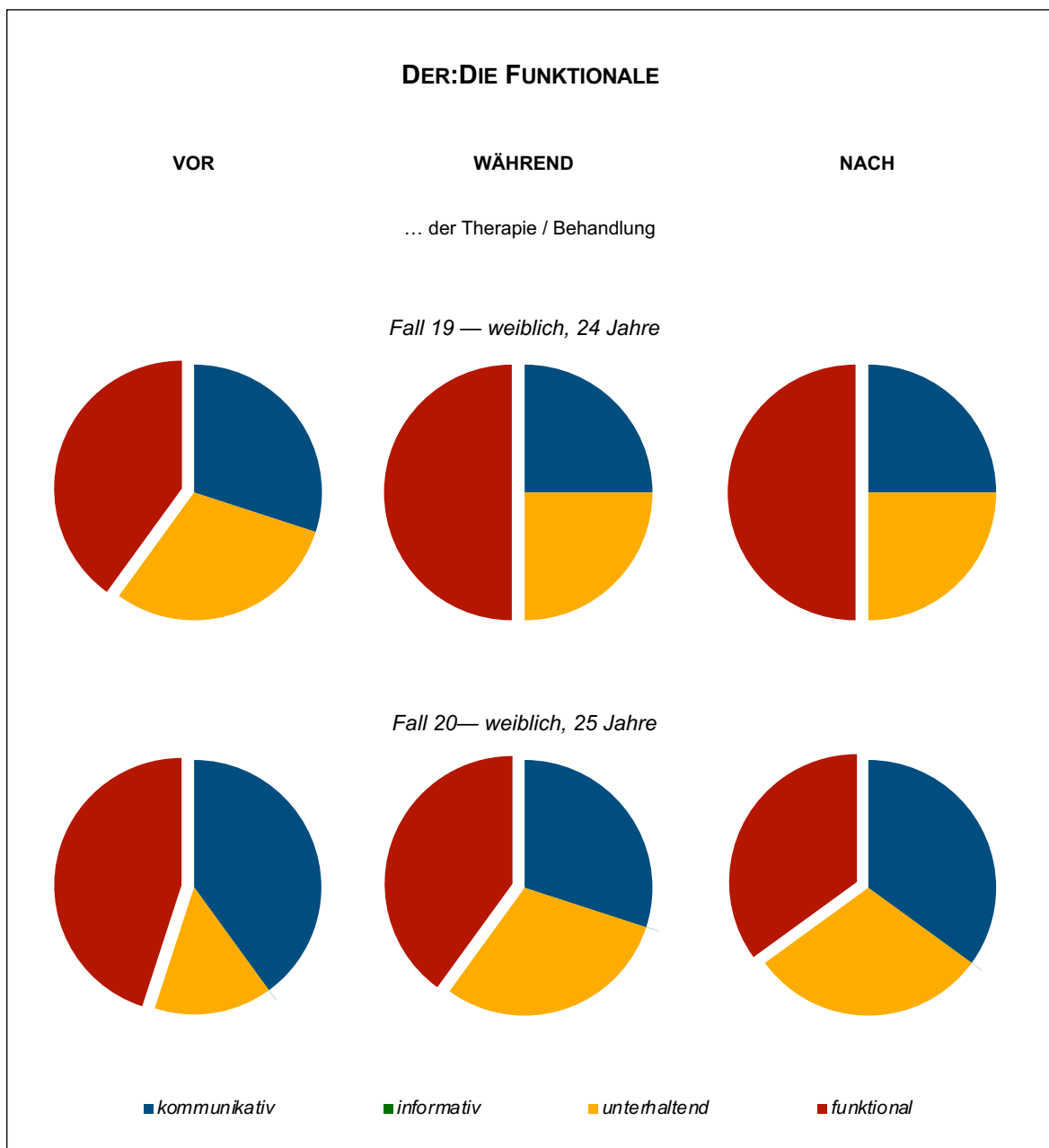


ABBILDUNG 9: DER:DIE FUNKTIONALE (FALL 19 UND FALL 20)

*Fall 19: „Die Kamera zu Nachsorgezwecken!“ (w, 24 Jahre)*

Weiblich, 24 Jahre beschreibt sich als moderate Mediennutzerin. Wenn sie ihr Medienverhalten sowie die Nutzungsintensität der medialen Angebote reflektiert, bemerkt sie eine Veränderung an - vor allem, was die Kameranutzung angeht: Sie macht viele Fotos zu Nachsorgezwecken und um potenzielle Veränderungen dokumentieren zu können („Die Kamera zu Nachsorgezwecken!“). Sie beginnt in der Krankheitsphase damit und hat es als nachhaltige zu wertende Mediennutzung in ihrem Habitus etabliert.

*Weitere Aspekte von Fall 19:* Sie nutzt unterhaltende, kommunikative und teilweise auch informative Angebote. Allerdings wird keine App sonderlich ausschweifend genutzt, was sie auf ihre ambulante Behandlung der Erkrankung zurückführt. Größtenteils kann sie in häuslicher Umgebung kuriert werden. Mitbetroffene, Selbsthilfegruppen und Austausch sind ihr wichtig, weshalb sie über das Internet versucht, an Informationen zu kommen. Leider muss sie die Erfahrung machen, dass in ihrem Alter mit ihrer Erkrankung keine gleichaltrigen Erkrankten in der Umgebung vorhanden sind.

*Fall 20: „Weil ich mein Haarwachstum dokumentiert habe.“ (w, 25 Jahre)*

Weiblich, 25 Jahre beschreibt sich als moderate und leidenschaftliche Mediennutzerin. Allerdings wird ihr aufgrund der Diagnose und gewisser Therapien vom Medienkonsum abgeraten. Nach Beendigung dieses Zeitraumes wendet sie sich wieder medialen Angeboten zu. Dabei fällt auf, dass sie viele funktionale Angebote erwähnt (Google Maps, Kamera, Notizen, Diktierfunktion). Vor allem die Kamera und Notizfunktion ist ihr wichtig, wobei die Nutzung die Dimensionen der gesundheitlichen Rahmenbedingungen aufzeigt. So wird die Kamera häufiger angewendet, um den Krankheitsprozess dokumentarisch festhalten zu können („Weil ich mein Haarwachstum dokumentiert habe.“). Das geschieht aus motivationalen Gründen. Die Notizfunktion wird dagegen angewendet, um das sensible Gedächtnis zu unterstützen. Durch den Krankheitsprozess bemerkt sie eine gewisse Vergesslichkeit, wodurch sie zunehmend beginnt, Sachen zu notieren.

*Weitere Aspekte von Fall 20:* Die Betroffene kommuniziert und nutzt unterhaltende Angebote. Die durch die medizinische Empfehlung reduzierte Mediennutzung für einen erwartbar längeren Zeitraum regt in ihr den Wunsch an, ihre Netzwerkkommunikation zentral zu organisieren, um den Kommunikationspartner:innen über eben jenen Zustand Bescheid zu geben. Während der Behandlung insgesamt hatte sie unerwarteterweise sehr gute Gespräche per WhatsApp - v.a. mit als entfernt zu definierenden Netzwerkverbindungen (in ihrem Fall eine Kollegin). Zur Überbrückung von leeren Zeiten (z.B. abends im Krankenhaus) wurde auf Unterhaltungsangebote (z.B. Streaming) zurückgegriffen.

## 9.5 DER: DIE MULTIFUNKTIONALE

---

Der multifunktionale Typus ist vielschichtig unterwegs. Nicht immer, aber häufig deckt er gleichermaßen die Bereiche kommunikativ, unterhaltend, informativ und funktional in der Mediennutzung ab. Betroffene, die multifunktional ihre medialen Angebote nutzen, beschreiben sich als intensive Mediennutzer:innen. Ihr Stundenumfang am Tag liegt ihrer eigenen Einschätzung nach weit über den als ‚normal‘ empfundenen Durchschnitt. Sie vereinen dadurch alle zuvor diskutierten Typen in einem und zeigen somit eine größtmögliche Abhängigkeit der Rahmenbedingungen ‚Gesundheit‘ und ‚Zeit‘. Dieser Typus zeigt am ehesten ein ausgeglichenes Verhältnis der Geschlechter (12% weibliche Betroffene zu 9% männliche Betroffene in den Gesprächen). Im Folgenden werden die Fälle 21 (weiblich, 26 Jahre) und 36 (weiblich, 27 Jahre) (siehe Abb. 10) vorgestellt.

*Fall 21: „Ich bin Rentnerin und nutze es daher wahrscheinlich öfter.“ (w, 26 Jahre)*

Weiblich, 26 Jahre beschreibt sich als intensive Mediennutzerin. Nicht nur, aber auch führt sie das auf ihre aktuelle Situation als Frührentnerin zurück, wodurch sie einfach viel mehr praktische Zeit hat („Ich bin Rentnerin und nutze es daher wahrscheinlich öfter.“). Ihr hoch frequentierte Mediennutzung verschiebt sich bei ihr in die häusliche Umgebung. Im stationären Aufenthalt im Krankenhaus nutzt sie weniger Angebote, weil für sie dort der persönliche Besuch relevanter wird. Sie zählt verschiedene Angebote wie WhatsApp, Facebook und Instagram auf. Für die Betroffene ist es wichtig schauen zu können, was die anderen aus ihrem Umfeld machen, um das Gefühl zu bekommen, noch Anschluss an die Außenwelt zu haben. Durch die Therapie und Medikamente sowie physische und psychische Eingeschränktheit nimmt sie eine Art Isolation von ihrem sozialen Umfeld wahr, welches sie durch die Mediennutzung begegnen möchte.

Das Internet ist für sie nicht nur da, um mit Freund:innen und Familie in Kontakt bleiben, sondern auch nützliche Peer-Tipps im Umgang mit therapeutischen Begleiterscheinungen zu erhalten. Spezielle Gruppen und Foren werden von ihr für eine niedrighschwellige Erste-Hilfe gerne genutzt. Gleichaltrige Mitbetroffene kann sie aufgrund ihrer speziellen Diagnose, wenn überhaupt, nur online finden, weshalb sie dort ein großes Potenzial für sich sieht. Allerdings sagt sie, dass sie nicht intensiv danach suchen würde und sie den sozialen Rückhalt zuhause als ausreichend empfindet.

Wenn sie ihre Nutzung reflektiert, bemerkt sie feine Unterschiede. Gegen die Langeweile und als Beschäftigung sind neue Angebote zugekommen, wie Instagram oder Streaming. Andere technische Möglichkeiten, z.B. die Kamera wurden weniger genutzt, weil sie sich mit ihrem

veränderten Körperbild nicht wohlfühlt und keine Zeugnisse davon haben will. Auch die Foren und Gruppen wurden nach Abschluss der therapeutischen Maßnahmen nicht mehr weiter genutzt, auch wenn sie noch weiterhin Mitglied ist. Die Netzwerkverbindungen haben sich zwar reduziert, dafür ist das Netzwerk an sich enger geworden.

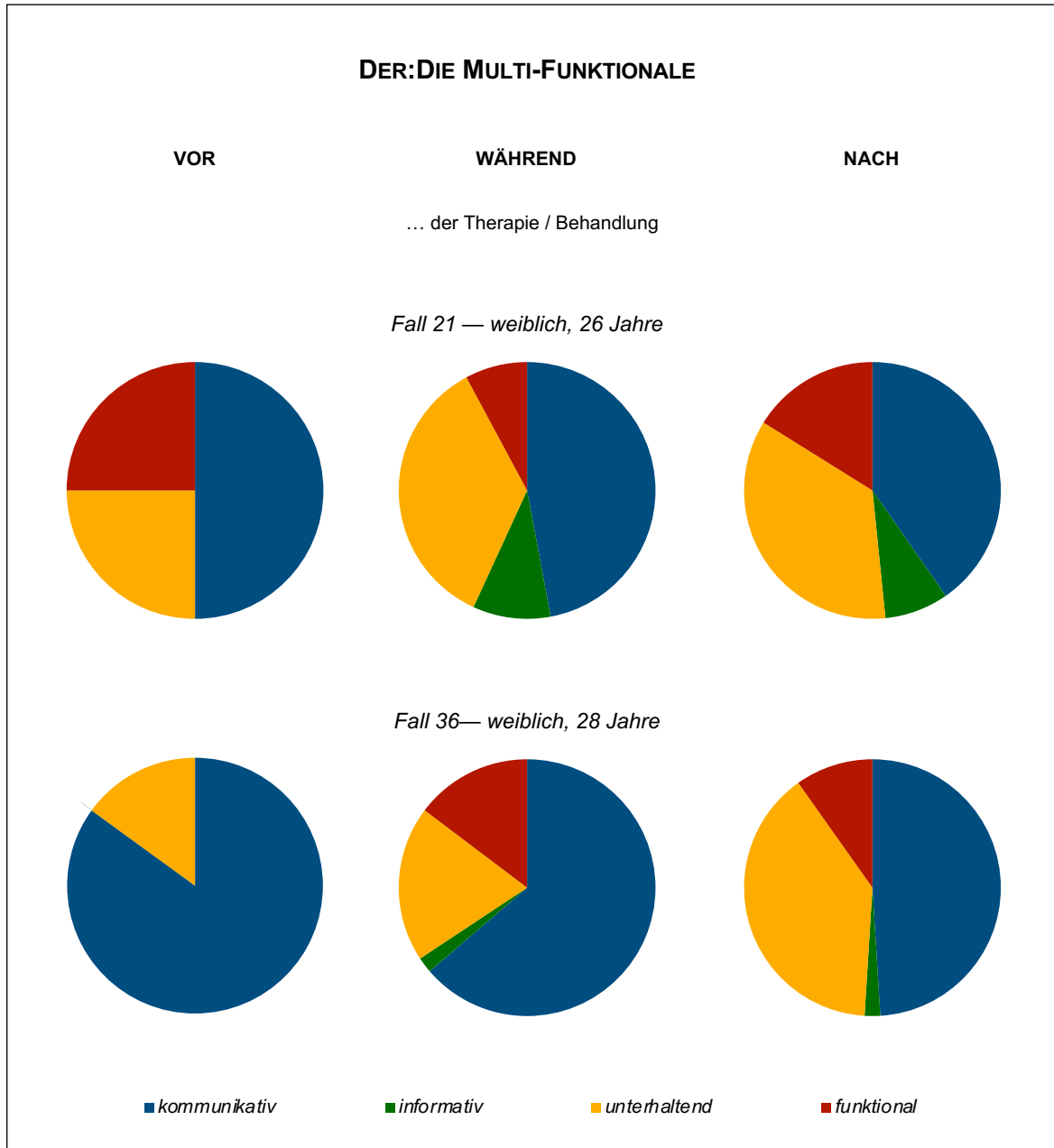


ABBILDUNG 10: DER:DIE MULTI-FUNKTIONALE (FALL 21 UND FALL 36)

*Fall 36: „Ich würde behaupten, ich bin Handy süchtig.“ (w, 28 Jahre)*

Weiblich, 28 Jahre beschreibt sich als Handy süchtig („Ich würde behaupten, ich bin Handy süchtig.“). Sie sieht Medien als die perfekte Ablenkung von ‚lästigen‘ Pflichten. Die Betroffene nutzt WhatsApp, Instagram und Streaming-Angebote - somit vor allem kommunikative und

unterhaltende Angebote. Rückblickend sieht sie keine großen Veränderungen in ihrem Mediennutzungsverhalten. Dabei differenziert sie allerdings zwischen Repertoire und Dauer. Letztere, das gesteht sie ein, ist während der Chemotherapien und Krankenhausaufenthalten gestiegen. Sie nutzt das Handy viel, um mit Freund:innen und Familie in Kontakt zu bleiben, bevorzugt allerdings den persönlichen Besuch im Krankenhaus. In bestimmten Therapiezeiten (nach der Chemo) oder bei bestimmtem Besuch (der Mutter) sinkt ihre Nutzung aufgrund des körperlichen Befindens und der Zeit, die sie lieber mit der Familie verbringt.

Insgesamt haben gesundheitliche Nebenwirkungen, wie Schwindel, ihr Nutzungsverhalten beeinträchtigt und zu kurzfristiger Reduktion bzw. Anpassung geführt (Zuwendung zu Unterhaltung, Nachrichten nicht beantworten etc.). Während der Erkrankung wendet sie vermehrt ihre Kamera an, um die Reise zu dokumentieren. Dieser funktionale Charakter der Mediennutzung ist ihr wichtig. Sie hält engen Kontakt zu ihrem Netzwerk. Die Freund:innen erzählen den weiteren Netzwerpartner:innen von ihrer Erkrankung - auch auf ihren Wunsch hin, wodurch ein Informationsfluss hergestellt werden kann. An sich erweist sich das Netzwerk als stabil und weniger dynamisch verändernd.

Internetinformationen klassifiziert sie für sich als weniger relevant. Das medizinische Personal und der Sozialdienst haben sie gut und intensiv betreut, wodurch sie keine Notwendigkeit an Zusatzinformationen verspürt. Auch die Familie und Freund:innen können sie immer gut unterstützen. Durch Zufall hat sie im entfernten Bekanntenkreis eine gleichaltrige Mitbetroffene kennengelernt, mit der sie sich kurz austauscht. Das Gespräch bewertet sie als hilfreich, wäre aber ohne diese explizite Verknüpfung aus dem Netzwerk nicht auf den Gedanken gekommen, nach gleichaltrigen Mitbetroffenen zu suchen. Sie merkt an sich die große Veränderung von selbstbewusst und unsicher an, was auch ihr Umfeld reflektiert.

Mit dieser Übersicht zu den herausgearbeiteten Typen im Kontext der Mediennutzung von jungen Krebsbetroffenen schließt Teil II der Arbeit.



## TEIL III – RESÜMEE UND REFLEXION

---

### 10. DISKUSSION UND ZUSAMMENFASSUNG

---

Wie zeigt sich der kommunikativ-mediale Transformationsprozess junger Erwachsener mit Krebs im Krankheitsverlauf? Diese Frage galt übergreifend für das hier vorgestellte Forschungsprojekt und soll in diesem Teil der Arbeit beantwortet werden. Damit das gelingen kann, werden die Ergebnisse aus der Inhaltsanalyse sowie der Typologie im Kontext der aufgestellten Theorie sowie des Forschungsstands gemeinsam besprochen und zusammengefasst. Die Unterforschungsfragen aus Kapitel sechs und sieben werden in den folgenden Unterkapiteln explizit mit eingebunden, um den anvisierten Themenbereich vollumfänglich reflektieren zu können. Dabei wird die bestimmende Struktur der Arbeit, welche die Themenbereiche Alltag/Biographie, Identität/Rolle und soziale Netzwerke umfasst, weiterhin genutzt.

#### 10.1 JUNGER KREBS, MEDIATISIERTE WELTEN UND MEDIENBIOGRAPHIEN

---

Wir leben in mediatisierten Umgebungen, d.h. unser Alltag ist von Medien durchdrungen (Krotz 2007). Somit erstaunt es nicht, dass Alltags- sowie Lebenswelten auch als „Medienwelten“ (Ganguin/Sander 2008, S. 423) definiert werden können. Medien sind aufgrund mediatisierter Prozesse jedoch nicht allein und ausschließlich prägend für das Ausformen von Alltag und Leben, also Biographie, sondern ebenso andere Parameter, wie beispielsweise gesundheitliche Bedingungen. Im Kontext dieser Arbeit wird die Diagnosestellung Krebs bei jungen Betroffenen im Alter von 18 bis 39 Jahren thematisiert und fokussiert. Das ist im Kontext von Medienwelten und mediatisierten Umgebungen dahingehend interessant, da junge Menschen in Deutschland zu den überdurchschnittlich (täglich) aktiven Nutzer:innen digital medialer Angebote gehören (mpfs 2022; ARD/ZDF 2023). Die Betroffenengruppe muss zum einen in einem ungewöhnlich jungen Alter eine chronische Krankheitssituation bewältigen, welche tendenziell erst im höheren Lebensalter auftritt (Hilgendorf et al. 2011; Krebsinformationsdienst 2018). Zum anderen wird sie trotz eines fehlenden Erfahrungsschatzes mit einer gesundheitlichen Krise konfrontiert, welche zusätzlich eine Begrenztheit der Optionsvielfalt in der jugendlichen Lebensphasen mit sich bringt (Schaeffer/Moers 2003). Lebenskonzepte und -planungen müssen differenzierter, anders, möglicherweise auch unsicherer gedacht werden als im Vergleich zur gesunden Peer. Somit werden junge Krebsbetroffene in ihren Lebensentwürfen und Biographien explizit durch die Diagnosestellung gestört. Dass chronische Erkrankungen, wie

Krebs, altersunabhängig als Störungen wahrgenommen werden können, ist nicht neu (Bury 1982; Williams 2000). Patient:innen werden aus alltäglichen Routinen geworfen und sehen sich plötzlich mit einer Krankheit konfrontiert, die bislang nur als ferne Möglichkeit bzw. Notlage Dritter angesehen wurde. Der chronische Charakter der Erkrankung macht sie zu einem lebenslangen Begleiter, damit unweigerlich Teil der Lebensgeschichte und Biographie, welcher sich in alltäglichen (Re-) Organisationsprozessen und mitunter Neuausrichtungen präsentiert (Corbin/Strauss 2010). Und je jünger das Erkrankungsalter ist, desto langwieriger erscheint dieser Prozess.

Wenn die chronische Krankheit Krebs Teil von Biographie wird, Medien aufgrund ihrer obligatorischen Einbindung in Alltags- und Lebenswelten (im Kontext des Metaprozesses der Mediatisierung sowie als Sozialisationsinstanz) sowieso prägend sind und zusätzlich eine Altersgruppe fokussiert wird, die nicht nur im Sinne gesundheitlicher Rahmenbedingungen als besonders zu werten ist, sondern auch in ihrem Mediennutzungsverhalten, stellte sich für die Arbeit die erste Unterforschungsfrage:

1. *Welche medialen und kommunikativen, biographischen Brüche lassen sich bei jungen Krebsbetroffenen finden?*

Es zeigt sich, dass die Diagnose Krebs die Alltagsroutinen der befragten Betroffenen mitunter empfindlich stört. Nicht-mediale Zeiten im Alltagsgeschehen werden medial gefüllt. Die Erkrankung und Behandlung funktioniert dabei als eine Art extra Motor für mediatisierte Prozesse von vorher nicht-mediatisierten Alltagshandlungen. Face-to-Face Kommunikation mit der Familie und Freund:innen wurden aufgrund von Krankenhausaufenthalten und mitunter Isolationen medial abgehalten, wobei Betroffene hier die zeit- und ortsentgrenzenden Effekte betonen. Das zeigt sich (1) in der entstandenen Leerzeit, d.h. dem Wegbrechen von Routinen und dem Entstehen von Langeweile, (2) der Örtlichkeit, Distanz und Temporalität, d.h. Krankenhausaufenthalte und zeitlich begrenzte Besucher:innenmöglichkeiten und (3) dem Wunsch nach Flucht vor der Umgebung und der Erkrankung an sich, in dem mediale Zerstreuung gesucht wird, z.B. über bis dahin ungenutzte Unterhaltungsangebote. Daher ist es nicht überraschend, dass einige Betroffene von einer Art ‚Medienexplosion‘ im eigenen Nutzungsverhalten berichten. Diese Veränderungen haben zweierlei biographischen Wert. Einerseits werden sie explizit als Bruch zu normalen Routinen im Kommunikations- und Medienverhalten von den Befragten klassifiziert. Zum anderen sorgen sie sogar mitunter für dauerhafte Veränderungen im kommunikativen Mediennutzungsverhalten, indem neue Routinen entstehen und somit bestimmend für weitere Medienbiographien sind. Die Erkrankung Krebs kann damit als biographischer Rekapitulationsmoment des mediatisierten Individuums gelesen werden, das sich

aufgrund der Brucherfahrung in seiner mediatisierten Umgebung neu verorten muss. Das Er-  
fahren der gesundheitlichen Ausnahmesituation als biographischen Bruch lässt Mediennut-  
zung in Zeit (kurzfristig/dauerhaft), Umfang (intensivierend) und Zweck (Verbindung, Kontakt,  
Flucht) für die Betroffenen bedeutsam werden.

Darüber hinaus offenbaren die Gespräche die Wichtigkeit mediatisierter Behandlungsumge-  
bungen für Betroffene. Um überhaupt Leerzeiten füllen oder zuvor nicht-mediatisierte Hand-  
lungen über Medien ablaufen lassen zu können, bedarf es einer entsprechenden Infrastruktur  
in Hardware (Technik, Geräte) sowie einer (stabilen, ausreichenden) Internetverbindung. Be-  
troffene berichten, dass viele Krankenhäuser dem Bedarf einer funktionierenden und stabilen  
Internetverbindung nicht nachkommen. Den Betroffenen ist es in den Gesprächen wichtig,  
diese Umstände in den Krankenhäusern zu beschreiben, was darauf hinweist, dass stationäre  
Aufenthalte durchaus zusätzlich zu der Behandlung selbst sehr intensiv erlebt werden. Solche  
Erfahrungen sind letztendlich auch als Brüche bzw. Störungen zu klassifizieren, da Betroffene  
gezwungen sind, aus mediatisierten Welten (z.B. die häusliche Umgebung) in abgeschotteten,  
nicht-mediatisierten Räumen zu verweilen (z.B. das Zimmer im Krankenhaus). Auch wenn  
diese Erlebnisse mehr oder weniger kurzweilig sind (z.B. OPs) oder episodischen Charakter  
haben (z.B. Translationszeiten bzw. mehrfache Klinikaufenthalte), besitzen sie biographischen  
Wert, da sie in der retrospektiven Erinnerungsleistung bezüglich der Mediennutzung von Be-  
troffenen explizit erwähnt werden.

Insbesondere junge Krebsbetroffene leben aufgrund ihres Alters und des eigenen Mediennut-  
zungsverhaltens in mediatisierten Umgebungen in Alltags- und Lebenswelt. Medien haben  
biographischen Wert und sind eine obligatorische Sozialisationsinstanz. Die Erkrankung Krebs  
führt Betroffene einerseits vor Augen, wie mediatisiert sie leben, v.a. wenn sie plötzlich ge-  
zwungen sind, in nicht-mediatisierten Räumen zu verweilen (z.B. Kliniken und Krankenzim-  
mer) bzw. andererseits welche Bereiche in ihrer alltäglichen Routine unter Normalbedingun-  
gen nicht-mediatisiert ablaufen und aufgrund der Erkrankung mediatisiert werden (müssen).  
Es lässt sich somit eine gewisse Dynamik festhalten, die biographische Dimensionen ein-  
nimmt. Gründe dafür sind Störmomente von Alltagsroutinen, die ein Vorher-Nachher-Vergleich  
ermöglichen bzw. sich aufgrund der emotionalen Schwere erlebter Situationen nachhaltig im  
biographischen Gedächtnis verankern.

Es lassen sich verschiedene Horizonte bei den befragten Personen antreffen, die von Ver-  
drängung hin zur Akzeptanz reichen. So verdrängen einige Betroffene das Erlebte und wollen  
ihre Biographien unabhängig dieses gesundheitlichen Einschnittes leben, andere sehen einen  
positiven Perspektivenwechsel in der Diagnose und den Weg. Hier wird entsprechend neu

evaluiert. Das zeigt sich nicht ausschließlich, dafür aber stellenweise im Mediennutzungsverhalten, indem einige Betroffene Stetigkeit oder Rückkehr zu gewohnten Mustern betonen, andere sich von einem antizipierten Mitteilungs- und Profilierungsdruck (z.B. über soziale Medien) befreien und Medienzeit und -nutzung neu- und überdenken. Interessanterweise können hier gewisse Altersunterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden, indem jüngere Betroffene bis 25 Jahren eher zur Verdrängung bzw. Nicht-Thematisierung neigen, ältere (26 bis 39 Jahre) dagegen auch positive Seiten ansprechen.

Es lässt sich festhalten, dass die jungen Krebsbetroffene aus den Gesprächen die Diagnose ebenso als Störung wahrnehmen, wie Bury (1982), Williams (2000), Corbin und Strauss (2010) sowie Schaeffer und Moers (2003) es beschrieben haben. Ebenso lassen sich für die Betroffengruppe das übergreifende, intensive Mediennutzungsverhalten festhalten (siehe mpfs 2022 oder ARD/ZDF 2023) sowie die Verankerung ihrer Alltags- und Lebenswelt in mediatisierten Umgebungen bzw. Medien als Sozialisationsinstanz (Krotz 2007; Ganguin/Sander 2008). Dadurch kommt es auch explizit zu medienbezogenen Brucherfahrung (Intensität, Mediatisierung nicht-medialer Kommunikation, Isolation von mediatisierten Umgebungen), die nicht nur mit einem biographischen Erinnerungswert verbunden sind, sondern sich mitunter nachhaltig in biographische Entwürfe im Sinne von (veränderter) Mediennutzung einfügen. Wie genau sich das in einzelnen Praktiken im Alltag zeigt, soll im Folgenden besprochen und reflektiert werden.

### **10.2 MEDIENPRAKTIKEN UND -BEDARFE IM ALLTAG JUNGER KREBSBETROFFENER**

---

Im Alltag fügen sich viele kleine Handlungen zu einem Ganzen und enden in einer Art Struktur. Sie können als soziale Praktiken definiert werden, von welchen auch die Mediennutzung eine ist. Couldry (2004) bezeichnet es als „media practice“. Medienpraktiken durchdringen Alltagswelten von Individuen, werden allerdings nicht allein verortet. Vielmehr sind Medienpraktiken in einem empfindlichen Konglomerat bzw. Geflecht sozialer Praktiken verfangen, die wechselwirkend aufeinander reagieren, d.h. verändert sich das eine, ziehen andere Praktiken automatisch mit. Die Perspektive wird dabei explizit auf die Handlungen gelegt und geht damit über das Rahmentheorem der Mediatisierung dieser Arbeit hinaus, welche die Durchdringung von Medien in alltäglichen Prozessen beschreibt (Krotz 2007). Der Zugang ist nicht kongruent, sondern „familienähnlich“ (Gentzel 2015, S. 192) und somit ergänzend. Im Kontext von Krebs, welches als chronische Erkrankung Alltagspraktiken nachweislich stört (Bury 1982, Williams 2000), stellt sich die Frage nach den Auswirkungen auf Medienpraktiken im sozialen Gefüge — insbesondere bei einer Nutzer:innengruppe mit einem signifikant hohen (alltäglichen) Medienkonsum. Darüber hinaus lässt sich denken, dass die Praktik nicht nur eine Handlung im

Gefüge sozialer Praktiken ist, sondern auch gleichzeitig Bedarfe von den Praktizierenden offenbart. Wie kann sich das verändern und von welchen Faktoren sind Änderungsmomente und Bedarfe im Alltag der Medienpraktik möglicherweise abhängig? Krebs als gesundheitliche Ausnahmesituation in einem jungen Alter mit wenig Erfahrungshorizont (Schaeffer/Moers 2003) und eigenen Herausforderungen, welche nicht nur altersgruppenübergreifend besonders sind, sondern sich innerhalb der Betroffenengruppe zusätzlich diversifizieren (Sodergren et al. 2018), kann immerhin andere, eventuell spezielle Bedarfe und Medienpraktiken hervorbringen. Daher fragte die zweite Unterforschungsfrage:

2. *Welche Bedarfe und Veränderungen in der Anwendung von Kommunikation und (digitalen) Medien nehmen die Betroffenen im Verlauf ihrer Krebserfahrung im Alltag wahr?*

Zur Beantwortung dieser Frage sollen Eigenschaften von Medienpraktiken nach Dang-Anh et al. (2017, S. 19-25) hinzugezogen werden, da sie in Verbindung mit den Ergebnissen ein umfangreiches Bild an Medienpraktiken, Bedarfen und Veränderungen versprechen. Es ist darauf hinzuweisen, dass die Eigenschaften von Medienpraktiken, sowohl in der allgemeinen Betrachtung als auch im spezifischen Kontext junger Krebsbetroffener, nicht isoliert ablaufen, sondern ebenso in einem Gefüge bzw. einer Abhängigkeit zueinander stehen wie soziale Praktiken im Gesamten.

Bevor Medien im digitalen Verständnis als Praktiken funktionieren können, bedarf es systematischer Voraussetzungen im Angebot, wodurch zum Beispiel Internetzugang und Internetverbindung zählen (*infrastrukturell*). Als Form von sozialen Praktiken sind Medien zunächst einmal in situativen Kontexten verankert, welche sich durch soziale, örtliche und temporale Rahmenbedingungen definieren und Alltag untergliedern (*situativ/situierend*). Dabei sind Medienpraktiken unweigerlich mit dem Individuum und seinem Körper in Form von Handlungen und Eigenschaften (motorisch und sensorisch) verknüpft (*körperlich*). Erfahrbar werden alltägliche Praktiken nicht in ihrer routinierten Beiläufigkeit (das tägliche Rauschen), sondern in den Störfahrungen. Das liegt daran, dass soziale Praktiken und somit Medienpraktiken in einem abhängigen Gewebe miteinander verbunden sind und Veränderungen des einen situativen Kontextes einer sozialen (Medien-) Praktik sich unweigerlich auf andere auswirkt (*medienübergreifend*). In diesen Momenten können auch Hierarchien von Praktiken deutlich werden. Soziale Praktiken in ihrer Gewebestruktur stehen nämlich in situativer Konkurrenz zueinander, wodurch auch Medienpraktiken sowohl in sich als auch in Abgrenzung zu anderen sozialen Praktiken unterschiedlich angeordnet und gewichtet werden können (*prozessual*). Dabei besteht die Möglichkeit, dass Anordnungsmomente, d.h. Hierarchien von Medienpraktiken, über Bedeutungszuweisung, z.B. in Form von Ritualen, nachverfolgt werden kann, was über eine individuelle Kennzeichnung besonderer Alltagssituationen zu erklären ist (*zeichenhaft*). Stör-

und Adaptionsmomente und Bedeutungszuweisungen sind darüber hinaus immer mit einem dynamischen und veränderlichen (temporären) Charakter verbunden, wodurch sich über eine gewisse Zeitspanne gewisse ‚Genealogien‘ von Medienpraktiken herausbilden können (*historisch*). Das heißt, dass Praktiken nicht immer ständig verfügbar sind, sondern über Zeit und Raum individuell und situativ angepasst werden. Neue Praktiken entstehen somit nicht nur, aber auch in dem Bewusstsein vergangener Praktiken (Abgrenzung, Neu- und Umbildung, Wiederaufnahme etc.). All jene Vorgänge sozialer (Medien-) Praktiken sind dabei von geprägt von sozialen und kulturellen Einflüssen auf das Individuum (*sozio-kulturell als Meta-Eigenschaft*).

Diese Narration bezüglich der Zusammenhänge in den Eigenschaften der Medienpraktiken lässt sich übergreifend in den Erzählungen der jungen Krebsbetroffenen finden (Tabelle 8). Durch vergleichende Reflektionsmomente in den Praktiken erfahren die Berichte allesamt eine historische Perspektive, die bei einigen mehr, bei anderen weniger ausgeprägt ist — je nach den antizipierten Veränderungen. Es ist Tatsache, dass junge Krebspatient:innen in ihrem üblichen Alltag gestört werden. Die Störungsmomente (u.a. Bury 1982) sind dabei in den sozialen Praktiken als *situative* Kontexte markiert. Diese Eigenschaft ist dahingehen interessant im Kontext der jungen Patient:innen zu betrachten, da jene den ‚üblichen‘ Alltag als solchen aufgrund der Diagnose und Behandlung nicht mehr leben, sondern als Verlust reflektieren. Die Alltagsstruktur im Zeitgefüge wird als gestört wahrgenommen, was dazu führt, dass Zeit, die als nicht-medial deklariert wird (z.B. in anderen sozialen Praktiken wie Hobby, Arbeit), privat medial besetzt wird und sich in füllende Medienpraktiken umwandelt. Die Medienpraktiken und -zeit für bestimmten Angeboten wird durch die Erkrankung reflektiert und evaluiert. Ort und Zeit sind dabei dynamische Einflussfaktoren auf die Medienpraktiken der Krebsbetroffenen. Mehr Zeit und Leerzeiten entstehen, die sie medial füllen. Sie schaffen damit im sozialen Sinne neue Erfahrungsräume in ihren Medienpraktiken, z.B. informieren sie sich vermehrt über online basierte Angebote über ihre Erkrankung oder nutzen mehr Unterhaltungsangebote (Streaming), um ihren Alltag wieder zu strukturieren und zu füllen. Letztere können symbolischen Charakter (*zeichenhaft*) erhalten. Einerseits wird ihnen von einigen Betroffene einen Eskapismus-Charakter von Therapien zugeschrieben, indem z.B. Kochvideos als Ersatz für Essen konsumiert werden. Andererseits erfahren andere Personen die Unterhaltung als bewusstes Mediengeschenk aus dem sozialen Netzwerk (symbolische Freundschaftsgeste), um den:die Patient:in aufzumuntern und zu helfen, die Leerzeiten zu füllen.

**JUNGE KREBSBETROFFENE IN DEUTSCHLAND (EINBLICKE AUS DER STUDIE)**

**MEDIENPRAKTIK - EIGENSCHAFTEN UND ERKLÄRUNGEN**

<b>situier- und situierend</b>	<p>Medienpraktiken werden in spezifischen, sozialen Momenten (Situationen) aktiviert (örtlich, temporal und sozial definierte Erfahrungsräume). Der Fokus auf situative Umgebungen untergliedert den Alltag in Kontexte und deren Beziehungen zum Alltagsgeschehen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Situativ: Erkrankung als alltäglicher Störmoment lässt neue Leerzeiten mit Medien (-praktiken) füllen (Unterhaltung, Information etc.)</li> <li>- Örtlich: Klinikaufenthalten bringen andere Medienpraktiken hervor als häusliche Umgebungen</li> <li>- Temporal: Medienpraktiken verändern sich im Verlauf der Behandlung, verlieren mitunter an Intensität in der Nutzung (z.B. Informationsbedarf)</li> </ul>
<b>medien-übergreifend</b>	<p>Medienpraktiken sind im Alltag unmöglich isoliert von anderen sozialen Praktiken zu betrachten (Gewebe von Praktiken). Wird eine Praktik gestört, wirkt es sich unmittelbar auf andere Praktiken aus. Das bedeutet, dass Medienpraktiken wie ein alltägliches Rauschen funktionieren, deren Beiläufigkeit größtenteils unbewusst über Routinen in Alltagspraktiken integriert sind und erst durch aktive Störprozesse und die unweigerlichen Auswirkungen auf andere, zusammenhängende Praktiken bewusst und erfahbar werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alltagsstruktur ist gestört im Zeitgefüge, d.h. Zeit, die als nicht-medial wahrgenommen wird (z.B. in anderen sozialen Praktiken wie Hobby, Arbeit), wird privat medial besetzt und in füllende Medienpraktiken gewandelt</li> <li>- Medienpraktik und -zeit für bestimmte Angebote wird durch Erkrankung reflektiert und evaluiert (mögliche Folge: Distanz von Medium und Inhalten)</li> </ul>
<b>prozessual</b>	<p>Medienpraktiken können als Bestandteil sozialer Praktiken sowohl mit jenen in situativer Konkurrenz stehen, als auch in sich selbst miteinander konkurrieren. Es wird angenommen, dass Medienpraktiken unterschiedlich angeordnet, gewichtet und potenziell hierarchisiert werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intensität und Bedarf prozessual im Krankheitsverlauf angepasst (z.B. Informationsbedarf über Suche im Internet am Anfang höher)</li> <li>- Diagnose und Krankheit als Erfahrungsmoment, um Medienpraktiken zu bewerten bzw. sich teilweise zu distanzieren (z.B. Selbstdarstellung Social Media)</li> <li>- Medien mit passive Rezeptionsmomente (z.B. Streaming) als Fluchtmomente hierarchisch vor anderen sozialen Praktiken (z.B. Kommunikation mit dem Netzwerk) angeordnet</li> </ul>
<b>körperlich</b>	<p>Medienpraktiken werden über ein handelndes Subjekt und somit Körper mit motorischen und sensorischen Eigenschaften ausgeführt (Verknüpfung von Körperhandlungen und Körpereigenschaften)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Motorisch: Smartphone aus eigener Kraft halten; Gerätewechsel</li> <li>- Sensorisch: Mediengeräusche (Klingeltöne) minimieren/ausstellen; gewisse Sinne durch explizite Wahl von Medieninhalten schonen (Hörbücher statt audiovisuelle Inhalte, Spieleapps löschen), partielle Medienvermeidung</li> </ul>
<b>zeichenhaft</b>	<p>Die Autorität bestimmter Medienpraktiken gegenüber anderen funktioniert über ritualisierte Bedeutungserschreibung (Symbole, Zeichen). Rituale im Kontext von Medien rahmen Handlungen und versehen Prozesse mit einem Wert. Sie können in ritualisierte Alltagshandlungen eingebunden sein, konzeptualisieren ‚besondere‘ Situationen im Medienhandeln und haben sich vorrangig durch Wiederholung als rituelle Praktik konstruiert und stabilisiert.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Betroffene nutzen Medien, selbst ausgewählt, um Bedürfnisse zu befriedigen und versehen diese Praktik mit einem symbolischen Wert (Essenbilder und Kochvideos in Zeiten von Krankenhausaufenthalten und Therapien in isolierenden Umgebungen und Therapieplänen mit Nebenwirkungen)</li> <li>- Betroffene erhalten Mediengeschenke (z.B. Abos zu Streaming-Angeboten um dem Mehr an Zeit entgegenzuwirken), die neue Medienpraktik ermöglichen und als Freundschaftsgeste symbolisch gewertet werden</li> </ul>
<b>infrastrukturell</b>	<p>Medienpraktiken benötigen Infrastrukturen, um überhaupt funktionieren zu können (z.B. Internetzugang, um zu streamen) und bringen auch gewisse Infrastrukturen hervor (z.B. Datenspeicherung).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Internetzugang und Internetverbindung in Krankenhäuser als nicht vorhanden, schlecht oder teuer wahrgenommen, was Medienpraktiken beeinflusst, da sie nicht ausgetübt werden können</li> </ul>
<b>historisch</b>	<p>Medienpraktiken sind mit ‚Genealogien‘ versehen. Praktiken als Teil von Gefügen sind nicht ständig verfügbar. Sie zeigen über Raum und Zeit Adaptionen, kommen hinzu oder werden abgelegt. Hierbei ist wichtig zu betonen, dass aktuelle Praktiken sich nicht nur um andere (aktuelle) Praktiken herum organisieren und koordinieren lassen, sondern auch im Bewusstsein vergangener Praktiken stehen können.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alltägliche Medienpraktiken, angelemt und praktiziert im gesunden Habitus und somit historisch, werden gezielt überdacht und an die neuen Umstände mitunter langfristig angepasst (Veränderungsmomente)</li> <li>- erhöhter/reduzierter Medienkonsum oder bewusste Wahl/Weglassen/Hinzufügen medialer Angebote in die (tägliche) Medienpraktik</li> </ul>

TABELLE 8: MEDIENPRAKTIKEN JUNGER KREBSBETROFFENER

Auch die örtliche Determinante in der Medienpraktik wird bei den Betroffenen deutlich, wobei hier als Gegensätze das häusliche Umfeld vs. Klinikaufenthalte festgemacht werden können. Die Intensität der Mediennutzung ist dabei bei den befragten Betroffenen in Krankenhausumgebungen durchaus höher als in häuslichen Bereichen, was im ersten Fall u.a. darin begründet wird, die Distanz zu Freund:innen und Familie zu überwinden (entgrenzende Effekte). Temporal lassen sich im alltäglichen Gefüge im Kontext medialer Praktik besuchsfreie Zeiten (Allein-Zeiten) ausfindig machen, welche medial überbrückt werden. Fasst man die Temporalität der Praktik im Kontext der Erkrankung als transformativen Prozess, so lässt sich feststellen, dass zu Beginn der Diagnose und Behandlung der Medienkonsum und die -praktiken am höchsten ausfallen. Störungen von Alltagsstrukturen, erhöhter Informationsbedarf im Netzwerk sowie die eigene Unsicherheit der unbekannteren Situation, der versucht wird mit Internetinformationen zu begegnen, sind Faktoren, welche v.a. in der Anfangsphase auftreten. Mit Verlauf der Erkrankung erlangen Krebsbetroffene neue, routiniertere Abläufe in ihren Medienpraktiken, wodurch gewisser Konsum (z.B. Internetrecherche) reduziert oder gar komplett zurückgefahren wird. Hier spielen somit auch *prozessuale* und *medienübergreifende* Faktoren mit hinein. Die Analyse der Daten zeigt, dass junge Krebsbetroffene ebenso den Faktor der *Körperlichkeit* in ihren Beschreibungen zum eigenen Mediennutzungsverhalten miteinbinden. Einige erwähnen motorische Einflussfaktoren, die ihre Medienpraktiken beeinflussen, z.B. Bettlägerigkeit nach Operationen oder fehlende Kraft in den Gliedmaßen, die das Erreichen bzw. Halten von Medientechnologien (zumeist das Smartphone) teilweise erschwert haben bzw. einen Wechsel der Technologie (von Smartphone auf Tablet oder Laptop) mit sich bringen. Auch der Einflussfaktor sensorischer Eigenschaften des Körpers werden in den Aussagen der Betroffenen in ihren Medienpraktiken deutlich. Klingeltöne werden ausgestellt, da sie über das Geräusch als stressfördernd wahrgenommen werden. Gewisse Medieninhalte (z.B. Hörbücher oder Serien ohne Bild) werden gewählt, um situativ angespannte Sinne (z.B. die Augen) zu entlasten. Die motorisch-sensorische Körperlichkeit von Medienpraktiken wird bei jungen Krebsbetroffenen damit durchaus deutlich. Hier können erneut Schnittstellen zu *prozessualen* Eigenschaften gezogen werden, welche aufzeigen, dass Medienpraktiken nicht nur mit anderen sozialen Praktiken in Konkurrenz stehen können, sondern auch untereinander, was dazu führt, dass Medienpraktiken unterschiedlich angeordnet, gewichtet und potenziell hierarchisiert werden. Die Körperlichkeit kann dabei ausschlagend für die Anordnung von Medienpraktiken sein.

Doch auch andere Prozesse machen die Dynamik deutlich. Bei den jungen Krebsbetroffenen zeigt sich das v.a. im Kontext von Evaluationsprozessen, neuen Prioritäten und rezipierten Veränderungsmomenten im eigenen Medienhandeln. Einige beschreiben, wie sie aufgrund der situativen Begegnung mit einer lebensbedrohlichen Krankheit gewissen eigenen Medien-

praktiken (z.B. Social Media und die damit verbundene Selbstdarstellung) kritischer gegenüberstehen und sie verändern. Die eventuell als normativ empfundene Medienpraktik aus einem gesunden Leben wird durch die Erkrankungssituation *historisch* reflektiert, neu bewertet und angepasst. Gewisse Medienpraktiken (z.B. Streaming) können prozessual auch als Fluchtmoment definiert werden, da sie im Gegensatz zu anderen sozialen Praktiken (z.B. das Miteinander mit Freund:innen und Familie) weniger auf Austauschmomenten beruhen, sondern passive Rezeptionsmomente hervorheben. Hierbei werden gewisse Medienpraktiken sowohl hierarchisiert als auch im Kontext von anderen sozialen Praktiken angeordnet. Zuletzt sei noch die *infrastrukturelle* Komponente zu erwähnen, da sie für einige Betroffene einschneidende Erlebnisse im Kontext ihrer Medienpraktiken mit sich bringt. Kein oder nicht ausreichender Zugang zu einer stabilen Internetverbindung in Kliniken hat bei einigen jungen Krebsbetroffenen zu expliziten Einschränkungen ihrer Medienpraktiken geführt. Ortswechsel (*situative* Kontexte) wurden damit von einigen noch deutlich negativer erlebt, als es die Krankheitssituation ohnehin mit sich bringt.

Es zeigt sich also, dass Krebsbetroffene ihre Medienpraktiken als soziale Praktiken (Couldry 2004) im Sinne der aufgezeigten Eigenschaften leben, bewerten, neu aushandeln und auch verändern. Krebs als einschneidende Diagnose der sozialen Situation trägt explizit dazu bei und lässt gewisse Praktiken zur gesunden Peer divergieren und zeigt individuelle Horizonte in Veränderung und Anpassung (*nachhaltig, kurzfristig, gewollt, abgelehnt*) auf.

### 10.3 JUNGE KREBSIDENTITÄTEN IM KONTEXT VON MEDIEN UND KOMMUNIKATION

---

Identität und Rolle sind Begriffe, welche nicht nur in einem ungenauen Wechselverhältnis zueinanderstehen (Kauffmann 2000, S. 69), sondern sich auch in den verschiedenen Fachdisziplinen mit vielfältigen Dimensionen und Besonderheiten präsentieren. Im Kontext von Medien ist hervorzuheben, dass eben jene durch ihre alltägliche Omnipräsenz Identitäten und Rollen unweigerlich mitprägen und beeinflussen (Dorer 2002, S. 74). Das Verständnis mediatisierter Umgebungen (Krotz 2007) sowie Medienpraktiken als soziale Praktiken (Couldry 2004) ist dabei wesentlich – einerseits wie Medien unser Leben (unterbewusst/unbewusst) prägen, andererseits im Kontext ihrer Stellung als Sozialisationsinstanz (Ganguin/Sander 2008, S. 422; Schorb 2014, S. 173). In ihnen liegt die Besonderheit räumlicher und zeitlicher Entgrenzung sowie Zugang zu globalen Produktions-, Rezeptions- und Partizipationsmärkten, wodurch sie wesentlich dazu beitragen, postmoderne Identitäten auszuformen (Mikos 1999b, S. 13f). Medien als Erfahrungsraum und Orientierungsquelle (insbesondere das Internet und seine Angebote wie Social Media) sind durch mediatisierte Meta-Prozesse nicht nur

nahbarer und verfügbarer, sondern können auch explizit zur Verhandlung von Identitätsfacetten und Rollenperformanzen genutzt werden (Kneidinger-Müller 2017, S. 178).

Identität als lebenslanges Projekt ist auch anderen besonderen Dynamiken ausgesetzt, beispielsweise chronischer Krankheit (Erikson 1973; Körber/Schaffar 2002; Kneidinger-Müller 2017). Im Kontext dieser Arbeit stehen junge Krebsbetroffene im Mittelpunkt. Sie müssen sich in einem dynamischen Entwicklungsalter (auch für Identität und Rollen) mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung auseinandersetzen. Dadurch können jene Ausformungsprozesse geprägt oder gar gestört werden. Die „Selbstkonzeption“ (Corbin/Strauss 2010, S. 66f), d.h. Identitätsaufbau vor dem Hintergrund einer chronischen Erkrankung, ist somit als herausfordernd zu verstehen und fordert im Zuge des Alters mehr Reserven zur Bewältigung (Sodergren et al. 2018). Einfache Alltagshandlungen lassen sich nicht mehr oder nur eingeschränkt (autonom) durchführen und Körperideale werden angegriffen und in Frage gestellt (Kondition, Kraft, Stärke, Haarverlust uvm.) (Kelly/Field 1996, S. 247; Jones et al. 2011; Miller 2015; Liebsch 2017, S. 40f.; Zucchetti et al. 2017). Hierarchische Identitätsentwürfe und -entwicklungen sind mögliche Folgen (Charmaz 1987; Yoshida 1993). Doch welche Rolle spielen Medien als ebenso wichtige Einflussfaktoren in der situativen Verschränkung – insbesondere vor dem Hintergrund, dass eben jene Betroffenengruppe zu den überdurchschnittlichen Nutzer:innen gehört (Beisch/Koch 2023). Die dritte Unterfrage beschäftigt sich mit eben jener Schnittstelle und fragt:

3. *Wie verhandeln junge Krebsbetroffene ihre Identität und Rollenzuweisung vor dem Hintergrund ihrer (kommunikativen und medialen) Erlebnisse und Handlungen?*

Im Kontext dieser Arbeit und in der Auswertung kann festgehalten werden, dass Betroffene eine breite Skala von krankheitsunberührter und krankheitsverändernder Identität besprechen. Die Krankheit birgt ein großes Unsicherheitspotenzial bezüglich des Ichs und der Diagnose, auf welches die Betroffene unterschiedlich reagieren. Einige Betroffene berichten davon, wie sie situativ aktiv Kontrolle über sich und ihren Zustand zurückgewinnen wollen. Sie informieren sich aktiv sowie umfangreich und sammeln Informationen. Ziel ist es, die eigene Rolle zu stärken und dem Autonomieverlust entgegenzuwirken, ohne dabei allerdings die Expertise von Ärzt:innen in Frage zu stellen. Eine elementare Hilfestellung ist dabei das Internet als einfacher Zugang zu globalem Wissen. Sie zeigen dabei ein hohes Maß an Medienkompetenz in der Auswahl und Bewertung der Quellen und Informationen. Ihr Ziel bzw. ihr Wunsch ist ein aktives Mitreden und Mitentscheiden. Sie akzeptieren ihren kranken Zustand als Teil-Identität. Andere Betroffene ziehen sich aus der Situation als aktiver Part zurück und übergeben die Verantwortung an die medizinischen Professionellen. Somit weisen sie jenen eine starke Rolle im System selbst zu und reflektieren sich als passiven Part im Therapiekontext. Sie sehen im Internet

weniger eine Chance, sondern vielmehr das Risiko der weiteren Verunsicherung und Lähmung. Diese Personen sind als nicht weniger medienkompetent einzustufen als die anderen Nutzer:innen. In Gesprächen reflektieren sie gemeinsam kritisch verschiedene Quellen (z.B. Foren) und erklären ihre Beweggründe, warum sie es nicht anwenden. In diesem Kontext sind daher dialektische Phänomene von Empowern und Distanzieren zu beobachten, die Identität und Identitätsprozesse sowie Rollenzuweisungen der Betroffenen im Kontext von Mediennutzung und Krankheitsinformationen aufweisen. Es werden damit Momente normativer sowie interpretativer Zugänge zu Identität und Rolle sichtbar. Einige Patient:innen begeben sich bewusst in ein strukturelles Rollensystem mit klarer Expertise-Verteilung, Aufgaben und Pflichten (Arzt:Ärztin – Patient:in). Dies kann als Selbstschutz verstanden werden, um das eigene Ich im Prozess selbst nicht zu verlieren und vor den Einflüssen zu schützen. Andere Betroffene stellen zwar nicht die Expertise von medizinischen Professionellen in Frage, aber systematische Rollen. Sie bevorzugen einen interaktiven, auf Augenhöhe erfolgenden Diskurs und eignen sich dafür Wissen an. Sie definieren ihr Ich und ihre Rollen als flexible und anzupassende Konstrukte.

Darüber hinaus wird in den Gesprächen deutlich, dass die Krankheit von den Befragten als etwas Privates definiert wird, was weniger oder gar nicht mit einem sozialmedialen Umfeld ausgehandelt wird. Öffentlichkeiten und öffentliche Selbstdarstellungsmomente werden nicht explizit gesucht. Die Betroffenen, so schwer ihnen die Akzeptanz ihres Zustandes auch fällt, stehen zu ihrer gesundheitlichen Situation und wollen sich (sowie potenzielle Nebenwirkungen ihrer Therapie z.B. in Form von Haarverlust) nicht verstecken. Allerdings muss keine öffentlich-mediale Vermittlung der Krankheit oder des Zustandes erfolgen. Hier kommen vielmehr Teil-Öffentlichkeiten zum Einsatz (z.B. enge Kreise in Messenger-Diensten), in welchen aktuelle Informationen geteilt werden. Selbstdarstellungen (z.B. von Krebsblogger:innen) werden von den Befragten kritisch reflektiert. Auch eigene Selbstdarstellungsmomente aus gesunden Zeiten werden hinterfragt und in Änderungen der Mediennutzung angepasst (z.B. veränderte Instagram-Nutzung, keine Selfies etc.).

Bezüglich Identitätsentwicklungen lässt sich eine Spannweite von anknüpfenden und transformierten Identitäten bei den Befragten festhalten. Wesentlich sind dabei zum einen das Selbstbild, aber auch das antizipierte, reflektierte Fremdbild aus dem sozialen Umfeld. Einige berichten über wenig Differenzen von sich und ihrem sozialen Umfeld. Rollenperformanzen und Identitäten der Betroffenen können hier mehr oder weniger als kongruent verstanden werden, wodurch weniger Dissonanzen auftreten. Andere Befragte erzählen von Momenten, bei welchem das eigene Empfinden und die Fremdeinschätzung durchaus weit auseinandergehen können, was nicht zuletzt Konfliktpotenzial birgt. Identitäten und Rollenperformanzen können

hierbei erheblich divergieren. Auch können Betroffenen von außen Eigenschaften zugeschrieben werden, welche diese selbst für sich nicht sehen (z.B. Stärke oder Schwäche). Identitätsentwicklungen sind hierbei fragiler für die Befragten zu verstehen, da sie in der Rollenperformance Konflikte mit dem Umfeld aushandeln müssen – sowohl in Offline-Welten in Begegnungen, aber auch medial (z.B. werden Treffen über Messenger-Dienste aus ‚Sorge‘ um Schwäche der Betroffenen abgesagt). Zudem zeigt sich partiell, dass Medien als Erinnerungsmomente von gesundheitlichen Erfolgen und für Ich-bezogene Veränderungen und Prozesse genutzt werden. Beispielsweise dienen digitale Bilder (Selfies) in der Behandlungsphase in rekonstruktiven Momenten als persönlicher Erfolg und Beweis für Entwicklungen.

Es lässt sich in diesem Kontext eine Bandbreite an Identitätsprozessen und Rollenentwicklungen und -handlungen festhalten, welche die Betroffenen aufzeigen. Einige sichern sich Selbst und ihre Rolle und damit verbundenen Erwartungen im System selbst ab, andere stellen das System zwar nicht in Frage, aber zweifeln starre Rollenkonzepte an, um ihr persönliches Ich zu stärken. Medien und -angebote werden dabei gezielt genutzt, ausgelassen und/oder bewertet. Abgrenzungsmomente sind dabei ebenso als zielführend zu verstehen wie Adaptionsmomente. Einige Betroffene berichten von langfristigen Veränderungen ihres Ichs im Prozess, während andere diese eher als situativ und ihr Ich im Anschluss an die Therapie als wiederhergestellt begreifen. Die Dynamiken, die hier zu beobachten sind, bewegen sich damit in einer enormen Spannweite an Möglichkeiten sowie einem dialektischen Verhältnis, was der Heterogenität der Gruppe, wie Sodergren et al. (2018) es bereits an verschiedenen Faktoren aufzeigen, vollkommen entspricht.

### **10.4 MEDIALES NETZWERKMANAGEMENT VON JUNGEN KREBSBETROFFENEN**

---

Durch mediatisierte Welten (Krotz 2007) laufen Kommunikationswege mit Netzwerkpartner:innen zunehmend medial ab, was sich nicht zuletzt in der Anwendung neuer Formen der Netzwerkkommunikationen, z.B. das Internet und Social Media, zeigt. Insbesondere ein junges Publikum kommuniziert über diese Online-Angebote (mpfs 2022; Beisch/Koch 2023) und hat es zu einer ihrer etablierten Medienpraktiken gemacht (Couldry 2004). Sie ergänzen und erweitern ihre Offline-Welten gezielt um Online-Kontakt- und Austauschmöglichkeiten, wodurch sie ihre Beziehungen unterschiedlicher Stärke (strong & weak ties, Granovetter 1973) pflegen sowie erweitern können. Im Gesundheitskontext erfahren online basierte Netzwerkstrukturen neue Horizonte und nehmen eine wichtige Rolle ein (Döring 2014, S. 290-293). Der Pool an (globalen) Wissen, Möglichkeiten und Sichtweisen, die Patient:innen zur Verfügung stehen, ist dabei dialektisch zu verstehen – fördernd und hilfreich bis hin zu missinformativ und fehler-

tend. Auch chronisch Erkrankte haben die Potenziale (online) medialer Netzwerke für sich erkannt. Dass Netzwerkstrukturen (soziale Ressourcen) elementare Bestandteile im Krankheitsbewältigungsprozess chronisch erkrankter Menschen sind, ist bekannt (Bury 1982, S. 169; Corbin/Strauss 2010, S. 66f.). Digitale Räume können das häusliche Umfeld als Ort der zentralen Pflege erweitern und Betroffene (und deren Angehörige) vielfältig unterstützen. Neben dem obligatorischen Austausch erhalten sie über als eher schwach zu definierende Netzwerkverbindungen Zugang zu unterschiedlichen Standpunkten sowie potenziell objektiveres Feedback, werden mit einem geringeren Risiko an Stigmatisierung konfrontiert und gehen mit den Interaktionspartner:innen geringere Rollenverpflichtung ein (Wright et al. 2010, S 609f.; Krämer et al. 2021). Situative, örtliche sowie zeitliche Entgrenzungen lassen Belange nahezu in Echtzeit diskutieren, wodurch Support-Leistungen (bedarfsorientiert) empfangen werden können (Perales et al. 2016; Ruckenstuhl et al. 2016; Chen et al. 2016).

Mit Blick auf die Zielgruppe dieser Studie – junge Erwachsene mit Krebs – müssen somit vielfältige Faktoren mitgedacht werden: zum einen eine junge Nutzer:innengruppe mit alterstypischer Affinität zu online basiertem Austausch und Personen, die als chronisch kranke Betroffene definiert werden. Es zeigt sich, dass sowohl aktuelle Patient:innen als auch Survivor von Krebs auf sozialen Austauschplattformen zu finden sind (Chou/Moskowitz, 2016; Perales et al. 2016). Bei einer kleinen Patient:innengruppe, wie sie in dieser Studie fokussiert wurde, können somit Vernetzungs- und Supportmöglichkeiten geschaffen werden, die offline nicht hätten umgesetzt werden können. Doch gibt es bislang im deutschen, aber auch internationalem Kontext wenig gesicherte Einblicke in netzwerkorientiertes Medienhandeln und Medienpraktik junger Krebsbetroffener, wodurch der Themenbereich in der vierten Unterforschungsfrage zentral fokussiert wurde:

*4. Mit welchen bzw. über welche sozialen Netzwerke wird kommuniziert und wie wird die (mediale) Kommunikation erlebt?*

Es ist zunächst festzuhalten, dass Online-Netzwerke hauptsächlich an Offline-Netzwerke andocken bzw. situativ entgrenzend erweitern. Die Kommunikator:innen sind überwiegend enge Angehörige und Freund:innen, sodass hier eine gewisse Kongruenz anzutreffen ist. Die Studie hat zudem offengelegt, dass Betroffene ihr (bislang als eng zu definierendes) Netzwerk gezielt organisieren und Verbindungen in nah und fern neu hierarchisieren bzw. klassifizieren. Dies ist für sie wichtig, da sie so priorisierend mit den Netzwerkpartner:innen agieren sowie persönliche Informationen bezüglich ihres Gesundheitszustandes in Ausführlichkeit und Umfang anpassen können. Medien und deren Angebote, v.a. Privat-Chat-Kommunikation über Messenger-Dienste wie WhatsApp, werden als unterstützend und hilfreich im Kommunikationsprozess erwähnt. Vor allem stationäre Aufenthalte in Kliniken ermöglicht es Betroffenen über mediale

Kommunikation sich örtlich entgrenzend an die Netzwerkpartner:innen anzubinden. Netzwerkarbeit kann damit als sehr positiv definiert werden. Über mediale Entgrenzungsmomente schaffen Patient:innen es – v.a. in therapeutischen Isolationszeiten – den Peer- und Familienanschluss zu halten. Der gezielte Einsatz von digitalen Medienangeboten dient hier einer Überbrückung der Situation. Mediale Netzwerkarbeit kann in Zeiten intensiver Belastungen aber auch ausgelagert bzw. zwischenzeitlich ausgesetzt werden. Zum einen können dafür Stellvertreter:innen bestimmt werden (z.B. nah zu definierende Netzwerkverbindungen, wie die Mutter), um die kommunikative Netzwerkarbeit stellenweise zu übernehmen. Zum anderen wird das Aussetzen von Netzwerkarbeit mit Ansage von Betroffenen an Netzwerkpartner:innen angekündigt, um sich reziproken Erwartungen zu entziehen. Der Rückzug aus dem Netzwerk ist dabei hauptsächlich in Zeiten körperlich und mental anstrengender Therapiemaßnahmen zu finden.

Des Weiteren berichten Betroffene von dynamischen Netzwerkentwicklungen, was eine Neuordnung von Netzwerkstrukturen mit sich bringt. Während einige Personen sich zurückziehen oder das Netzwerk schleichend verlassen, erstarkt im Gegensatz dazu die Verbindung zu bislang als fern definierten Netzwerkpartner:innen. Jedoch ist diese Netzwerkarbeit mit einem hohen Grad emotionaler Anstrengung verbunden. Neue Beziehungen werden dabei tendenziell initiativ verstärkt vom nicht-erkrankten Part aufgebaut.

Der (mediale) Austausch mit Peer-Betroffenen wird von den Befragten zwar als wichtig eingestuft (insbesondere im Kontext der Reha-Erfahrung), allerdings wird wenig aktive Suche betrieben. Einerseits werden Ängste und Unsicherheiten in Vergleichssituationen zur eigenen Erkrankung genannt, andererseits das schlichte Vorhanden-Sein in den Kliniken bzw. missglückte Kommunikation in der Aufklärung über adäquate Angebote. Mediale Suche wird partiell durchgeführt, ist allerdings nicht die Regel. Hier wird die eingangs erwähnte Bevorzugung enger Netzwerkkontakte aus Offline-Welten für Betroffene deutlich. Eine online basierte Suche, wodurch in der Struktur selbst anfangs nur schwache Verbindungen aufgebaut werden können, wird nicht abgelehnt, aber auch nicht aktiv verfolgt.

Medien werden in der Netzwerkarbeit somit aktiv zur Anbindung an bereits aktive und enge Netzwerke genutzt. Sie dienen situativer, örtlicher, zeitlicher Entgrenzung in der Kommunikationsarbeit mit starken Netzwerkverbindungen. Der persönliche Kontakt wird medialem Kontakt vorgezogen, wodurch schwache Netzwerkverbindungen für die Betroffenenengruppe weniger stark nachverfolgt werden. Die mediale Suche nach Zweitmeinungen bzw. Mit-Betroffenen wird aufgrund der Ferne der Verbindung als zweitrangig klassifiziert.

## 10.5 (SOZIO-) DYNAMIKEN KOMMUNIKATIVER MEDIENNUTZUNG IM KONTEXT VON KREBS

---

Mediennutzung und Bewältigungsprozesse chronischer Krankheiten sind von vielen Faktoren abhängig, von welchen für die Arbeit eine zweckdienliche Auswahl getroffen worden ist: *Zeit*, *Geschlecht* und *Alter*. Sie wirken auf Bedarfe und Wünsche der Betroffenen.

Grundlegend für das Verständnis von Veränderung ist der Faktor Zeit als Verlauf. Chronische Krankheiten sind mit einer langfristigen Perspektive verbunden, in welchem Verlauf Hochs sowie Tiefs sich abwechseln und den Gesundheitszustand beeinflussen. Modelle, wie die Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2010, S. 47f.) im Allgemeinen oder das Cancer Care bzw. Control Continuum (Hopkins/Mumber 2019; Grimm/Baumann 2020; NCI 2020) im Spezifischen legen verschiedene Erfordernisse von Erkrankten offen (Informationsbedarfe, Identitätszweifel, Anpassungen im Alltagsgeschehen, Einbindung von Angehörigen etc.). (Mediale) Kommunikation wird dabei in allen Modellen als grundlegendes Element verstanden, was mit-schwingt, wodurch eben jene ebenfalls der Zeit als Verlauf in Veränderung ausgesetzt ist. Alter und Geschlecht als soziodemographische Variablen spielen ebenso in die Dynamiken mit hinein, begleiten Prozesse oder können durch sozial konstruierte Welten als latente Rahmenbedingungen für Handeln und Antizipieren verstanden werden. Einblicke in die Forschung zeigen, dass es jüngere Menschen, wie z.B. jungen Krebsbetroffenen, an Erfahrung im Umgang mit schweren Erkrankung fehlt (Schaeffer/Moers 2003, S. 451), wodurch Coping-Mechanismen geblockt und Unsicherheiten wachsen können, die es zu organisieren bzw. managen gilt (Donovan et al. 2015). Zudem treten Gender-Bias auf, die es im Kontext chronischer Erkrankungen zu berücksichtigen gilt, z.B. dass weibliche Patient:innen es einerseits schwerer haben, ihre Symptome als ernsthafte Faktoren zu erklären, sie sich gleichzeitig aber resilienter im Umgang der Krankheit zeigen als männliche Betroffene (Turner 1976; Tannen 1990; Charmaz 1991 u. 1994). Oder dass Frauen als weibliche Netzwerkpartner:innen eher und mehr Unterstützungsangebote an Erkrankte senden (Charmaz 1994; Vlassoff 2007; Corbin/Strauss 2010). Auch Klassenunterschiede können Copingmechanismen beeinflussen, indem beispielsweise Patient:innen aus niedrigen sozialen Schichten weniger Veränderungen und Einschränkungen in ihren Lebensumständen wahrnehmen als jene aus höheren Schichten (Charmaz 1994; Williams 2000, S. 21).

In der fünften und letzten Unterforschungsfrage wurde sich daher in Verschränkung der Teilbereich der Arbeit (Alltag/Biographie; Identität/Rolle; soziale Netzwerke) diesen sensiblen Kategorien explizit gewidmet und die Frage gestellt:

5. *Welche kommunikativen und medialen Situationen lassen sich im Spannungsverhältnis Alltag und Biographie, Identität und Rollen und soziale Netzwerke und soziodemographischen Faktoren über die Krankheitserfahrung hinweg finden?*

Im Folgenden werden die Faktoren Geschlecht und Alter in der Triangulation der Theorien und den Befunden mit punktuelltem Rückbezug auf Zeit besprochen, woraufhin sich ein kleiner Exkurs zum Bildungshintergrund in Verschränkung anschließt.

Geschlecht zeigt interessante und überaus umfangreiche Unterscheidungen zwischen den befragten weiblichen und männlichen Betroffenen. In Bezug zum Alltag stellt sich heraus, dass alltägliche Einschränkungen von männlichen Betroffenen stärker wahrgenommen werden als von weiblichen. Jene investieren eher Kraft und Zeit in den Aufbau neuer, alternativer Alltagsstrukturen und zeigen damit eine andere Motivation bzw. Pragmatismus im Umgang mit der Krankheit. Statt den Verlust als etwas negatives zu thematisieren, versuchen sie ihn aktiv zu füllen. Dieser Füll-Moment wird nicht nur, aber oftmals durch mediale Unterhaltungsangebote realisiert. Voraussetzung dafür ist, dass es sowohl eine gute technische Ausstattung für Betroffene gibt als auch eine gute Internetverbindung, z.B. für Streaming-Inhalte. Vor allem männliche Betroffene weisen in den Gesprächen auf diese unterhaltenden und technischen Faktoren hin und beklagen eher das Nicht-Vorhandensein der Strukturen. Wenn die Krankheit im Kontext ihres Verlaufes Phasen birgt, die im Alltag physisch und psychisch mit Einschränkungen verbunden ist, offenbart das ebenfalls interessante Perspektiven auf Geschlecht und Medienumgang. So kontextualisieren die weiblichen Befragten eine zeitweilige Einschränkung aufgrund gesundheitlicher Gegebenheiten bezüglich ihrer kommunikativen Netzwerkarbeit. Der zeitliche Rahmen der persönlichen Nicht-Verfügbarkeit wird dabei möglichst klein von ihnen gehalten. Männliche Betroffene in der Studie tendieren insgesamt häufiger und länger dazu, Medienaktivitäten aufgrund der medizinischen Rahmenbedingungen der persönlichen Gesundheit zu modifizieren und gegebenenfalls zurückzufahren. Somit ist ein wesentlicher Unterschied bezüglich Medienpraktik und Geschlecht sichtbar, der sich zum Teil auf Geschlechterstereotypen zurückführen lassen kann (männliche Betroffene = suchend und technikorientiert; weibliche Betroffene = kommunikativ, netzwerkorientiert). Das zeigt sich nicht zuletzt auch in der herausgearbeiteten Typologie, in welcher weibliche Befragte tendenziell eher dem kommunikativen Typus zugeordnet werden konnten, wohingegen männliche verstärkt im unterhaltungssuchenden Typus zu verorten sind.

Beziehungsmanagement, Netzwerkarbeit und medial zu organisierende Kommunikation sind insgesamt Themen, die v.a. bei weiblichen Betroffenen und weiblichen Netzwerkmitgliedern aufzufinden sind. Die Patientinnen in der Studie sprechen im Vergleich zu den männlichen Befragten von dem Wunsch nach Austauschmöglichkeiten mit gleichaltrigen Betroffenen und

der Suche nach diesen, z.B. nach Selbsthilfegruppen in therapeutischen Zeiträumen oder medialer Forenaustausch. Männliche Patienten vermeiden dagegen den Kontakt zu diesen als fern zu definierenden Netzwerkverbindungen und potenziellen situativen Vergleichen mit sich und ihrer erkrankten Person. Sie verbleiben in ihren Netzwerkstrukturen, werten den Austausch in den zentral organisierten Reha-Aufenthalten aber als positiv. Hier lassen sich interessante Motivationen in der Suche nach Geschlecht über den Krankheitsverlauf hinweg festhalten: Weibliche Befragte suchen explizit über den Krankheitsverlauf hinweg und tendenziell auch digital; männliche Befragte fügen sich dem System und der Folgebehandlung in der Reha mit positiver Wertung eines gleichaltrigen, analogen Austauschs. Kommunikationsstärke ist zudem nicht allein bei weiblichen Betroffenen anzutreffen, sondern auch bei weiblichen Netzwerkpartnerinnen. Sie werden als Informant:innen für die Betroffenen tätig oder übernehmen stellvertretend Kommunikationsarbeit im Netzwerk (Sicherstellen des Informationsflusses über aktuellen Zustand des Erkrankten etc.). Hier sind vor allem als eng zu definierende weibliche Rollen (Mutter und Schwester) hervorzuheben, die von den Befragten benannt werden. Männliche Rollenpartner werden in den Gesprächen nicht erwähnt, wodurch sich hier ebenfalls Geschlechterspektiven im Netzwerk öffnen. Beziehungsmanagement und Kommunikationsarbeit ist damit innerhalb dieser Studie ein tendenziell weiblich konnotiertes Thema. Die Erkenntnisse schließen sich an die Einblicke aus dem Forschungsstand aufbauend auf Charmaz (1994), Vlassoff (2007) und Corbin und Strauss (2010) an, welche bereits auf die besondere Rolle der Frau als Erkrankte oder als Netzwerkpartnerin hinweisen.

Im Kontext von Identität, Empowerment und Akzeptanz können ebenfalls divergierende Geschlechterdimensionen erschlossen werden. Es zeigt sich, dass auffallend viele weibliche Betroffene eigeninitiativ auf Informationssuche gehen und eine starke Position in Patient:innengesprächen einnehmen möchten. Die Gründe dafür sind vielfältig und lassen sich durch Einblicke in die Literatur (u.a. Charmaz 1994) für diese Studie ebenfalls bestätigen: das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, verschleppte Diagnose, Informationsflut in Ärzt:innengesprächen, das Gefühl, nicht genügend aufgeklärt zu werden oder bestmögliche Therapien und Klinikaufenthalte angeboten zu bekommen. Männliche Betroffene zeigen sich tendenziell in den Gesprächen eher (nicht ausschließlich) passiv und fügen sich in die Strukturen des Gesundheitssystems als zu Behandelnder ein. Mediale Absicherung wird eher in kleineren Selbsthilfemomenten für den Alltag (z.B. Tipps & Tricks im Umgang mit Symptomen oder Begleiterscheinungen) in Anspruch genommen.

Zuletzt soll noch ein kurzer Einblick in die Selbst- und Fremdwahrnehmung der Betroffenen geworfen werden, welche ebenso interessante Perspektiven bezüglich gesellschaftlicher Strukturen und das Thema des sozialen Geschlechtes oder auch Geschlechterstereotype wie-

dergeben. Weibliche Betroffene beschreiben sich vermehrt mit emotionalen Attributen, wohingegen männliche auf körperliche Eigenschaften setzen. Ähnliche Trends zwischen Emotionalität und Körperlichkeit lassen sich in der antizipierten Fremdwahrnehmung pro Geschlecht erkennen. Während die weiblichen Befragten dabei in ihren Narrativen auf Differenzen in den Bildern hinweisen, welche zu Konfliktpotenzialen in kommunikativen Situationen und negativ empfundenen Emotionen führen können, wird bei männlichen Befragten ein positiverer Trend deutlich. Das Umfeld akzeptiert ihre situative Schwäche und wertet ihren Pragmatismus in der Krankheitsbewältigung positiv. Die Beschreibungen lassen insgesamt interessante Einblicke auf unbewusst ablaufende, gesellschaftliche Strukturen und Geschlechterstereotype (deskriptive Eigenschaften (Wie sind Männer bzw. Frauen?) und präskriptive Eigenschaften (Wie sollen Männer und Frauen sein?; Eckes 2008, S. 171f.) im besonderen Krankheitsfalls junger Krebsbetroffener zu.

Zusammenfassend kann in Bezug auf Geschlecht der Befragten ein Trend festgehalten werden: Frauen suchen explizit mediale Kommunikationswege mit unterschiedlichen Zielen: Informationssuche und das Gefühl von Absichern und Bestärken sowie Netzwerkkommunikation mit nahen (starken) Verbindungen als auch Suche nach neuen (schwachen) Verbindungen (Mitbetroffene) zum Austausch. Ihre Emotionalität wird vom Umfeld anerkannt. Differenzen liegen in der eigenen Bewertung von Stärke und der vom Umfeld angenommenen Schwäche. Männer nutzen digital-mediale Kommunikationswege überwiegend zur zeitfüllenden Unterhaltung und zur Netzwerkkommunikation mit den Partner:innen. Ansonsten bevorzugen sie analoge Kommunikationswege bzw. legen ihr Vertrauen in das System und Expert:innen (Ärzt:innen). Sie definieren sich über körperliche (starke) Attribute, die es wiederzuerlangen gilt. Ihre Krankheitsbewältigung wird vom Umfeld überwiegend positiv gewertet und gespiegelt.

Das Alter hat im Vergleich zu Geschlecht weniger Einfluss auf die fokussierten Bereiche Alltag/Biographie, Identität/Rolle und soziale Netzwerke. Nichtsdestotrotz können auch hier einige interessante Trends ausgemacht werden. Während alltägliche Adaptionen medialer-kommunikativer Praktik mehr Abhängigkeiten vom Geschlecht als vom Alter der Befragten aufzeigen, ist für die biographische Dimension eine andere Tendenz sichtbar. Es zeigt sich, dass biographische Perspektiven aufgrund der Krebserkrankung vor allem von Betroffenen ab 25 Jahre erwähnt bzw. kontextualisiert werden. Sie sehen in der Erkrankung einen positiven Perspektivwechsel in der Verschiebung von individuellen Prioritäten. Inwieweit das auch Einflüsse auf mediale Praktiken hat, lässt sich stellenweise erahnen, aber zeigt in dem Sample selbst keine eindeutige Richtung. Jedoch lassen einzelne Aussagen darauf schließen, dass nicht nur das Leben bewusster gelebt wird, sondern auch Medienpraktiken bewusster in den Kanon sozialer Praktiken eingebunden werden. Der biographische Einschnitt der Erkrankung, wie ihn

die Literatur beschreibt (Bury 1982; William 2000; Corbin/Strauss 2010), ist damit zwar vorhanden, aber weniger ausgeprägt. Vielmehr konzentrieren sich die Befragten in ihren Narrativen auf alltägliche Veränderungen, was in der Summe zwar biographische Perspektiven zulässt, aber aufgrund der im Anschluss an die Therapie folgenden Reha-Phase noch nicht in rekonstruktiven Erzählungen anzutreffen (möglich) ist.

Bezüglich der Attributzuschreibung im Prozess der Selbstwahrnehmung und antizipierten Fremdwahrnehmung fällt auf, dass jüngere Betroffene bis 25 Jahren sich im Kontext ihrer Erkrankung emotional beschreiben. Wörter wie ‚kämpferisch‘ oder ‚optimistisch‘ werden tendenziell öfter gewählt, wohingegen ältere Betroffene der Patient:innengruppe (26 bis 39 Jahre) vermehrt zu stressresistenten Definitionen greifen (‚resilient‘ und ‚geduldig‘). In der Fremdwahrnehmung zeigen sich ähnliche Verhältnisse in der semantischen Skala an Eigenschaften. Mit wachsendem Alter der Betroffenen geht somit eine tendenzielle Stärke der Befragten einher. Hier schließen sich die Überlegungen aus dem Forschungsstand an, dass ein junges Alter eher weniger Lebens- und Krisenerfahrung mitbringt (Schaeffer/Moers 2003; Hurrelmann/Schaeffer 2006), wodurch die gewählten, emotionaleren Wörter im Bewältigungsprozess der Krankheit durchaus logisch zu erklären sind. Das gilt in dem Sinne ebenso für die belastbaren Eigenschaften, welche ältere Betroffene für sich gewählt haben.

In Bezug zum (medialen) Beziehungs- und Netzwerkmanagement kann ebenso ein feiner Altersunterschied herausgearbeitet werden. Betroffene aus der Studie im Alter zwischen 26 und 39 Jahren gaben eher an, externe Kommunikator:innen zu benennen, v.a. Mutter und Schwestern. Das lässt die Vermutung nahe, dass in der gesundheitlichen Ausnahmesituation eine intensivere Anbindung an die Familie wieder bzw. erneut erfolgt und die Autonomie des Erwachsenenenseins im Prozess selbst kurzweilig zurückgefahren wird. Alte Rollenbindungen und -muster werden aktiviert und (mediale) Kommunikation ausgelagert. Jüngere Betroffene erwähnen nicht explizit solch Stellvertreter:innen-Kommunikation. Allerdings ist hier zu beachten, dass jene Personen aufgrund des Alters tendenziell noch eher in häuslichen Umgebungen, der Kernfamilie sowie dem Rollengefüge der Familie eingebunden sind, wodurch eine Erwähnung eventuell nicht vonnöten ist.

Zuletzt soll in Kürze auf den Bildungshintergrund der Betroffenen in der Studie eingegangen werden, der Perspektiven auf die mögliche Ausgestaltung medialen Alltags offenlegt. Dreh- und Angelpunkt ist hierbei (kostenfreier) Zugang zum Internet als technische Grundlage bzw. Voraussetzung zur Nutzung digital-medialer kommunikativer sowie unterhaltender Angebote. Betroffene, welche sich als Studierende beschreiben, berichten von der Möglichkeit, Internet (hier in Universitätskliniken) über das eduroam-Angebot kostenfrei nutzen zu können. Pati-

ent:innen, welche Schüler:innen, Auszubildende oder Arbeitnehmer:innen sind, müssen tendenziell eher kostenintensivere Angebote buchen. Hier ist demnach in Anbetracht des Bildungshintergrundes ein Gefälle zu erkennen, welches alltägliche Medienpraktik in der Ausnahmesituation Krankenhaus und stationärer Aufenthalt beeinflusst.

Somit lässt sich im Kontext dynamischer Krankheitsprozesse junger Krebsbetroffener in Hinblick auf soziodemographische Faktoren festhalten, dass auch „Fallhöhen“ erkennbar werden. Sie können je nach Merkmal (Geschlecht, Alter, Bildungshintergrund) das Krankheitsempfinden und die Krankheitsbewältigung beeinflussen und somit verschieden auf die Bereiche Alltag/Biographie, Identität/Rolle sowie soziale Netzwerke einwirken.

## 11. SCHLUSSBETRACHTUNG UND FAZIT

---

Ziel der Arbeit war es aufzuzeigen, welche kommunikativ-medialen Prozesse bei jungen Erwachsenen mit Krebs im Kontext und Verlauf ihrer Erkrankung auftreten. Mittels der Unterforschungsfragen war es möglich, Dimensionen rund um mediatisierte Prozesse und Medienpraktiken im Alltag und der Biographie, Identitätsmomente und Rollendynamiken sowie sozial (mediale) Beziehungsmanagement aufzuzeigen.

Die Betroffenenengruppe zeigt sich dabei im Kontext ihrer Krebserkrankung überaus heterogen. Es lässt sich festhalten, dass sie in mediatisierten Welten leben, in welchem Medienhandeln für sie per se zu obligatorischen Alltagspraktiken gehören. Im Kontext ihrer Krebserkrankung sowie damit einhergehend ihrem (täglichen) Wohlbefinden werden gewissen Praktiken überdacht und temporär angepasst. Dabei reichen die Adaptionsmomente von kurzfristigen bis hin zu langfristigen Anpassungen im Kanon ihrer sozialen Praktiken. Eben solche Kontraste zeigen sich bezüglich der Faktoren Identität und Rolle sowie sozialer Netzwerke. Die Varianz von wenig bis keine Veränderungen hin zu starken und nachhaltigen Veränderungen zieht sich auch durch diese Bereiche. Übergeordnet auffallend ist das retrospektive Bewusstsein für situative (Medien-) Handlungen. Betroffene können ihre Bedarfe klar formulieren und somit auf jene eigenständig agieren. Informieren, kommunizieren, unterhalten – das sind Medienmotive, die bewusst bei den Befragten auftreten und sich in den Praktiken ihrer mediatisierten Welten spiegeln. Sie zeigen sich kompetent im technischen Umgang und handeln medienkompetent. Die Medienkompetenz definiert sich dabei nicht allein im bewussten Umgang mit Medien und Quellen, sondern auch in ebenso bewussten Abgrenzungsmomenten zu diesen.

Was können diese Einblicke in die Medienpraktiken, Identitätsmomente sowie Verhandlungen im sozialen Netzwerk für theoretische und praktische Arbeiten zukünftig bedeuten? Das soll in diesem Kapitel kurz angerissen werden. Zunächst wird die Studie aber im reflexiven Moment in ihren Limitationen besprochen.

### 11.1 REFLEXION UND LIMITATIONEN

---

Die offensichtliche Limitation der vorgelegten Arbeit liegt im Studiendesign selbst. Es handelt sich bei der Forschung um eine qualitative Arbeit, die intensive Einblicke in den Forschungsbereich, in diesem Fall kommunikativ-mediale Praktiken junger Krebsbetroffener, geben soll. Dies war mittels der gewählten Methode des PZIs auch möglich. Dennoch sind die Aussagen, die im Kontext dieser Arbeit getroffen werden, lediglich auf die befragte Gruppe (N=39) zurückzuführen. Sie lassen keine allgemeinen Schlüsse auf die Patient:innengruppe in Deutschland zu. Hier müssten explizit quantitative Verfahren angedockt werden, um signifikante Effekte messen zu können.

Darüber hinaus gestaltete sich der Kurz-Fragebogen hinsichtlich abgefragter soziodemographischer Merkmale (als Selbstidentifikation) als hilfreich, um Aussagen in soziale Kontexte einbetten zu können. Allerdings sind lediglich das Geschlecht und das Alter als einzige wirklich aussagekräftige Dimensionen in dieser Forschung zu werten. Der Bildungsabschluss und Arbeits- und Lebenssituation wurden größtenteils von den Befragten nicht ausgefüllt. Hier liegt vor allem ein Versäumnis der Forscherin im Detail, da die Konzentration im ersten Moment vermehrt auf Geschlecht und Alter lag. Einige Befragten haben dennoch Angaben dazu im Fragebogen selbst hinterlassen. Auch Aussagen von Betroffenen im Kontext dieser Variablen in den Gesprächen selbst konnten interessante Perspektiven auf potenzielle Ungleichheiten im System offenbaren (z.B. kostenfreien Zugang zum Internet für Studierende über *eduroam* in Universitätskliniken). Hier müsste in Zukunft mehr Sorgfalt bei der Erfassung erfolgen. Zudem wäre es interessant, die Perspektiven um den Aspekt der Klasse zu erweitern, welcher potenzielle Ungleichheiten transparent aufzeigen könnte.

Des Weiteren ist die Organisation des Gruppenformats, welches in der Erhebungsphase Anwendung fand, zu beachten. Die Termine für die Gruppen wurden zentral von der Klinik organisiert und unabhängig von der Einrichtung auf eine Stunde festgesetzt. Somit ließen sich die Gespräche problemlos in den Klinikalltag neben anderen Behandlungen einplanen. Die Problemzentrierung und die starke Rolle des:der Interviewers:in in dem methodischen Format des PZIs kam diesem Umstand grundlegend zugute. Allerdings ist die zeitliche Einschränkung auch kritisch zu bewerten, da sie Diskussionsräume prinzipiell eingrenzt. So musste die Forscherin öfter mit Blick auf die Zeit Elemente in der Interviewsituation (vor allem die Stimuli)

vorantreiben. Auch wenn die als zentral zu bewertenden Themen immer besprochen worden sind und interessante Perspektiven und Ergebnisse aus den Gesprächen hervorbrachten, ist ungewiss, wie viel in der Verknappung der Zeit an kleineren Details verloren gegangen ist. Hier müsste in neueren Feldphasen die zeitliche Dimension angepasst werden oder die Möglichkeit intensives Einzelgespräche genutzt werden, um die Einblicke in medialen-kommunikativen Praktiken zu erweitern und verstärken.

Schlussendlich ist die Feldphase in den Reha-Kliniken als weitere Limitation der Studie zu verstehen. Reha-Maßnahmen in Deutschland schließen sich nahezu direkt an therapeutische Behandlungen an. In Hinblick der als zentral definierten Transformationsmomente dieser Studie, ist der Abstand zwischen Therapie und Reha als kritisch zu reflektieren. Auch wenn die Befragten Veränderungen thematisieren konnten, so können langfristige Transformationen noch nicht sichtbar werden. Im Sinne biographischer Störmomente und biographischer Einflüsse kann hier nur eingeschränkt für die Studie argumentiert werden. Langfristige Begleitungen der Betroffenen durch Forschende oder ein späterer Erhebungszeitpunkt hätten diese Lücke schließen und die biographische Perspektive umfangreich reflektieren können. Es sei zusätzlich darauf hinzuweisen, dass die Gespräche vor der Corona-Pandemie im Jahr 2018 stattgefunden haben. Sowohl der Medienmarkt hat sich verändert als auch die Pandemie sich auf Mediennutzungsgewohnheiten der Menschen ausgewirkt (Gleich 2022). Die Effekte für den Gesundheitskontext können in dieser Studie durch den Zeitpunkt der Feldphase nicht inkludiert werden.

### **11.2 IMPLIKATIONEN FÜR DEN PRAKTISCHEN GESUNDHEITSKONTEXT**

---

Die Ergebnisse dieser Studie sollen nicht losgelöst vom praktischen Gesundheitskontext gedacht werden, sondern bestmöglich zu Implikationen beitragen. Daher werden in diesem Abschnitt Handlungsempfehlungen aufbauend auf den Ergebnissen und Einblicken in die Nutzer:innengruppe der jungen Krebspatient:innen präsentiert. Ziel dessen ist es, die vielfältigen Bedarfe der Betroffenen mit Blick auf sensitive Faktoren transparenter zu machen und somit zu einer optimalen, Disziplinen übergreifenden Versorgung beitragen zu können. Dass Kommunikation ein wichtiger Bestandteil im Krankheitsverlauf einer Krebserkrankung ist, wurde in verschiedenen Modellen bereits diskutiert. Im Kontext dieser Forschung ist die Verzahnung von Alltag/Biographie, Identität/Rolle sowie soziale Netzwerke mit Fokus auf kommunikativ-mediale Praktiken erfolgt. Essenziell im Verständnis ist somit, dass der Faktor Kommunikation im Behandlungs- und Therapieprozess nicht nur analog und direkt, sondern auch digital und medial zu denken ist. In den Gesprächen mit den Befragten sind dahingehend Potenziale für

einen zu optimierenden Umgang mit der Betroffenenengruppe deutlich geworden, welche folgend gebündelt angesprochen werden sollen. Dabei wird in *(klinische) Verwaltungsaspekte* sowie *(medizinische) Kommunikationsumgebungen* differenziert:

*(Klinische) Verwaltungsaspekte:* Unter diesem Punkt werden folgende Dimensionen angesprochen, die Optimierungspotenzial in den Gesprächen bewiesen haben: *technische Infrastruktur, praktische Tipps & Tricks in der Zimmerausstattung* sowie *Informationen zu Selbsthilfe-Gruppen*.

Zunächst ist darauf hinzuweisen, dass Betroffene in stationären Aufenthalten eine *optimale technische Infrastruktur* benötigen, um ihren Medienpraktiken hinreichend nachgehen zu können. Eine wichtige Voraussetzung ist eine gute und stabile Internetverbindung, welche im besten Fall kostengünstig oder sogar kostenlos ist. Das Internet als Zugang zu elementaren Kommunikationskanälen (z.B. WhatsApp) oder Unterhaltungsangeboten (z.B. Streaming) wird von Betroffenen als wichtig deklariert. Über die medialen Angebote laufen prominente psychosoziale Prozesse der Krankheitsbewältigung ab, wie der Empfang von Unterstützungsleistungen aus dem sozialen Umfeld oder individuelle eskapistische Momente und Ablenkungsstrategien vom Krankenhausalltag. Werden die Voraussetzungen in den Kliniken ähnlich gut gestaltet, kann sich das zusätzlich positiv auf sensitive Variablen auswirken. Soziale Ungleichheitsmomente (z.B. aufgrund eines fehlendes Bildungshintergrundes und damit eingeschränkten Zugang zum Internet (*eduroam* in Universitätskliniken)) werden systematisch ausgeglichen und somit gleichwertige kommunikative Behandlungsumgebungen geschaffen. Auch eine *praktikable Zimmerausstattung* wird von einigen Betroffenen als wichtig beschrieben. Dabei geht es einerseits darum, dass Krankenzimmer Empfangsmöglichkeiten nach außen haben (mit Schnittstelle zur technischen Infrastruktur). Andererseits werden insbesondere post-operative Tipps & Tricks beschrieben, die sich einige Betroffene über (zum Teil) aufwändige Eigenrecherche beschaffen mussten. Die Lage von (Mehrfach-) Steckdosen wird dabei besonders thematisiert. Durch die mitunter körperliche Einschränkung nach OPs wird es von Betroffenen als vorteilhaft erwähnt, wenn Mehrfachsteckdosen das Laden und Nutzen von technischen Geräten vereinfacht. Solche einfachen Alltagsmomente medialer Praktiken sollten zentral angesprochen und besprochen bzw. von vornherein im Organisationsprozess von Krankenzimmern mitgedacht werden. Darüber hinaus wird von Betroffenen darauf hingewiesen, dass einige Kliniken nicht ausreichend über *Selbsthilfe-Angebote in der (näheren) Umgebung* informiert sind. Eine aktuelle und zentral zu organisierende Informationssammlung (z.B. über den sozialen Dienst) kann Austauschbedarfe von Betroffenen mit Gleichaltrigen zeitnah entsprechen. Die Informationen zu Selbsthilfe-Angeboten können dabei obligatorisch an neue Patient:innen im stationären aber auch ambulanten Betrieb ausgehändigt werden. Organisationen,

wie die *Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs*, wirkt beispielsweise aktiv am Aufbau von sogenannten Treffpunkten (deutschlandweite, lokal organisierte Gruppen von AYAs) mit. Hier bestehen Möglichkeiten zur Kooperation und Vernetzung (z.B. Informationsaustausch, Broschüren, Werbematerial etc.).

*(Medizinische) Kommunikationsumgebungen:* Unter diesem Aspekt sollen Punkte thematisiert werden, welche Betroffene direkt in medizinischen Behandlungsumgebungen aufgefallen sind: *Diagnosegespräche und das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, der Faktor Zeit in Ärzt:innengesprächen sowie die Ermutigung selbstständiger (Online-) Information bzw. Recherchebesprechung.*

Einige Betroffene (vor allem weiblichen) berichten, dass es ihnen mitunter schwergefallen ist, mit ihrer beschriebenen Symptomatik im *Diagnoseprozess von Ärzt:innenseite aus ernst genommen zu werden*. Die Folgen wiegen für Betroffene schwer, da verschleppte Diagnosen zu verzögerten Behandlungen führen. Obgleich die statistische Wahrscheinlichkeit, im jungen Alter an Krebs zu erkranken, nicht hoch ist, so muss sie dennoch mitgedacht werden. Betroffene äußern daher vielfach den Wunsch, einer umfangreichen Besprechung ihrer Symptome, sodass Diagnoseoptionen und somit Tests frühzeitig im Raum stehen und besprochen werden können. Zudem wird von einigen der Befragten der Wunsch geäußert, dass Ärzt:innen sich *mehr Zeit für Behandlungsgespräche* nehmen. Sie äußern, dass in kurzer Zeit viele Informationen besprochen werden, welche mit der Aufnahmekapazität nicht vereinbar sind. Somit können wichtige Informationen verloren gehen. Aufbauend darauf erzählen junge Betroffene in den Gesprächen, dass sie insbesondere am Anfang ihrer Therapie wenig Strategien in diesen Kommunikationssituationen hatten, um ihre Belange und Fragen aktiv zu besprechen, um aus der knappen Zeit das optimale Ergebnis für sie herauszuholen. Daher zeigt es sich als ratsam, dass behandelnde Ärzt:innen ihre Patient:innen aktiv ermutigen, ihre Belange zu notieren oder sich in den Gesprächen Notizen zu machen, sodass Fragen direkt in der Situation bzw. Informationen auch im Nachhinein abrufbar sind. Zuletzt sei auf *ergänzende onlinemediale Informationsmomente* auf Seiten der Betroffenen zu blicken. Das Internet bietet viele Informationen zu den Krankheitsbildern an. Sollten medienkompetente Momente oder eventuell der Mut auf Seiten der Betroffenen nicht ausreichen, kann ärztliche Beratung hier ansetzen, um diese in ihren Recherchen zu unterstützen. Informationsgewinn zeigt sich in den Gesprächen als patient:innenorientierter Bestärkungsmoment, d.h. Betroffene gewinnen in einer machtlosen Situation aktiv Macht zurück und können bei Bedarf mitreden. Die Gespräche zeigen allerdings auch, dass umfangreiche Ärzt:innengespräche eine Suche nach Informationen im Internet durchaus ersetzen können, wodurch sich hier der kommunikative Kreis wieder schließen könnte.

Insgesamt – und das soll positiv hervorgehoben werden – zeigen sich die befragten Betroffenen aber (sehr) zufrieden mit ihren ärztlichen Behandlungsumgebungen und Betreuungssituationen. Die meisten Potenziale werden am ehesten im strukturellen System des Krankenhauses (Verwaltung und Organisation) deutlich.

### 11.1 THEORETISCHER AUSBLICK

---

In dieser Arbeit sind zwei Perspektiven auf Alltag/Biographie, Identität/Rolle sowie soziale Netzwerke miteinander verschmolzen. Zum einen ist das der Ansatz der *Mediatisierung* (Krotz 2007) für das Verständnis von Medien in Gesellschaften und dem Individuum als Handelnder sowie die *Medienpraktik* (Couldry 2004; 2012), um die Handhabung von Medien im Alltag neben anderen Handlungen verorten zu können. Zum anderen wurde der medizinsoziologische Ansatz von Bury (1982), Williams (2000) sowie Corbin und Strauss (2010) genutzt, um *chronische Erkrankungen* in der individuellen Bewältigung sowie Prozesse besser greifen zu können. In der Verschmelzung der Perspektiven im Sinne einer Interdisziplinarität ist es gelungen, chronische Erkrankungen, hier am Fallbeispiel Krebs von jungen Betroffenen zwischen 18 und 39 Jahren, anders und neu zu verstehen. Medien als omnipräsente Begleiter müssen aktiv in Theorien zur Krankheitsbewältigung nicht nur, aber in diesem Fall von chronischen Patient:innen mitgedacht werden. Durch das Verständnis mediatisierter Umgebungen und der Verortung der Betroffenen innerhalb dieser konnte ein neuer Zugang dafür geschaffen werden. In der Kombination der Fachbereiche und in ihnen geläufigen Theorien ist eine moderne Übertragung gelungen, auf die eventuell in zukünftiger Forschung aufgebaut werden kann.

Drei Fragen, die in der Verzahnung theoretisch zukünftig im Kontext chronischer Patient:innen und ihrem Medienhandeln gestellt werden können, würden folgendermaßen lauten:

1. *Was passiert hier gerade und wie wird die Situation im Kontext meiner sozialen (medialen-kommunikativen) Praktik gehandhabt? (mit Verweis auf Alltag und Biographie)*
2. *Wie kann ich darauf reagieren und welche kommunikativen Medien werden wann und wofür als Reaktion eingesetzt? (mit Verweis auf Identität und Rolle)*
3. *Welche Ressourcen kann ich mobilisieren und über welche kommunikativen Medien kann mir das wie gelingen? (mit Verweis auf soziale Netzwerke)*

Die Stärke in der Verschmelzung nicht nur der Fachdisziplinen, sondern gleichzeitig ihrer drei inhaltlichen Säulen (Alltag/Biographie; Identität/Rolle; soziale Netzwerke), um das Individuum in seiner Gänze besser fassen zu können, ist zugleich als theoretische Herausforderung zu verstehen. Die Dimensionen öffnen umfangreiche Teilbereiche sozialer Forschung, in welcher wiederum unzählige Faktoren als Einfluss bzw. Beeinflussung mitgedacht werden müssen.

---

Das ist im Rahmen dieser Arbeit auf eine zweckdienliche Größe reduziert und verstärkt an Alltagsmomenten festgemacht worden. Somit zeigt sich, dass obgleich drei elementare Teilbereiche in Theorien inkludiert sind, individuelle Schwerpunkte gesetzt werden müssen.

**LITERATURVERZEICHNIS**

---

- Abels, H. (2009): Ethnomethodologie, in: G. Kneer, M. Schroer (Hrsg.), Handbuch Soziologische Theorien. Wiesbaden: Springer VS, S. 87-110.
- Abels, H. (2017): Identität. Über die Entstehung des Gedankens, dass der Mensch ein Individuum ist, den nicht leicht zu verwirklichenden Anspruch auf Individualität und Kompetenzen, Identität in einer riskanten Moderne zu finden und zu wahren. Wiesbaden: Springer VS.
- Abels, H. (2020): Soziale Interaktion. Wiesbaden: Springer VS.
- Abramson, K. / Keefe, B. / Chou, W.S., (2015): Communicating About Cancer Through Facebook: A Qualitative Analysis of a Breast Cancer Awareness Page. In: Journal of Health Communication 20, S. 237–243. doi: 10.1080/10810730.2014.927034
- Adebahr, P. / Kriwy, P. (2020): Soziale online Netzwerke und Gesundheit, in Robin Haring (Hrsg.), Gesundheitswissenschaften. Wiesbaden: Springer, S. 237–248
- Adelman, M. B. / Parks, M. R. / Albrecht, T. L. (1987): Beyond close relationships: Support in weak ties, in T. L. Albrecht, M. B. Adelman, & Associates (Hrsg.), Communicating social support. Newbury Park, CA: Sage, S. 126-147.
- Adhikari, J. / Sharma, P. / Arjyal, L. / Uprety, D. (2016): YouTube as a Source of Information on Cervical Cancer. In: N Am J Med Sci. 8(4), S. 183-186. doi: 10.4103/1947-2714.179940
- Ahmad, A.-N. / Langer, P.C. (2017): Chronische Erkrankungen und Männlichkeit – Eine intersektionale Perspektive, in Stiftung Männergesundheit (Hrsg.), Sexualität von Männern: Dritter Deutscher Männergesundheitsbericht. Gießen: Psychosozial-Verlag, S. 339-348.
- Ahrens, S. (2009): Soziale Netzwerktheorie, in Anton Meyer & Manfred Schwaiger (Hrsg.), Theorien und Methoden der Betriebswirtschaft. München: Vahlen, S. 299-314.
- Alfermann, D. (1996): Geschlechterrollen und geschlechtstypisches Verhalten. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer.
- Anderson, J. O. / Geist-Martin, P. (2008): Finding hope and healing: Composing and re-composing survivor identities. In Lisa Sparks, H. Dan O’Hair & Gary L. Kreps (Hrsg.), Cancer, communication, and aging. Cresskill, NJ: Hampton Press, S. 115–146.
- Aufenanger, S. (2006): Medienbiographische Forschung, in Heinz-Hermann Krüger & Winfried Marotzki (Hrsg.), Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 515-525.
- Australian Institute of Health and Welfare (2011): Cancer in adolescents and young adults in Australia. URL: <https://www.aihw.gov.au/getmedia/c0186dc8-e858-4ea9-a856-6d9055366af8/12305.pdf.aspx?inline=true> (Zugriff: 18.10.2019).
- Australian Institute of Health and Welfare (2018): Cancer in adolescents and young adults in Australia. URL: <https://apo.org.au/sites/default/files/resource-files/2018/04/apo-nid141596-1161396.pdf> (Zugriff: 18.10.2019).
- AYAROSA (o.J.): AYAROSA - Adolescents and Young Adults: Rostocker Aufbruch zur psychosozialen Versorgung Jugendlicher und junger Erwachsener mit Krebs (Gemeinschaftsprojekt zahlreicher Kliniken, Zentren und Institute der Universität und Universitätsmedizin Rostock). URL: <https://kinderklinik.med.uni-rostock.de/forschung/ag-onkologie/-palliativmedizin/ayarosa> (Zugriff: 10.02.2023).
- Babitsch, B. / Götz, N.-A. / Zeitler, J. (2020): Gender und Gesundheit, in Peter Kriwy & Monika Jungbauer-Gans (Hrsg.), Handbuch Gesundheitssoziologie. Wiesbaden: Springer, S. 215–233.
- Back, M.D. / Stopfer, J.M. / Vazire, S. / Gaddis, S. / Schmukle, S.C. / Egloff, B. / Gosling, S.D. (2010): Facebook profiles reflect actual personality, Not self-idealization. In: Psychological Science 21(3), S. 372-374.

- Bad Oexen (o.J.): Klinik Bad Oexen. Fachklinik für onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation. URL: <http://www.badoexen.de/index.html> (Zugriff: 05.11.2019).
- Badura, B. (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit: Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Suhrkamp, Frankfurt
- Baetge, C. (2018): Kreative medienbiografische Forschung, in Thomas Knaus (Hrsg.), Forschungswerkstatt Medienpädagogik. Projekt- Theorie - Methode. München: kopaed, S. 601-639.
- Barnes, J.A. (1979): Network Analysis: Orienting Notion, Rigorous Technique or Sustainable Field of Study, in Paul W. Holland and Samuel Leinhardt (Hrsg.), Perspectives on Social Network Research. New York: Academic Press, S. 403-423.
- Barnes, S. (2006): A privacy paradox: Social networking in the United States. In: First Monday, 11 (9). URL: <https://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/1394> (Zugriff: 21.04.2023).
- Barnett, M. / McDonnell, G. / DeRosa, A. / Schuler, T. / Philip, E. / Peterson, L. / Touza, K., Jhanwar, S. / Atkinson, T.M. / Ford, J.S. (2016): Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. In: J Cancer Surviv 10, S. 814–831. doi: 10.1007/s11764-016-0527-6
- Bartsch, A. / Beck, I. / Fahlenbrach, K. (2008): Einleitung: Rituale in den Medien – Medienrituale, in Anne Bartsch, Ingrid Brück & Kathrin Fahlenbrach (Hrsg.), Medienrituale. Wiesbaden: Springer, S. 11-31.
- Basch, C.H. / Hillyer, G.C. (2020): Skin cancer on Instagram: implications for adolescents and young adults. Int J Adolesc Med Health. doi: 10.1515/ijamh-2019-0218
- Basch, C.H. / Menafro, A. / Mongiovi, J. / Hillyer, G.C. / Basch, C.E. (2016): A Content Analysis of YouTube™ Videos Related to Prostate Cancer. In: American Journal of Men's Health. 11(1), S. 154-157. doi: 10.1177/1557988316671459
- Bausinger, H. (1984 ): Alltag, Technik. Medien. In: Sprache im technischen Zeitalter. 89, S. 60-70.
- Beauchamp T.L. / Childress J.F. (2001): Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, Oxford.
- Beck, U. (1986): Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Becker-Scholl, F. / Lechner, S. / Lechner, K. / Pfefferkorn, H. / Stiegler, E. / Grossmann, K.E. (2000): Autonomie und Verbundenheit bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. In: ZSE - Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation 20:4, S. 345-361
- Beisch, N.; Koch, W. (2023): ARD/ZDF-Onlinestudie: Weitergehende Normalisierung der Internetnutzung nach Wegfall aller Corona-Schutzmaßnahmen. Aktuelle Aspekte der Internetnutzung in Deutschland. In: Media Perspektiven 23/2023, S. 1-9.
- Bennett, T. (2005): Everyday, in Bennett, Tony/Grossberg, Lawrence/Morris, Meaghan (Hrsg.), New Keywords: A Revised Vocabulary of Culture and Society. Malden/Oxford/Victoria: Blackwell, S. 115-117.
- Beraldi, A. / Brathuhn, S. / Heußner, P. / König, V. / Lawrenz, B. (2011): Der junge Krebspatient: Psychosoziale Probleme und Konzepte der Rehabilitation. Onkologie 34 (suppl 5), S. 17–23.
- BfG - Bundesministerium für Gesundheit (2019): Schnellere Termine, mehr Sprechstunden, bessere Angebote für gesetzlich Versicherte. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/terminservice-und-versorgungsgesetz.html> (Zugriff: 15.08.2019).
- Bittlingmayer, U.H. (2016): Strukturorientierte Perspektiven auf Gesundheit und Krankheit, in: M. Richter, K. Hurrelmann (Hrsg.), Soziologie von Gesundheit und Krankheit. Wiesbaden: Springer VS, S. 23-40.
- Bleyer, A. (2011): Latest Estimates of Survival Rates of the 24 Most Common Cancers in Adolescent and Young Adults Americans. In: Journal of Adolescent and Young Adult Oncology. Vol. 1. No. 1, S. 37–42.
- Bleyer A. / O'Leary M. / Barr R. / Ries L. (2006): Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 Years of Age including SEER Incidence and Survival: 1975–2000. URL: [https://seer.cancer.gov/archive/publications/aya/aya\\_mono\\_complete.pdf](https://seer.cancer.gov/archive/publications/aya/aya_mono_complete.pdf) (Zugriff: 14.08.2019).
-

- Bokemeyer, C. / Borgmann-Staudt, A. / Dittrich, R. / Freund, M. / Oldenburg, M. / Modl, H. (2017): Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder. Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, Band 11.
- Borgetto, B. (1999): Berufsbiographie und chronische Krankheit. Handlungsrationalität am Beispiel von Patienten nach koronarer Bypassoperation. Opladen, Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Borgetto, B. (2006): Zum Wandel der generellen gesellschaftlichen Erwartungen an Arzt und Patient, in: K.-S. Rehberg (Hrsg.), Soziale Ungleichheit, kulturelle Unterschiede: Verhandlungen des 32. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in München, Teilband 1 und 2. Frankfurt A.M.: Campus Verlag, S. 1965-1975.
- Borgetto, B. (2016): Soziologie des kranken Menschen: Krankenrollen und Krankenkarrerien, in: M. Richter, K. Hurrelmann (Hrsg.), Soziologie von Gesundheit und Krankheit. Wiesbaden: Springer VS, S. 369-381.
- Bourdieu, P. (1983): Ökonomisches Kapital – Kulturelles Kapital – Soziales Kapital, in Reinhard Kreckel (Hrsg.), Soziale Ungleichheit. Göttingen: Schwartz, S. 183–198.
- Breuer, N. / Sender, A. / Daneck, L. / Mentschke, L. / Leuteritz, K. / Friedrich, M. / Nowe, E. / Stöbel-Richter, Y. / Geue, K. (2017): How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. In: Journal of Psychosocial Oncology 35, S. 292–308. doi: 10.1080/07347332.2017.1289290
- Bruns, W. (2013): Gesundheitsförderung durch soziale Netzwerke. Möglichkeiten und Restriktionen. Wiesbaden: Springer.
- Bryant, E.M. / Marmo, J. (2009): Relational Maintenance Strategies on Facebook. In: Kentucky Journal Of Communication, 28(2), S. 129-150.
- Burt, R.S. (1992): Structural holes: The social structure of competition. Cambridge MA.
- Bury, M. (1982): Chronic Illness as Biographical Disruption. In: Sociology of Health and Illness 4, Nr. 2, S.167–82. doi: 10.1111/1467-9566.ep11339939.
- Bury, M. (1991) The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects. In: Sociology of Health and Illness. 13, S. 451-468. doi: 10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x
- Bury, M. (2002): Sociological theory and chronic illness. Current perspectives and debates. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie 27, S. 7-22.
- Canadian Cancer Society (2017): Canadian Cancer Statistics 2017. URL: <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-EN.pdf> (Zugriff: 18.10.2019).
- Canadian Partnership Against Cancer (2017): Adolescents and young adults with cancer in Canada. URL: <https://www.partnershipagainstcancer.ca/news-events/news/article/adolescents-and-young-adults-with-cancer-in-canada/> (Zugriff: 18.10.2019).
- CanTeen (2015): Exploring Survivorship Care for Adolescent and young Adult Cancer Survivors in Australia. URL: <https://www.canteen.org.au/wp-content/uploads/2018/05/AYA-Cancer-Survivorship-Report.pdf> (Zugriff: 18.10.2019).
- Carricaburu, D. / Pierret, J. (1995): From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. In: Sociology of Health and Illness, 17, S. 65-88.
- Charmaz, K. (1987): Struggling for al self. Identity levels of the chronically ill, in J.P. Roth & Peter Conrad (Hrsg.), Research in the Sociology of Health Care. Greenwich CT: JAI Press.
- Charmaz, K. (1990): Discovering Chronic Illness Using Grounded Theory“. In: Social Science & Medicine Vol 30. No. 11, S. 1161–1172.
- Charmaz, K. (1991): Good Days, Bad Days: The Selfin Chronic Illness and Time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

- Charmaz, K. (1994): Identity dilemmas of Chronically ill Men. In: *The Sociological Quarterly*, Vol 35. No. 2, S. 269–288.
- Chen, J. / Hou, X. / Zhao, W. (2016): Research on the Model of Consumer Health Information Seeking Behavior via Social Media. In: *Int. J. Communications, Network and System Sciences*, S. 326–337. doi: 10.4236/ijcns.2016.98029
- Chou, W.S. / Hunt, Y. / Folkers, A. / Augustson, E. (2011): Cancer Survivorship in the Age of YouTube and Social Media: A Narrative Analysis. In: *Journal of Medical Internet Research* 13(1), S. 1–13. doi: 10.2196/jmir.1569
- Chou, W.S. / Moskowitz, M. (2016): Social media use in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors. In: *Current Opinion in Psychology*, S. 88–91. doi: 10.1016/j.copsy.2016.01.003
- Clarke, J. N. / Everest, M. M. (2006): Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model. In: *Social Science & Medicine*, 62(10), S. 2591–2600. doi: 10.1016/j.soc-scimed.2005.11.021
- Corbin, J.M. / Strauss A.L. (2010): *Weiterleben Lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Couldry, N (2004): Theorising Media as Practice. In: *Social Semiotics* Vol. 14. No. 2. S. 115-132.
- Couldry, N. (2012): *Media, Society, World. Social Theory and Digital Media Practice*. Cambridge(UK)/Malden(USA): Polity Press.
- Dang-Anh, M.; Pfeifer, S.; Reisner, C.; Villioth, L. (2017): Medienpraktiken. Situieren, erforschen, reflektieren. Eine Einleitung, in: Dang-Anh, M.; Pfeifer, S.; Reisner, C.; Villioth, L. (Hrsg.), *Medienpraktiken Situieren, erforschen, reflektieren*. Siegen: Universitätsverlag Siegen, S. 7-36.
- Dausien, B. (2008): Lebenslanges Lernen als Leitlinie für die Bildungspraxis? Überlegungen zur pädagogischen Konstruktion von Lernen aus biographietheoretischer Sicht, in Heidrun Herzberg (Hrsg.), *Lebenslanges Lernen. Theoretische Perspektiven und empirische Befunde im Kontext der Erwachsenenbildung*. Frankfurt/M.: Lang. S. 151–174.
- Davies, J. / Kelly, D. / Hannigan, B. (2015): Autonomy and dependence: a discussion paper on decision-making in teenagers and young adults undergoing cancer treatment. In: *Journal of Advanced Nursing*. Vol.71. Iss.9, S. 2031–2040. doi: 10.1111/jan.12669
- Denham, S.A. (2003): Relationships Between Family Rituals, Family Routines, and Health. In *Journal of Family Nursing* 9(3), S. 305-330. doi: 10.1177/1074840703255447
- dfkz - Deutsches Krebsforschungszentrum in der Helmholtz Gemeinschaft (2022): Patientenpartizipation ist 2022 ein Schwerpunkt der Nationalen Dekade gegen Krebs. URL: <https://www.dkfz.de/de/presse/pressemitteilungen/2022/dkfz-pm-22-07-Patientenpartizipation-ist-2022-ein-Schwerpunkt-der-Nationalen-Dekade-gegen-Krebs.php> (Zugriff: 20.02.2023).
- Dinkel, A. (2018): Psychotherapeutische Ansätze zur Behandlung von Progredienzangst bei Patienten mit einer Krebserkrankung. In: *Verhaltenstherapie & Verhaltensmedizin* 39 (2), S. 198–210.
- Donovan, Erin E., Laura E. Brown, Leah LeFebvre, Sarah Tardif, und Brad Love. „The Uncertainty Is What Is Driving Me Crazy”: The Tripartite Model of Uncertainty in the Adolescent and Young Adult Cancer Context“. *Journal of Health Communication* 30 (2015): 702–13. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.898193>.
- Dorer, J. (2002). Diskurs, Medien und Identität, in Johanna Dorer & Brigitte Geiger (Hrsg.), *Feministische Kommunikations- und Medienwissenschaft*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, S. 53-78.
- Döring, N. (2000): Identität + Internet = Virtuelle Identität? In: *Forum Medienethik* 2, S. 65-75.
- Döring, N. (2003): *Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, Verlag für Psychologie.
- Döring, N. (2014): Peer-to-Peer.Gesundheitskommunikation mittels Social Media, in Klaus Hurrelmann & Eva Baumann (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitskommunikation*. Bern: Hans Huber, S. 286-305.
-

- DSfjEmK - Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (o.J.): Über uns. URL: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/ueber-uns/> (Zugriff: 20.02.2023).
- Eckes, T. (2008): Geschlechterstereotype: Von Rollen, Identitäten und Vorurteilen, in Ruth Becker & Beate Kortendiek (Hrsg.), *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. Theorie, Methoden, Empirie*. Wiesbaden: Springer. S. 171-182.
- Ellison, N. B. / Steinfield, C. / Lampe, C. (2011): Connection strategies: Social capital implications of Facebook-enabled communication practices. In: *New Media & Society*, 13(6), S. 873–892. doi: 10.1177/1461444810385389
- Erikson, E.H. (1956): The Problem of Ego Identity. In: *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 4(1), S. 56-121. doi: 10.1177/0003065156004001
- Erikson, E.H. (1973): *Identität und Lebenszyklus*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Fern, L. / Whelan, J. (2013): National Cancer Research Institute Teenage and Young Adult Clinical Studies Group: The United Kingdom Approach to Research. International Perspectives on AYAO, Part 4. In: *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. Vol. 2. No. 4, S. 161–166. doi: 10.1089/jayao.2012.0030
- Fernandez, C. / Fraser, G.A.M. / Freeman, C. / Grunfeld, E. / Gupta, A. / Mery, L.S. / De Pauw, S. / Schacter, B. (2011): Principles and Recommendations for the Provision of Healthcare in Canada to Adolescent and Young Adult–Aged Cancer Patients and Survivors. In: *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. Vol.1. No.1, S. 53–59. doi: 10.1089/jayao.2010.0008
- Fidler, M.M. / Gupta, S. / Soerjomataram, I. / Ferlay, J. / Sterliarova-Foucher, E. / Bray, F., (2017): Cancer incidence and mortality among young adults aged 20–39 years worldwide in 2012: a population-based study. In: *Lancet Oncology*, S. 1–11. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30677-0
- Flick, U. (2014): Gütekriterien qualitativer Sozialforschung, in Nina Baur & Jörg Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer, S. 411-424.
- Flick, U. / von Kardorff, E. / Steinke, I. (2017): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick, in Uwe, Flick, Ernst von Kardorff & Ines Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek b. Hamburg: Rowohlt, S. 13-29.
- Freund, M. (2019a): Fertilitätserhalt: die psychologische, soziale, politische Seite. Presented at the AYA Symposium, Rostock.
- Freund, M. (2019b): Krebs und Armut. Presented at the DGHO Jahreskonferenz, Berlin.
- Freund, M. / König, V. / Faber, G. / Seifart, U. (2019): Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankungen für junge Menschen. Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang. *Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene. Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO*, Band 16.
- Gage-Bouchard, E. / LaValley, S. / Mollica, M., / Beaupin, L.K. (2017): Cancer Communication on Social Media. Examining How Cancer Caregivers Use Facebook for Cancer-Related Communication. In: *Cancer Nursing* 7/8 Vol. 40. Iss. 4, S. 332-338. doi: 10.1097/NCC.0000000000000418
- Ganguin, S. / Sander, U. (2008): Identitätskonstruktionen in digitalen Welten, in Uwe Sander, Friederike Gross & Kai-Uwe Hugger (Hrsg.), *Handbuch Medienpädagogik*. Wiesbaden: Springer, S. 422-427.
- Ganguin, S. / Gemkow, J. (2021): Medienpädagogik und Biographische Medienforschung, in Uwe Sander, Friederike von Gross, Kai-Uwe Hugger (Hrsg.), *Handbuch Medienpädagogik*. Wiesbaden: Springer, S. 361–371.
- Gasser-Steiner, P.; Freidl, W. (1995): Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung, in O. Frischenschlager, M. Hexel, W. Kantner-Rumplmair, M. Ringler, W. Söllner, U. V. Wisiak (Hrsg.), *Lehrbuch der Psychosozialen Medizin. Grundlagen der Medizinischen Psychologie, Psychosomatik, Psychotherapie und Medizinischen Soziologie*. Wiesbaden: Springer VS, S. 69-76.
-

- Gaßmann, A. (2020): Alltag, in Sebastian Schinkel, Fanny Hösel, Sina-Mareen Köhler, Alexandra König, Elisabeth Schilling, Julia Schreiber, Regina Soremski & Maren Zschach (Hrsg.), *Zeit im Lebensverlauf. Ein Glossar*. Bielefeld: transcript, S. 19-22.
- Gatta G. / Zigon G. / Capocaccia R. / Coebergh, J.W. / Desandes, E. / Kaatsch, P. / Pastore, G. / Peris-Bonet, R. / Stiller, C.A. / EUROCARE Working Group (2009) : Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995–2002. In: *Eur J Cancer*. 45., S. 992–1005. doi: 10.1016/j.ejca.2008.11.042
- GEKID - Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. Atlas der Krebsinzidenz und –mortalität in Deutschland (2015): Datenlieferung: Dezember 2014. Diagnosejahre 2010 bis 2012 (Mittelwert). URL: <http://www.gekid.de> (Zugriff: 24.04.2019).
- Gentzel, P. (2015): *Praxistheorie und Mediatisierung. Grundlagen, Perspektiven und eine Kulturgeschichte der Mobilkommunikation*. Wiesbaden: Springer.
- Gerhardt, U. (1976): Krankenkariere und Existenzbelastung. In: *Zeitschrift für Soziologie*. 5, S. 215-236.
- Gerhardt, U. (1986): *Patientenkarrerien. Eine medizinsoziologische Studie*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Geue, K. / Sender, A. / Schmidt, R. / Richter, D. / Hinz, A. / Schulte, T. / Brähler, E. / Stöbel-Richter, Y. (2014): Gender-specific quality of life after cancer in young adulthood: a comparison with the general population. In: *Qual Life Res* 23, S. 1377–1386. doi: 10.1007/s11136-013-0559-6
- Geue, K. / Schmidt, R. / Sender, A. / Sauter, S. / Friedrich, M. (2015): Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: satisfaction and supportive care needs. *Psycho-Oncology* 24 1368–1376. doi: 10.1002/pon.3805
- Geulen, D. (2010): Jürgen Habermas: Identität, Kommunikation und Moral, in: B. Jörissen, J. Zirfas (Hrsg.), *Schlüsselwerke der Identitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 151-178.
- Gleich, U. (2022): Mediennutzung in der Corona-Pandemie. In: *Media Perspektiven* 2/2022, S. 81.88.
- Goffman, E. (1967): *Stigma. Über die Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Goffman, E. (1972): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Göttlich, U. (2010): Der Alltag der Mediatisierung: Eine Skizze zu den praxistheoretischen Herausforderungen der Mediatisierung des kommunikativen Handelns, in Maren Hartmann & Andreas Hepp (Hrsg.), *Die Mediatisierung der Alltagswelt*. Wiesbaden: Springer, S. 23-34.
- Granovetter, M.S. (1973): The Strength of Weak Ties. In: *American Journal of Sociology*, Vol. 78, Nr. 6, S. 1360-1380.
- Grimm, M. / Baumann, E. (2020): Mediale Kommunikation im Kontext von Krebserkrankungen, in Constanze Rossmann & Matthias R. Hastall (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitskommunikation*. Wiesbaden: Springer, S. 555-566.
- Habermas, J. (1968): *Erkenntnis und Interesse*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Hackl, C. (2001): *Fernsehen im Lebenslauf. Eine medienbiographische Studie*. Konstanz: UVK Medien.
- Hale, B.J. / Gonzales, A.L. / Richardson, M. (2018): Vlogging Cancer: Predictors of Social Support in YouTube Cancer Vlogs. In: *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*. Vol. 21, No. 9, S. 575-581. doi: 10.1089/cyber.2018.0176
- Harring, M. / Böhm-Kasper, O. / Rohlf, C. / Palentien, C. (2010): Peers als Bildungs- und Sozialisationsinstanzen. Eine Einführung in die Thematik, in Marius Harring, Oliver Böhm-Kasper, Carsten Rohlf, Christian Palentien (Hrsg.), *Freundschaften, Cliques Und Jugendkulturen. Peers als Bildungs- und Sozialisationsinstanzen*. Wiesbaden: Springer, S. 9–20.
- Hartung, A. (2010): Biographischer Ansatz, in Ralf Vollbrecht & Claudia Wegener (Hrsg.), *Handbuch Mediensozialisation*, Wiesbaden: Springer VS, S. 92–105.

- Hassona, Y. / Taimeh, D. / Marahleh, A. / Scully, C. (2016): YouTube as a source of information on mouth (oral) cancer. In: *Oral Diseases* 22, S. 202–208. doi: 10.1111/odi.12434
- Heldman, A. B. / Schindelar, J. / Weaver, J. B. (2013): Social media engagement and public health communication: Implications for public health organizations being truly „social“. In: *Public Health Reviews*, 35(1), S. 1–18.
- Hellberg-Naegele, M. (2019): Ist Krebs eine chronische Erkrankung?. In: *Pflegezeitschrift*, 3.2019/72, S. 53-55.
- Hepp, A. (2008): Netzwerke der Medien — Netzwerke des Alltags: Medienalltag in der Netzwerkgesellschaft, in Tanja Thomas (Hrsg.), *Medienkultur und soziales Handeln*. Wiesbaden: Springer, S. 63-89.
- Hepp, A. / Hartmann, M. (2010): Mediatisierung als Metaprozess: Der analytische Zugang von Friedrich Krotz zur Mediatisierung der Alltagswelt, in Maren Hartmann & Andreas Hepp (Hrsg.), *Die Mediatisierung der Alltagswelt*. Wiesbaden: Springer, S. 9-20.
- Herzberg, H. (2018): Biographie und Gesundheit, in: H. Lutz; M. Schiebel, E. Tuidier (Hrsg.), *Handbuch Biographieforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 327-338.
- Hilgendorf, I. / Freund, M. / Kropp, P. / Hartmann, S. / Krogmann, D. / Daunke, S. / Klasen, J. / Klöcking, S. / Zettl, H. / Classen, C.F. (2011): Onkologische Erkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Zahlen aus dem Klinischen Krebsregister Rostock als Arbeitsgrundlage für eine interdisziplinäre Herausforderung. In: *TumorDiagn u Ther* 32, S. 1–8. doi: 10.1055/ s-0029-1246000
- Hilgendorf, I. / Borchmann, P. / Engel, J. / Heußner, P. / Katalinic, A. / Neubauer, A. / Rahimi, G. / Willenbacher, W. / Wörmann, B. (2016): Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults). ONKOPEDIA. URL: <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya-adolescents-and-young-adults/@@guideline/html/index.html> (Zugriff: 14.08.2019).
- Hintzpeter, B.; List, S.M.; Lampert, T.; Ziese, T. (2011): Entwicklung chronischer Krankheiten, in: C. Günster, J. Klose, N. Schmecke (Hrsg.), *Versorgungs-Report 2011*. Stuttgart: Schattauer, S. 3-28.
- Hoffmann, D. (2008): Zur alltäglichen Wahrnehmung von Körpern in den Medien und den Konsequenzen für die Selbstakzeptanz von Körper und Sexualität im Jugendalter, in Karl-Siegbert Rehberg (Hrsg.), *Die Natur der Gesellschaft Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006*. Teilbd. 1 u. 2. Frankfurt/Main: Campus, S. 1754–1764.
- Hoffmann, B. (2009): Medien und Biografie: „Sie sind ein Stück von Deinem Leben“, in Christina Hölzle & Irma Jansen (Hrsg.), *Ressourcenorientierte Biografiearbeit. Grundlagen - Zielgruppen - Kreative Methoden*. Wiesbaden: Springer, S. 273–278.
- Hoffmann, D. / Kutschka, A. (2010): Medienbiografien – Konsequenzen medialen Handelns, ästhetischer Präferenzen und Erfahrungen, in Dagmar Hoffmann & Lothar Mikos (Hrsg.), *Mediensozialisationstheorien. Modelle und Ansätze in der Diskussion*, S. 221–243.
- Höflich, J. (2016): *Der Mensch und seine Medien. Mediatisierte interpersonale Kommunikation. Eine Einführung*. Wiesbaden: Springer.
- Hopf, C. (1995): Befragungsverfahren, in Uwe Flick, Ernst von Kardorff, Heiner Keupp, Lutz von Rosenstiel & Stephan Wolff (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz. S. 177-182.
- Hopkins, J. / Mumber, M.P. (2009): Patient Navigation Through the Cancer Care Continuum: An Overview. In: *Journal of Oncology Practice*. Vol. 5. Iss. 4, S. 150-152. doi: 10.1200/JOP.0943501
- Hudson, M.M. / Oeffinger, K.C. (2007): Future Health of Survivors of Adolescent and Young Adult Cancer, in: W. Archie Bleyer & Ronald D. Barr (Hrsg.), *Cancer in Adolescents and Young Adults*. Berlin/Heidelberg: Springer, S. 451-467.
- Huh, J. / Liu, L.L. / Neogi, T. / Inkpen, K. / Pratt, W. (2014): Health Vlogs as Social Support for Chronic Illness Management. In: *ACM Trans Comput Hum Interact*. 21(4). doi: 10.1145/2630067
- Hurrelmann, K. / Schaeffer, D. (2006): Lebenslauf und Gesundheit. In: *Public Health Forum* 14, Heft 50, S.4-6.
- Hyden, L. C. (1997): Illness and narrative. In: *Sociology of Health & Illness*, 19, S. 48–69.
-

- Janssen, S.H.M. / van der Graaf, W.T.A. / van der Meer, D.J. / Manten-Horst, E. / Husson, O. (2021): Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. In: *Cancers*. 13(19). 4847, S. 1-23. doi: 10.3390/cancers13194847
- Jones, B.L. / Parker-Raley, J. / Barczyk, A. (2011): Adolescent Cancer Survivors: Identity Paradox and the Need to Belong. In: *Qual Health Res*. doi: 10.1177/1049732311404029
- Jörissen, B. (2010): George Herbert Mead: Geist, Identität und Gesellschaft aus der Perspektive des Sozialbehaviorismus, in: B. Jörissen, J. Zirfas (Hrsg.), *Schlüsselwerke der Identitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 97-108.
- Jungbauer-Gans, M. (2002): *Ungleichheit, soziale Beziehungen und Gesundheit*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag,
- Junge, M. (2010): Die Persönlichkeitstheorie von Talcott Parsons, in: B. Jörissen, J. Zirfas (Hrsg.), *Schlüsselwerke der Identitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 109-122.
- Kannengießer, S. (2018): Konsumkritische Medienpraktiken: informieren, reparieren und fair produzieren, Sigrid Kannengießer & Ines Weller (Hrsg.), *Konsumkritische Projekte und Praktiken. Interdisziplinäre Perspektiven auf gemeinschaftlichen Konsum*. München: Oekom, S. 217-231.
- Katharinenhöhe (o.J): Die Reha. URL: <https://www.katharinenhoehe.de/die-reha/jugendliche-und-junge-erwachsene/> (Zugriff: 05.11.2019).
- Kauffman, J-C. (2000): Rolle und Identität: Begriffliche Klärungen am Beispiel der Paarbildung. In: *sozialersinn* 1, S. 67-91.
- Keim-Klämer, S. (2020): Soziale Netzwerke und die Gesundheit von Alleinerziehenden, in: A. Klärner, M. Gamper, S. Keim-Klämer, I. Moor, H. von der Lippe, N. Vonneleich (Hrsg.), *Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten. Eine neue Perspektive für die Forschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 329-346
- Kelly, M.P. / Field, D. (1996): Medical sociology, chronic illness and the body. In: *Sociology of Health and Illness*. Vol 18. No. 2, S. 241–257. doi: 10.1111/1467-9566.ep10934993
- Kent, E.E. / Wilder Smith, A. / Keegan, T.H.M. / Lynch, C.F. / Wu, X.-C. / Hamilton, A.S. / Kato, I. / Schwartz, S.M. / Harlan, L.C., (2013): Talking About Cancer and Meeting Peer Survivors: Social Information Needs of Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2, S. 44–52. doi: 10.1089/jayao.2012.0029
- Kero A.E. / Järvelä L.S. / Arola M. / Malila, N. / Madanat-Harjuoja, L.M. / Matomäki, J. / Lähteenmäki, P.M. (2015): Late mortality among 5-year survivors of early onset cancer: a population-based register study. *Int J Cancer* 2015; 136, S. 1655–1664. doi: 10.1002/ijc.29135
- Ketterl, T.G. / Syjala, K.L. / Casillas, J. / Jacobs, L.A. / Palmer, S.C. / McCabe, M.S. / Ganz, P.A. / Overholser, L. / Partridge, A. / Rajotte, E.J. / Rosenberg, A.R. / Risendal, B. / Rosenstein, D.L. / Baker, K.S. (2019): Lasting Effects of Cancer and Its Treatment on Employment and Finances in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. In: *Cancer* 25(11), S. 1908–1917. doi: 10.1002/cncr.31985
- Kim, J.-N. / Lee, S. (2014): Communication and Cybercoping: Coping With Chronic Illness Through Communicative Action in Online Support Networks. *Journal of Health Communication* 19, S. 775–794. doi: 10.1080/10810730.2013.864724
- Kirchgässler, K.U. (1985): Krankheitsidentität und Stigmatisierung: Krankenkarrerien epileptischer Patienten, in: *Zeitschrift für Soziologie*, Jg. 14, Heft 5, S. 349-362.
- Kirchhöfer, D. (2000): Alltagsbegriffe und Alltagstheorien im Wissenschaftsdiskurs. In G. Gunter Voß, Wemer Holly & Klaus Boehnke (Hrsg.), *Neue Medien im Alltag. Begriffsbestimmungen eines interdisziplinären Forschungsfeldes*. Opladen: Leske + Budrich, S. 13-30.
- Kleinke, A.M. / Classen, C.F. (2018): Adolescents and young adults with cancer: aspects of adherence – a questionnaire study. In: *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics* 9, S. 77–85. doi: 10.2147/AHMT.S159623
-

- Kneidinger-Müller, B. (2017): Identitätsbildung in sozialen Medien, in Jan-Hinrik Schmidt & Monika Taddicken (Hrsg.), *Handbuch Soziale Medien*. Wiesbaden: Springer VS, S. 61-80.
- Koch, W. (2023): Soziale Medien werden 30 Minuten am Tag genutzt – Instagram ist die Plattform Nummer eins. Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2023. In: *Media Perspektiven* 26/2023, S. 1-8.
- Koenig Kellas, J. / Castle, K.M. / Johnson, A.Z. / Cohen, M.Z. (2019): Cancer as Communal: Understanding Communication and Relationships from the Perspectives of Survivors, Family Caregivers, and Health Care Providers. In: *Health Communication*, S. 1–13. doi: 10.1080/10410236.2019.1683952
- König, V. / Krauth, K.A. / Schulte, T. (2016): Wiedereingliederung junger Erwachsener in die Arbeitswelt nach Krebsbehandlung. Return to Work. In: *Forum* 4:31, S. 315–319. doi: 10.1007/s12312-016-0106-9
- Körper, C. / Schaffar, A. (2002): Identitätskonstruktionen in der Mediengesellschaft. Theoretische Annäherungen und empirische Befunde. In: *Medienimpulse* Heft 41, S. 80-86.
- Krämer, N.C. / Eimler, S.C. / Neubaum, G. (2017): Selbstpräsentation und Beziehungsmanagement in sozialen Medien, in Jan-Hinrik Schmidt & Monika Taddicken (Hrsg.), *Handbuch Soziale Medien*. Wiesbaden: Springer, S. 41-60.
- Krämer, N.C.; Sauer, V.; Ellison, N. (2021): The Strength of Weak Ties Revisited: Further Evidence of the Role of Strong Ties in the Provision of Online Social Support. In: *Social Media + Society*. S. 1-19.
- Krebsinformationsdienst (2018): Welche Krebsarten in welchem Lebensalter am häufigsten sind Leukämie, Brustkrebs, Darmkrebs: Wie hoch ist das Risiko in meinem Alter? URL: <https://www.krebsinformationsdienst.de/aktuelles/2018/news072-krebsdiagnosen-im-lebensverlauf.php> (Zugriff: 14.08.2019).
- Krotz, F. (2007): *Mediatisierung: Fallstudien zum Wandel von Kommunikation*. Wiesbaden: Springer.
- Krotz, F. (2015). *Mediatisierung*, in Andrea Hepp, Friedrich Krotz, Swantje Lingenberg & Jeffrey Wimmer (Hrsg.), *Handbuch Cultural Studies und Medienanalyse*. Wiesbaden: Springer VS, S. 439-451.
- Krotz, F.; Hepp, A. (2012): *Mediatisierte Welten. Forschungsfelder und Beschreibungsansätze*. Wiesbaden: VS.
- Krotz, F. / Thomas, T. (2007): *Domestizierung, Alltag, Mediatisierung: Ein Ansatz zu einer theoriegerichteten Verständigung*, in Jutta Röser (Hrsg.), *MedienAlltag. Domestizierungsprozesse alter und neuer Medien*. Wiesbaden: VS, S. 31-42.
- Kübler, H.D. (2009): *Mediensozialisation – ein Desiderat zur Erforschung von Medienwelten. Versuch eine Standortbestimmung und Perspektivik*. In: *Diskurs Kindheitsund Jugendforschung*, 4. Jg., H. 1, S. 7–26.
- Kuckartz, U. (2016): *Typenbildung und typenbildende Inhaltsanalyse in der empirischen Sozialforschung*, in Martin W. Schnell, Christian Schulz, Udo Kuckartz & Christine Dunger (Hrsg.), *Junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen, Palliative Care und Forschung*. Wiesbaden: Springer, S. 31-51.
- Kuckartz, U. (2018): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz.
- Kumru, A. / Thompson, R.A. (2003): Ego identity status and self-monitoring behavior in adolescents. *Journal of Adolescent Research* 1, S. 1-16.
- Künemund, H. / Kohli, M. (2010): *Soziale Netzwerke*, in Kirsten Aner, Ute Karl (Hrsg.), *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*. Wiesbaden: Springer, S. 309-313.
- Kurz, A. / Stockhammer, C. / Fuchs, S. / Meinhard, D. (2007): *Das problemzentrierte Interview*, in Renate Buber & Hartmut H. Holzmüller (Hrsg.), *Qualitative Marktforschung. Konzerte - Methoden - Analysen*. Wiesbaden: Springer Gabler, S. 463-476.
- Kyngäs, H. / Mikkonen, R. / Nousiainen, E.-M. / Ryttilähti, M. / Seppänen, P. / Vaattovaara, R. / Jämsä, T. (2011): Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. In: *European Journal of Cancer Care* 10, S. 6–11. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2001.00243.x>.
- Lampert, T., / Kroll, L. E. (2014): *Soziale Unterschiede in der Mortalität und Lebenserwartung*. In: *GBE kompakt - Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. 5(2). URL:

- [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2014\\_2\\_soziale\\_unterschiede.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2014_2_soziale_unterschiede.pdf?__blob=publicationFile) (Zugriff: 19.04.2023).
- Larsen, P.D. / Lewis, P.C. / Lubkin, I.M. (2006): Illness Behavior and Roles, in Ilene Morof Lubkin & Pamela D. Larsen (Hrsg.), *Chronic Illness. Impact and Interventions*, Burlington, MA/USA: Jones & Bartlett Publishers, S. 121-146.
- Leuteritz, K. / Friedrich, M. / Nowe, E. / Sender, A. / Stöbel-Richter, Y. / Geue, K. (2017): Life situation and psychosocial care of adolescent and young adult (AYA) cancer patients – study protocol of a 12-month prospective longitudinal study. In: *BMC Cancer*. doi: 10.1186/s12885-017-3077-z
- Liebsch, K. (2017): Identität, in: R. Gugutzer, G. Klein, M. Meuser (Hrsg.), *Handbuch Körpersoziologie. Grundbegriffe und theoretische Perspektiven*. Wiesbaden: Springer VS, S. 53-57.
- Lindacher, V. / Loss, J. (2019): Die Bedeutung sozialer Online-Netzwerke für die Gesundheitskommunikation, in Constanze Rossmann & Matthias R. Hastall (Hrsg.) *Handbuch der Gesundheitskommunikation. Kommunikationswissenschaftliche Perspektiven*. Wiesbaden: Springer, S. 185–196.
- Love, B. / Crook, B. / Thompson, C.M. / Zaitchik, S. / Knapp, J. / LeFebvre, L. / Jones, B.L. / Donovan-Kicken, E. / Eargle, E. / Rechis, R. (2012): Exploring Psychosocial Support Online: A Content Analysis of Messages in an Adolescent and Young Adult Cancer Community. In: *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*. Vol. 15, S. 1–5. doi: 10.1089/cyber.2012.0138
- Ludwig-Mayerhofer, W. (1992): Das Munich Social Support Interview Schedule (MUSSIS): ein Instrument zur Erhebung der sozialen Unterstützung bei Patienten mit psychiatrischen und anderen chronischen Erkrankungen. In: *Soziale Probleme*, 3(1), S. 113-131.
- Ludwigs, S. / Nöcker, G. (2020): Social Media / Gesundheitsförderung mit digitalen Medien. URL: <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/social-media-gesundheitsfoerderung-mit-digitalen-medien/> (Zugriff 25.04.2023). doi: 10.17623/BZGA:224-i107-2.0
- Luskin Biordi, D. (2006): Social Isolation, in Ilene Morof Lubkin & Pamela D. Larsen (Hrsg.), *Chronic Illness. Impact and Interventions*, Burlington, MA/USA: Jones & Bartlett Publishers, S. 121-146.
- Lutz, H. / Schiebel, M. / Tuiider, E. (2018): Einleitung: Ein Handbuch der Biographieforschung, in Helma Lutz, Martina Schiebel & Elisabeth Tuiider (Hrsg.), *Handbuch Biographieforschung*. Wiesbaden: Springer, S. 1-8.
- Magni, M.C. / Veneroni, L. / Clerici, C.A. / Proserpio, T. / Sironi, G. / Casanova, M. / Chiaravalli, S. / Massimo, M. / Ferrari, A. (2015): New strategies to ensure good patient–physician communication when treating adolescents and young adults with cancer: the proposed model of the Milan Youth Project. In: *Clinical Oncology in Adolescents and Young Adults*, S. 63–73. doi: 10.2147/COAYA.S60916
- Mann, J. (2018): Präventionsprogramme in der Nachsorge von AYAs. Präsentation auf der DGHO Jahrestagung 2018 in Wien, A. URL: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wp-content/uploads/2018/12/Julia-Mann-Nachsorge-AYA.pdf> (Zugriff: 15.08.2019).
- marlene\_biwt (2023): Instagram-Profil. URL: [https://www.instagram.com/marlene\\_biwt/?hl=de](https://www.instagram.com/marlene_biwt/?hl=de) (Zugriff: 17.11.2023).
- Mayring, P. (2016): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz. Medienpädagogischer Forschungsverbund Südost (mpfs) (2022): JIM-Studie 2022. Jugend - Information - Medien. Basisuntersuchung zum Medienumgang 12-19-Jähriger. URL: [https://www.mpfs.de/fileadmin/files/Studien/JIM/2022/JIM\\_2022\\_Web\\_final.pdf](https://www.mpfs.de/fileadmin/files/Studien/JIM/2022/JIM_2022_Web_final.pdf) (25.04.2023).
- Mentschke, L. / Leuteritz, K. / Daneck, K. / Breuer, N. / Sender, A. / Friedrich, M. / Nowe, E. / Stöbel-Richter, Y. / Geue, K. (2017): Krebs und Karriere? – Eine qualitative Untersuchung zur beruflichen Situation und Integration junger Erwachsener mit Krebs. In: *Psychother Psych Med*, S. 76–82. doi: 10.1055/s-0042-122712
- Meyer, P.C. (2010): Rollenkonfigurationen, Rollenfunktionen und Gesundheit. Zusammenhänge zwischen sozialen Rollen, sozialem Stress, Unterstützung und Gesundheit. Wiesbaden: Springer VS.
-

- Miebach, B. (2014): Soziologische Handlungstheorie. Wiesbaden: Springer VS.
- Mikos, L. (1992): Fernsehen im Kontext von Alltag, Lebenswelt und Kultur. Versuch zur Klärung von Begriffen zum Zwecke der theoretischen Annäherung. In: Rundfunk und Fernsehen 1992/4, S. 528-543.
- Mikos, L. (1999a): Erinnerung, Populärkultur und Lebensentwurf. Identität in der multimedialen Gesellschaft. In: medien praktisch 23 (1), S. 4–8.
- Mikos, L. (1999b): Visuelle Kompetenz und Bilderfahrungen als Element der Sozialisation. In: Medienimpulse. Heft 27, 7. Jahrgang, S. 13-18.
- Mikos, K. (2023): Film- und Fernsehanalyse. München: UVK.
- Mikos, L. / Hoffmann, D. / Winter, R. (2007): Mediennutzung, Identität und Identifikationen. Die Sozialisationsrelevanz der Medien im Selbstfindungsprozess von Jugendlichen. Weinheim/München: Juventa.
- Mikos, L. / Wegener, C. (2017): Einleitung, in Lothar Mikos & Claudia Wegener (Hrsg.), Qualitative Medienforschung. Ein Handbuch. Konstanz/München: UVK.
- Miller, L.E. (2015): People Don't Understand That It Is Not Easy Being a Cancer Survivor: Communicating and Negotiating Identity Throughout Cancer Survivorship. In: Southern Communication Journal. 80, S. 1–19. doi: 10.1080/1041794X.2014.936971
- Misoch, S. (2005): Abschlussbericht der Studie „Jugendliche und Medien. Eine qualitative Analyse der Nutzung Neuer Medien für jugendliche Identitätsbildung unter besonderer Berücksichtigung des Chat.“
- Moor, I. / Hoffmann, L. / Mlinarić, M. / Richter, M. (2020): Soziale Netzwerke, Gesundheit und gesundheitliche Ungleichheiten im Jugendalter, in: A. Klärner, M. Gamper, S. Keim-Klärner, I. Moor, H. von der Lippe, N. Vonneleich (Hrsg.), Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten. Eine neue Perspektive für die Forschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 163-191.
- mpfs - Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest (2021): JIM-Studie 2021. Jugend, Information, Medien. Basisuntersuchung zum Medienumgang 12-19-Jähriger. URL: [https://www.mpfs.de/fileadmin/files/Studien/JIM/2021/JIM-Studie\\_2021\\_barrierefrei.pdf](https://www.mpfs.de/fileadmin/files/Studien/JIM/2021/JIM-Studie_2021_barrierefrei.pdf) (Zugriff: 10.02.2023).
- Müller, K. (2010a): Frauenzeitschriften aus der Sicht ihrer Leserinnen. Die Rezeption von „Brigitte“ im Kontext von Biografie, Alltag und Doing Gender. Bielefeld: transcript.
- Müller, K. (2010b): Das Besondere im Alltäglichen: Frauenzeitschriftenrezeption zwischen Gebrauch und Genuss, in Jutta Röser, Tanja Thomas & Corinna Peil (Hrsg.), Alltag in den Medien — Medien im Alltag. Wiesbaden: Springer, S. 171-187.
- Müller, B. / Eilwardt, L. (2020): Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten im Alter, in: A. Klärner, M. Gamper, S. Keim-Klärner, I. Moor, H. von der Lippe, N. Vonneleich (Hrsg.), Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten. Eine neue Perspektive für die Forschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 227-253.
- Murthy, D. / Gross, A. / Oliveira, D. (2011): Understanding Cancer-based Networks in Twitter using Social Network Analysis. Presented at the Fifth IEEE International Conference on Semantic Computing. doi: 10.1109/ICSC.2011.51
- Nave-Herz, R. (2004): Ehe- und Familiensoziologie. Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde. Weinheim/München: Juventa.
- NCI - National Cancer Institute (2018): Adolescents and Young Adults with Cancer. URL: <https://www.cancer.gov/types/aya> (Zugriff: 18.10.2019).
- NCI - National Cancer Institute (2020): Cancer Control Continuum. URL: <https://cancercontrol.cancer.gov/about-dccps/about-cc/cancer-control-continuum> (Zugriff: 06.12.2023).
- NCI - National Cancer Institute (2023): Communication in Cancer Care (PDQ®)—Patient Version. URL: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/communication-pdq#:~:text=The goals of good communication,care throughout your cancer journey> (Zugriff: 06.12.2023).

- Neuberger, C. (2011): Soziale Netzwerke im Internet Kommunikationswissenschaftliche Einordnung und Forschungsüberblick, in Christoph Neuberger & Volker Gehrau (Hrsg.), *StudiVZ. Diffusion, Nutzung und Wirkung eines sozialen Netzwerks im Internet*. Wiesbaden: Springer, S. 33-96.
- Parsons, T. (1975): The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. In: *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 53(3), S. 257–278.
- Perales, M.-A. / Drake, E.K. / Pemmaraju, N. / Wood, W.A. (2016): Social Media and the Adolescent and Young Adult (AYA) Patient with Cancer. In: *Curr Hematol Malig Rep*. doi: 10.1007/s11899-016-0313-6
- Perrez, M. / Berger, R. / Wilhelm, P. (1998): Die Erfassung von Belastungserleben und Belastungsverarbeitung in der Familie: Self-Monitoring als neuer Ansatz. In: *Psych., Erz., Unterr.*, 45. Jg., S. 19–35.
- Pfeffer, S. (2010): *Krankheit und Biographie. Bewältigung von chronischer Krankheit und Lebensorientierung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Plunger, P. (2013): *Heilsames Erzählen. Krankheitsnarrative am Beispiel der homöopathischen Behandlung und Betreuung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Popek, V. / Hönig, K. (2015): Krebs und Familie. Aufgaben und Belastungen Angehöriger. *On: Nervenarzt*. 86, S. 266–273. doi: 10.1007/s00115-014-4154-z
- Pound, P.; Gompertz, P.; Ebrahim, S. (1998): Illness in the context of older age: the case of stroke. In: *Sociology of Health and Illness*, 20, 4, S. 489-506.
- Pöyskö, A. (2009): Medienbiographie - ein Leben voller Medien. In: *Magazin erwachsenenbildung.at*. 6. S. 1-6. doi: 10.25656/01:7636
- Prommer, E. (1999): *Kinobesuch im Lebenslauf. Eine historische und medienbiographische Studie*. Konstanz: UVK Medien.
- Pugh, G. / Hough, R.E. / Gravestock, H.L. / Jackson, S.E. / Fisher, A. (2017): The Health Behavior Information Needs and Preferences of Teenage and Young Adult Cancer Survivors. In: *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 6, S. 318–326. doi: 10.1089/jayao.2016.0089
- Putnam, R. (2000): *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. New York: Simon and Schuster.
- Quidde, J. / Koch, B. / Salchow, J. / Jensen, W. / von Grundherr, J. / Escherich, G. / Rutkowski, S. / Schulz-Kindermann, F. / Bergelt, C. / Bokemeyer, C. / Sokalska-Duhme, M. / Bielack, S. / Calaminus, G. / Classen, C.F. / Rössig, C. / Faber, J. / Faller, H. / Hilgendorf, I. / Langer, T. / Metzler, M. / Schuster, S. / Niemeyer, C. / Pierce, A. / Reinhardt, D. / Sander, A. / Köhler, M. / Stein, A. (2017): Das CARE-for-CAYA-Programm. Präventionskonzept für junge Menschen nach Krebserkrankung. In: *Forum32*, S. 479–484. doi: 10.1007/s12312-017-0340-9
- Rehman, S. / Lyons, K. / McEwen, R. / Stellen, K. (2017): Motives for sharing illness experiences on Twitter: conversations of parents with children diagnosed with cancer. In: *Information, Communication & Society*, S. 1–16. doi: 10.1080/1369118X.2017.1299778
- Reinhardt, J.D. (2005): Medien und Identität, in Michael Jäckel (Hrsg.), *Mediensoziologie. Grundlagen und Forschungsfelder*. Wiesbaden: Springer, S. 33-46.
- Rief, W. / Nestoriuc, Y. (2015): Allgemeines Krankheitsverhalten und Compliance/Adhärenz, in Winfried Rief & Peter Hennigsen (Hrsg.), *Psychosomatik Und Verhaltensmedizin*. Stuttgart: Schattauer, S. 52–62.
- Rivera, Y.M. (2020): Exploring Cancer Prevention and Screening Information Engagement on Facebook Among U.S. Latinos. URL: <https://jscholarship.library.jhu.edu/handle/1774.2/62578> (Zugriff: 18.09.2020).
- Robert-Koch-Institut / GEKID - Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. *Atlas der Krebsinzidenz und –mortalität in Deutschland (2017): Krebs in Deutschland für 2013/2014*. URL: [https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs\\_in\\_Deutschland/kid\\_2017/krebs\\_in\\_deutschland\\_2017.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2017/krebs_in_deutschland_2017.pdf?__blob=publicationFile) (Zugriff: 24.04.2019).
-

- Rogge, J.-U. (1982): Die biographische Methode in der Medienforschung. In: *Medien und Erziehung* 26, S. 273-287.
- Röser (2007a): Einleitung, in Jutta Röser (Hrsg.), *MedienAlltag. Domestizierungsprozesse alter und neuer Medien*. Wiesbaden: Springer, S. 7-11.
- Röser, J. (2007b): Der Domestizierungsansatz und seine Potenziale zur Analyse alltäglichen Medienhandelns, in Jutta Röser (Hrsg.), *MedienAlltag. Domestizierungsprozesse alter und neuer Medien*. Wiesbaden: Springer, S. 15-30.
- Röser, J. / Peil, C. (2010): Räumliche Arrangements zwischen Fragmentierung und Gemeinschaft: Internetnutzung im häuslichen Alltag, in Jutta Röser, Tanja Thomas & Corinna Peil (Hrsg.), *Alltag in den Medien — Medien im Alltag*. Wiesbaden: Springer, S. 220-241.
- Ruckenstuhl, P. / Schippinger, M. / Liebmann, P. / Leithner, A. / Bernhardt, G. (2016): Like or Dislike? Impact of Facebook on Ewing Sarcoma Treatment. In: *JMIR Cancer* 2016 Vol. 2, S. 1–13. doi: 10.2196/cancer.5367
- Sackmann, R. (2013): *Lebenslaufanalyse und Biografieforschung. Eine Einführung*. Wiesbaden: Springer.
- Sahin, A.N. / Sahin, A.S. / Schwenter, F. / Sebjang, H. (2019): YouTube Videos as a Source of Information on Colorectal Cancer: What Do Our Patients Learn? In: *Journal of Cancer Education* 34, S. 1160-1166. doi: 10.1007/s13187-018-1422-9
- Schaeffer, D. / Griese, L. / Berens, E.-M. (2020): Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischer Erkrankung in Deutschland. In: *Gesundheitswesen* 82 (11), S. 836-843.
- Schaeffer, D.; Haslbeck, J. (2016): Bewältigung chronischer Krankheit, in: M. Richter, K. Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. Wiesbaden: Springer VS, S. 243-256.
- Schaeffer, D. / Moers, M (2003): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege, in D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft, Studienausgabe*. Weinheim: Juventa, S. 329-363.
- Scheidt-Nave, C. (2010): Chronische Erkrankungen – Epidemiologische Entwicklung und die Bedeutung für die Öffentliche Gesundheit. In: *Public Health Forum* 18 Heft 66, S. 1-2.
- Schmidt, J.H. / Taddicken, M. (2017): Soziale Medien: Funktionen, Praktiken, Formationen, in Jan-Hinrik Schmidt & Monika Taddicken (Hrsg.), *Handbuch Soziale Medien*. Wiesbaden: Springer, S. 23-37.
- Schorb, B. (2014): Identität und Medien, in Angela Tillmann, Sandra Fleischer & Kai-Uwe Hunger (Hrsg.), *Handbuch Kinder und Medien*. Wiesbaden: Springer, S: Fachmedien Wiesbaden, S. 171-180.
- Semler, C. / Lux, A. / Dolle, W. / Reng, M. / Pommerening, K. (2005): Pseudonymisierung für Forschungsdatenbanken und Register, in Achim Jäckel (Hrsg.). *Telemedizinführer Deutschland*. Ober-Mörlen: Medizin Forum AG, S. 209-214.
- Sodergren, S.C. / Husson, O. / Rohde, G.E. / Tomaszewska, I.M. / Griffiths, H. / Pessing, A. / Yarom, N. / Hooker, L. / Din, A. / Darlington, A.S. (2018): Does age matter? A comparison of health-related quality of life issues of adolescents and young adults with cancer. In: *Eur J Cancer Care* 27:e12980, S. 1–15. doi: 10.1111/ecc.12980
- Spektrum (o.J.): Sozialisationsphasen. URL: <https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/sozialisationsphasen/14564> (Zugriff: 21.04.2023).
- Sperlich S; Geyer S. (2018): Die Perspektive der Umwelt: Soziale Normen und Rollen, in: R. Deinzer, O. von dem Knesebeck (Hrsg.), *Online Lehrbuch der Medizinischen Psychologie und Medizinischen Soziologie*. Berlin: German Medical Science GMS Publishing House. URL: [https://books.publisso.de/de/publisso\\_gold/publishing/books/overview/46/88](https://books.publisso.de/de/publisso_gold/publishing/books/overview/46/88) (Zugriff: 20.07.2022).
- Stark, D. / Lewis, I. (2013): Improving Outcomes for Teenagers and Young Adults (TYA) with Cancer. In: *Klin Padiatr* 225, S. 331–334. doi: 10.1055/s-0033-1358392

- Städle, J.R. / Stork, T. (2019): Peer Support für AYA. Ehrenamtliche Unterstützung für junge PatientInnen. Presented at the DGHO Jahreskonferenz, Berlin.
- Stegbauer, C. (2010): Weak und Strong Ties. Freundschaft aus netzwerktheoretischer Perspektive, in Christian Stegbauer (Hrsg.), *Netzwerkanalyse und Netzwerktheorie. Ein neues Paradigma in den Sozialwissenschaften*. Wiesbaden: Springer, S. 105-120.
- Stegbauer, C. (2011): Beziehungsnetzwerke im Internet, in Johannes Weyer (Hrsg.), *Soziale Netzwerke. Konzepte und Methoden der sozialwissenschaftlichen Netzwerkforschung*. München: Oldenbourg, S. 249-274.
- Steinberg, P.L. / Wason, S. / Stern, J.M. / Deters, L. / Kowal, B. / Seigne, J. (2020): YouTube as Source of Prostate Cancer Information. *Urology* 75(3), 619-622. doi: 10.1016/j.urology.2008.07.059
- Stevens, G. / D'Donnell, V.L. / Williams, L. (2020): Patients' learning in cyberspace: a thematic analysis of patient-patient discussions in a chronic illness Facebook page. In: *International Journal of Web Based Communities*. 14(4), S. 417-431. doi: 10.1504/IJWBC.2018.096253
- Stüwe, J. / Pawlowski, F. (2021): PR und Advocacy-Arbeit von und für junge Erwachsene mit Krebserkrankungen, in: Doreen Reifegerste (Hrsg.), *PR und Organisationskommunikation im Gesundheitswesen. Interdisziplinäre Perspektiven auf Wertehorizonte und deren Spannungsfelder*. Wiesbaden: Springer, S. 159-173.
- Stüwe, J. / Wegner, J. (2019): Instagram's Healthy World. About the representation of young cancer bloggers on Instagram. Vortrag im Rahmen der IAMCR Conference. Working Group on Health Communication and Change, 07.07.-11.07.2019, Madrid, Spanien.
- Stüwe, J. / Wegner, J. (2020): Young cancer on Instagram. A paradox of self-chosen exclusion. In: *M/C Journal*, 23(6). doi: 10.5204/mcj.2724
- Sugawara, Y. / Narimatsu, H. / Hozawa, A. / Shao, L. / Otani, K. / Fukao, A. (2012): Cancer patients on Twitter: a novel patient community on social media. In: *BMC Research Notes* 5. 699. S. 1-9. doi: 10.1186/1756-0500-5-699
- Taddicken, M. (2014): The ‚privacy paradox‘ in the social web: The impact of privacy concerns, individual characteristics, and the perceived social relevance on different forms of self-disclosure. In: *Journal of Computer-Mediated Communication* 19, S. 248–273.
- Taddicken, M. / Schmidt, J.H. (2017): Entwicklung und Verbreitung sozialer Medien, in Jan-Hinrik Schmidt & Monika Taddicken (Hrsg.), *Handbuch Soziale Medien*. Wiesbaden: Springer, S. 3-22.
- Tannen, D. (1990): *You Just Don't Understand: Women and Men in Conversation*. New York: Ballantie.
- Taylor, R.M. / Solanki, A. / Aslam, N. / Whelan, J.S. / Fern, L.A. (2016): A participatory study of teenagers and young adults views on access and participation in cancer research. *European Journal of Oncology Nursing* 20, S. 156–164. doi: 10.1016/j.ejon.2015.07.007
- Tembeck, T. (2016): Selfies of Ill Health: Online Autopathographic Photography and the Dramaturgy of the Everyday. In: *Social Media + Society*, S. 1–11. doi: 10.1177/2056305116641343
- Thomas, T / Krotz, F. (2008): *Medienkultur und Soziales Handeln: Begriffsarbeiten zur Theorieentwicklung*, Tanja Thomas (Hrsg.), *Medienkultur und soziales Handeln*. Wiesbaden: Springer, S. 17-42.
- Thomm, M. (2016): Alarmanlage des Körpers oder Gedächtnis? Schmerzen: Akut und chronisch. In: *Heilberufe / Das Pflegemagazin* 68 (10), S. 10-12.
- Tillmann, A. / Hugger, K.U. (2014): Mediatisierte Kindheit – Aufwachsen in mediatisierten Lebenswelten, in Angela Tillmann, Sandra Fleischer & Kai-Uwe Hugger (Hrsg.), *Handbuch Kinder und Medien. Digitale Kultur und Kommunikation*. Wiesbaden: Springer, S. 31-45.
- Treadgold, C.L. / Kuperberg, A. (2010): Been There, Done That, Wrote the Blog: The Choices and Challenges of Supporting Adolescents and Young Adults With Cancer. In: *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 28. No. 32, S. 4842-4849. doi: 10.1200/JCO.2009.23.0516
- Turner, R. (1976): The Real Self. From Institution to Impulse. In: *American Journal of Sociology* 81, S. 989-1016.
-

- Ullrich, G. (2014): Transition. Mehr als nur ein ‚Transfer‘. In: Deutsches Ärzteblatt Jg. 111, Heft 37, S. 1508–1509.
- Varul, M.Z. (2010): Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness. In: *Body & Society* 16(2), S. 72-94.
- Vlassof, C. (2007): Gender Differences in Determinants and Consequences of Health and Illness. In *J Journal of Health, Population and Nutrition*. 25(1), S. 47-61.
- von der Lippe, H. / Reis, O. (2020): Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten im jungen und mittleren Erwachsenenalter, in: A. Klärner, M. Gamper, S. Keim-Klärner, I. Moor, H. von der Lippe, N. Vonneleich (Hrsg.), *Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten. Eine neue Perspektive für die Forschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 193-226.
- von Engelhardt, M. (2010): Erving Goffman: Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität, in B. Jörissen, J. Zirfas (Hrsg.), *Schlüsselwerke der Identitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 123-140.
- von Kardorff, E. (2009): Goffmans Stigma-Identitätskonzept – neu gelesen, in: H. Willems (Hrsg.), *Theatralisierung der Gesellschaft*. Wiesbaden Springer, S. 137-162.
- Vonneleich, N. (2020): Soziale Beziehungen, soziales Kapital und soziale Netzwerke – eine begriffliche Einordnung, in: A. Klärner, M. Gamper, S. Keim-Klärner, I. Moor, H. von der Lippe, N. Vonneleich (Hrsg.), *Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten. Eine neue Perspektive für die Forschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 33-48.
- Voß, G.G. (2003): Alltag: Annäherungen an eine diffuse Kategorie in Zusammenarbeit mit den Projektleitern und Mitarbeitern der Projekte der Chemnitzer DFG-Forschergruppe ‚Neue Medien im Alltag‘, in G. Gunter Voß, Wemer Holly & Klaus Boehnke (Hrsg.), *Neue Medien im Alltag. Begriffsbestimmungen eines interdisziplinären Forschungsfeldes*. Opladen: Leske + Budrich, S. 31-78.
- Wang, J. / Wei, L. (2020): Fear and Hope, Bitter and Sweet: Emotion Sharing of Cancer Community on Twitter. *Social Media + Society* 6(1), 1-12. doi: 10.1177/2056305119897319
- Wentzlaff, E. (2016): Akute versus chronische körperliche Erkrankung. Unterschiedliche Herausforderungen bei der Krankheitsverarbeitung für Patienten und Therapeuten. In: *PiD - Psychotherapie im Dialog* 17(01), S. 62-66.
- Williams, S. J. (2000): Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. In: *Sociology of Health and Illness* 22, Nr. 1, S. 40–67. doi: 10.1111/1467-9566.00191
- Winter, C. (2010): Mediatisierung und Medienentwicklungsforschung: Perspektiven für eine gesellschaftswissenschaftliche Medienkommunikationswissenschaft, in Maren Hartmann & Andreas Hepp (Hrsg.), *Die Mediatisierung der Alltagswelt*. Wiesbaden: Springer, S. 281-296.
- Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview, in Gerd Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder*. Weinheim: Beltz, S. 227-255.
- Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. In: *Forum Qualitative Sozialforschung*. Vol. 1. No. 1. Art. 22., S.1-9.
- Witzel, A., / Reiter, H. (2021). Das problemzentrierte Interview. <https://doi.org/10.31235/osf.io/uetq8>. Web. (Zugriff: 07.02.2023).
- Wolf-Kühn, N. / Morfeld, M. (2016). Krankheitsbewältigung. In: *Rehabilitationspsychologie. Basiswissen Psychologie*. Springer, Wiesbaden. doi: 10.1007/978-3-531-93133-3\_3
- Wolff, S. (1976): *Der rhetorische Charakter der sozialen Ordnung*. Berlin: Dunker & Humblot.
- Wong, A.W.K. / Chang, T. / Christopher, K. / Lau, S.C.L. / Beupin, L.K. / Love, B. / Lipsey, K.L. / Feuerstein, M. (2017): Patterns of unmet needs in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: in their own words. In: *J Cancer Surviv* 11, S. 751–764. doi: 10.1007/s11764-017-0613-4
- Wright, K. (2016): Social Networks, interpersonal Social Support, and Health Outcomes: A Health Communication Perspective. In: *Frontiers in Communication*, Volume 1, S. 1-6.
-

- Wright, K.; Steve Rains, B.; Banas, J. (2010): Weak-Tie Support Network Preference and Perceived Life Stress Among Participants in Health-Related, Computer-Mediated Support Groups. In: *Journal of Computer-Mediated Communication* 15, Nr. 4, S. 606–624.
- Yoshida, K.K. (1993): Reshaping of Self. A pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury“. In: *Sociology of Health and Illness* Vol. 15, Nr. 2, S. 217–245.
- Zebrack, B. / Kent, E.E. / Keegan, T.H.M. / Kato, I. / Wilder Smith, A. (2014): ‘Cancer Sucks,’ and Other Ponderings by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology* 32(1), S. 1–15. doi: 10.1080/07347332.2013.855959
- Zebrack, B. / Isaacson, S. (2012): Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. In: *Journal of Clinical Oncology* 30, S: 1221–1226. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5467
- Zirfas, J. (2010): Identität in der Moderne. Eine Einleitung, in: B. Jörissen, J. Zirfas (Hrsg.), *Schlüsselwerke der Identitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 9-17.
- Zucchetti, G. / Bellini, S. / Bertolotti, M. / Bona, F. / Biasin, E. / Bertorello, N. / Tirtei, E. / Fagioli, F. (2017): Body Image Discomfort of Adolescent and Young Adult Hematologic Cancer Survivors. In: *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 6, S. 377–380. doi: 10.1089/jayao.2016.0067

## ANHANG

---

### D. LEITFADEN UND STIMULI

---

**Gesprächseinstieg** zur Smartphonenuutzung und der Frage nach Lieblingsapps: Problemfeld wurde zentral abgesteckt, gruppenorientiertes Verständnis der Problematik erreicht:

- *Seid Ihr aktive Smartphonenuutzer:innen?*
- *Wie oft und lange nutzt Ihr es so im Schnitt? Was schätzt Ihr?*
- *Was sind Eure Lieblingsapps - warum?*
- *Mit wem kommuniziert Ihr vor allem über diese Apps?*
- *Was versteht Ihr unter soziale Medien?*
- *Benutzt Ihr diese oft? Welche? Warum? (Ja / Nein)*
- *Sind Euch diese Medien wichtig? Warum?*

**Retrospektive Betrachtung I** und Fragen zu individuellen, potenziell transformierenden **kommunikativ-medialen Praktiken** in den verschiedenen Krankheitsphasen: Förderung des Narratives zu eigenen **alltäglichen/biographischen Episoden** im Mediennutzungsverhalten und kommunikativen Praktiken mit Hinblick auf Veränderung und/oder Konsistenz.

- *Welche Rolle spielte Euer Smartphone / der Zugang zum Internet für Euch im Krankheitsverlauf?*
- *Welches technische Gerät war oder ist während Eurer Erkrankungshase das wichtigste für Euch gewesen? (Smartphone, Laptop, Tablet)? Warum?*
- *Ihr vor / während / nach der Therapie (soziale) Medien genutzt? Warum?*
- *Was und warum habt Ihr insbesondere während Eurer Therapie / Erkrankung genutzt?*
- *Wann und warum habt Ihr während Eurer Therapie (soziale) Medien am meisten genutzt/am wenigsten genutzt?*

**Retrospektive Betrachtung II** und Fragen zu kommunikativ-medialen Praktiken *im Netzwerk* in den verschiedenen Krankheitsphasen: Förderung des Austausches zu erlebten positiven und herausfordernden Momenten im engeren und weiteren sozialen (medialen) Netzwerk

- *Welche Medien bzw. Kommunikationswege habt Ihr genutzt, um mit der Familie/den Freund:innen/den Kolleg:innen/Kommiliton:innen/Mitschüler:innen in Kontakt zu bleiben?*
- *Seid Ihr auf Schwierigkeiten in der (medialen) Kommunikationsarbeit gestoßen? (emotionale Belastungen / fehlende Rückmeldungen etc.) Wie habt Ihr Euch dabei gefühlt?*
- *Habt ihr nach Kontakten zu anderen Betroffenen in der gleichen Situation gesucht? (Warum? Wie? Empfindungen?)*
- *Habt Ihr Euch nach der Diagnose speziell in Foren/Krebsblogs umgesehen und ausgetauscht? (Welche? Warum? Empfindungen?)*

**Retrospektive Betrachtung III** und Fragen zu kommunikativ-medialen Praktiken bezüglich **identitätsbezogener** Prozesse und Rollenerwartungen: Förderung der Erinnerungsleistungen bezüglich des Selbstbildes und erlebten und/oder vermuteten Fremdbildes

- *Wie war für Euch die erste Zeit nach der Behandlung? Wie habt Ihr Euch gefühlt?*
- *Habt Ihr Unterschiede in Eurem Umfeld wahrgenommen? (Welche?)*
- *Was sind für Dich aktuell die größten Herausforderungen (für Dich und in Bezug zu Deinem Umfeld)?*

**Stimulus I – Medien in Krankheitsphasen & Stimulus II – Selbst- und antizipierte Fremdwahrnehmung**

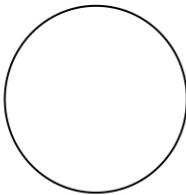
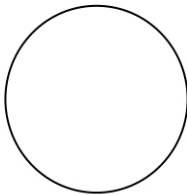
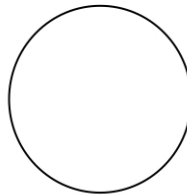
	Vor der Diagnose	Während der Behandlung	In der Reha / nach Abschluss der Therapie
<b>Stimulus I</b>	<b>Welche Medien hast Du über die verschiedenen Phasen hinweg genutzt?</b>		
			
	.....		
	.....		
<b>Stimulus II</b>	<b>Versuch mit 3 Worten zu beschreiben, wie Du Dich in folgenden Situationen selbst gesehen hast:</b>		
	.....	.....	.....
	.....	.....	.....
	.....	.....	.....
<b>Was würdest Du sagen, wenn die 3 Worte, mit denen Dich Dein direktes Umfeld (Familie, Freund:innen und Kolleg:innen) in den folgenden Situationen beschreiben würde:</b>			
.....	.....	.....	
.....	.....	.....	
.....	.....	.....	

ABBILDUNG 11: STIMULUS I UND II (GEBÜNDELT)

## E. INHALTSANALYSE UND TYPOLOGIE – EINBLICKE IN DAS VORGEHEN

---

### *(1) Vorgehen bei der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse*

Um die Qualität der Ausarbeitungen im Sinne eines wissenschaftlichen Verständnisses nachvollziehbar zu machen, ist die folgende transparente Ausgestaltung in der Beschreibung wichtig:

#### *Offene Textarbeit, Hauptkategorien und Codierung sowie Ausdifferenzierung*

Der Textarbeit wurde zunächst ein weiteres Pseudonymisierungsverfahren vorangestellt. Statt der bereits erwähnten Pseudonymisierung in Geschlecht und Alter der Teilnehmer:innen wurde ein eigens errichteter Code entwickelt, welcher diese Daten zusätzlich verblindet (z.B. ab01). Ziel dessen war es, das Material möglichst frei einer ersten Lesung zu unterziehen, ohne Vorinterpretationen im Sinne sozialisierten Denkens (z.B. in Geschlecht, dessen stereotypen Vorstellungen und sozialen Konstrukten) zu unternehmen. Die Aussagen wurden damit als Aussagen von Menschen gelesen, ohne soziodemografischen Bezug. Mitunter ist hier einzuwerfen, dass die Forscherin selbst die Gespräche durchgeführt hatte und somit über das eigene Erinnerungsvermögen gewisse Aussagen auch Personen und damit verbunden Merkmalen zuordnen kann. Dennoch erwies sich der Prozess als sehr praktisch, was zweierlei zu begründen ist: Zum einen umfasste die zeitliche Spanne zwischen Transkription und Auswertung mehrere Monate, wodurch explizites Wissen verschwamm. Zum anderen ist bei 39 Teilnehmer:innen eine grundsätzliche Zuordnung der Aussagen nach Geschlecht und/oder Alter als schwierig zu bewerten.

Im Anschluss an die induktive Textarbeit und das Vormerken von Auffälligkeiten in getätigten Aussagen, wurden aufbauend auf den Problemgegenständen aus dem Leitfaden als strukturgebende Eckpfeiler der Gespräche Hauptkategorien entwickelt. Diese haben sich auf die anvisierten Themenkomplexe Biographie, Identität und Rollen und soziale Netzwerke konzentriert. Die Bildung dieser Hauptkategorien entspricht somit der Forschungsfrage, impliziert eine gewisse Deduktion und lässt dabei die größtmögliche Option für induktive Codierung offen. Somit wurden Textstellen, welche sich einem der drei genannten Bereiche zuordnen ließen, vorab strukturiert, woraufhin eine induktive Ausdifferenzierung in Subkategorien erfolgen konnte. Überlappende und doppelte Codierzusweisungen wurden dabei explizit zugelassen, da es sich bei den thematischen Hauptkategorien im theoretischen Verständnis ebenfalls um sich überlappende bzw. ergänzende Bereiche handelt.

#### *Einarbeitung der Interaktionselemente*

Die in der Feldphase integrierten Interaktionselemente, welche nicht nur verbal im Transkript über Beschreibungen vorlagen, sondern zusätzlich auch grafisch vorhanden sind, dienten im Analyseprozess einer Verdeutlichung des getätigten Narrativs zu dem Themenschwerpunkt. Hauptaugenmerk in der Analyse waren somit die im Transkript geäußerten Veränderungen, welche im Interaktionselement (Mediennutzung, Wahrnehmungen) benannt worden sind, da sie eigenständig von den Teilnehmer:innen

durch ihre explizite Nennung gewichtet wurden. Details, welche sich zusätzlich in der Grafik finden lassen, aber nicht benannt worden sind, wurden im Kontext der Typenbildung (siehe nächstes Kapitel) für ein allumfassendes Verständnis homogener vs. heterogener Merkmalsausprägung ergänzt.

#### *Kontextualisieren soziodemografischer Angaben aus dem Kurz-Fragebogen*

Die im Kurz-Fragebogen erhobenen soziodemografischen Daten sind als überaus wichtige Elemente im Analyseprozess zu verstehen — v.a. in Bezug auf die Unterforschungsfrage aus Kapitel 9.1, in welcher u.a. Geschlecht und Alter übergreifend in den Blick genommen werden sollen. Somit mussten eben jene Daten in das erhobene Material zurück überführt werden, um Aussagen zu Ähnlichkeiten bzw. Differenzen machen zu können (sofern möglich). Die Reintegration geschah über eine einfache ‚Suchen & Ersetzen‘-Funktion. Das bedeutet, dass soziodemografische Angaben somit erst in Anschluss an die Ausarbeitung des Categoriesystems den Daten zugeordnet wurden, wodurch sich Zusammenhänge wiederum nach jenen Angaben kontextualisieren lassen.

#### *Konsensuelles Codieren*

Um Kategorienbeschreibungen und Codierzugeordnungen möglichst intersubjektiv zu halten und somit die Qualität der Codierung zu sichern, muss in diesem Kontext das konsensuelle Codieren genannt werden. Innerhalb dieser Technik wird aufbauend auf Kuckartz (ebd., S. 105) das unabhängige Codieren eines Materials von zwei Personen benannt. Nun ist im Rahmen dieser Qualifizierungsschrift dieses Vorgehen dahingehend schwierig zu bewerten, dass eine Forschungsperson das Vorhaben durchführt. Nichtsdestotrotz wurde versucht, der Qualitätssicherung dahingehen entgegenzukommen, dass eine weitere Doktorandin der Institution der Forscherin ausgewähltes Material in das Categoriesystem über Codierungen zugeordnet hat. Im anschließenden Abgleich und der Diskussion darüber wurden einzelne Kategorien präziser gefasst und geschärft. Somit wurde pointiert versucht, dieser Technik im Rahmen des Projektes Genüge zu tun.

#### *(2) Vorgehen bei der Typologie*

Innerhalb dieser Forschungsarbeit wurde sich für polythetische Typen und damit einer natürlichen Typologie entschieden, welche explizit induktiv am empirischen Material herausgebildet wird (ebd., S. 150f.). Innerhalb ihrer zugewiesenen Typengruppe sind die Individuen möglichst homogen, außerhalb und in Abgrenzung zu anderen Typen dagegen heterogen. Um diese Typologie bestmöglich zu bilden, wurde in diesem Projekt folgendermaßen vorgegangen:

#### *Transfer der Transkripte in individuelle Fallzusammenfassungen (vertikal) pro Teilnehmer:in*

Zunächst wurden die Transkripte aus der horizontalen Perspektive der acht Gruppengesprächskulturen in eine vertikale Perspektive pro Teilnehmer:in transferiert. Die Aussagen wurden dabei thematisch orientiert am Leitfaden in Teilnehmer:innen bezogene Narrative vertikaler Struktur gebracht. Dieses Vorgehen ist dahingehen essenziell, da es aus Aussagen ohne direkten Individuenbezug Aussagen mit eben jener Zuweisung macht, wodurch die Zuordnung in Typen erst möglich wird. Anschließend erfolgt

---

pro vertikale Teilnehmer:innenstruktur eine Fallzusammenfassung, was der Vereinfachung und Reduzierung diene. Dabei wurden explizit die Dimensionen der drei Schwerpunkte — Alltag/Biographie, Identität/Rollen und soziale Netzwerke — aber auch der Transformations- und Veränderungsprozess (statisch vs. verändernd) beachtet.

*Typologiebildung unter Zuhilfenahme des Kategoriesystems, Definition und Abgrenzung*

Anschließend wurden die Haupt- und Subkategorien des Codierleitfadens über die Merkmalsausprägung als Hilfestellung hinzugezogen. Zusätzlich dienten hier auch die von den Teilnehmer:innen eigenständig erstellten Grafiken aus den Interaktionselementen als Hilfestellung. Die Gemeinsamkeiten und Abgrenzungen im Sinne kommunikativ-medialer Praktiken wurden herausgestellt, beschrieben und somit in Typen umgewandelt. Weiterhin spielten insbesondere in diesem Prozess die Daten aus dem Kurzfragebogen eine Rolle, da sie manifeste Merkmalsträger sind und somit Typologien begünstigen und ausdifferenzieren.

*Zuordnung der Individuen pro ausgebildeten Typen*

Abschließend erfolgte die Zuordnung der einzelnen Individuen (in ihren Fallzusammenfassungen) pro erstellten Typen. Dieser Vorgang stellt damit die letzte Stufe im Prozess der Vereinfachung dar, da komplexe Individuen zu Merkmalsträger:innen und somit auf Typen reduziert werden.

**F. CODEBUCH, KATEGORIEN UND HÄUFIGKEITEN**

No.	Codierkategorie		Anzahl
Veränderter Alltag und evaluierte Biographie			
<b>C1</b>	<b>Störung und (Re-) Organisation</b>		<b>36</b>
	C1.1	Alltagsverlust	4
	C1.2	Langeweile, Ablenkung und Eskapismus	9
	C1.4	Technische Infrastruktur	23
<b>C2</b>	<b>Erleben und Bewältigen</b>		<b>34</b>
	C2.1	Körperliche Konstitution und Vermögen	18
	C2.2	Stress und Überforderung	13
	C2.3	Flucht vor Erwartungen	1
	C2.4	Mittel gegen Allein-Sein	2
<b>C3</b>	<b>Prioritäten und Veränderungen</b>		<b>20</b>
	C3.1	Priorisierung	3

	C3.2	Wahrnehmung von Veränderungen	17
<b>C4</b>	<b>Biographische Bedeutung, Evaluation und Neuausrichtung</b>		<b>6</b>
	C4.1	Verdrängung	2
	C4.2	Positiver Perspektivenwechsel	4
<b>Ein ‚Ich‘ an Möglichkeiten und Herausforderungen</b>			
<b>C5</b>	<b>Aushandeln von Unsicherheiten</b>		<b>20</b>
	C5.1	Mediale Absicherung	7
	C5.2	Ärzt:innen als Expert:innen	7
	C5.3	Forenkontroverse	6
<b>C6</b>	<b>Bestärken und Distanzieren</b>		<b>33</b>
	C6.1	Empowern	15
	C6.2	Selbsthilfe	8
	C6.3	Distanzieren	10
<b>C7</b>	<b>Privatheit vs. Öffentlichkeit</b>		<b>10</b>
	C7.1	Private Kreise	8
	C7.2	Krebsblogger:innen	2
<b>C8</b>	<b>Das Ich und das ‚Andere-Ich‘</b>		<b>56</b>
	C8.1	Selbst- und Fremdwahrnehmung (Stimulus II)	39
	C8.2	Täuschungen	9
	C8.3	Individuelle Sichtweisen und gesellschaftlicher Blick	8
<b>Dynamische Netzwerke und Beziehungsmanagement</b>			
<b>C9</b>	<b>Organisation und Hierarchisierung</b>		<b>20</b>
	C9.1	Netzwerkorganisation und mediale Nachrichtenorganisation	13
	C9.2	Stellvertreter:innen-Kommunikation	7
<b>C10</b>	<b>Emotionale Fürsorge</b>		<b>40</b>
	C10.1	Sorge um Netzwerkpartner:innen	10
	C10.2	Wunsch nach Zugehörigkeit	18
	C10.3	Support	8
<b>C11</b>	<b>Anschluss, Stabilität und Veränderung</b>		<b>41</b>
	C11.1	Anschluss an das Netzwerk	15

	C11.2	Enttäuschungen	11
	C11.3	Stabilität & Veränderung	15
<b>C12</b>	<b>Mittbetroffene</b>		<b>34</b>
	C12.1	Suche und Ablehnung	15
	C12.2	Vorhandensein	19

TABELLE 9: CODIER-KATEGORIEN: ÜBERSICHT UND HÄUFIGKEITEN

**G. STIMULUS II - AUSWERTUNGEN NACH GESCHLECHT, ALTER UND KRANKHEITSPHASE**

<b>Selbstwahrnehmung - Nennungen nach Geschlecht der Betroffenen (Auswahl)</b>		
	<i>weiblich</i>	<i>Männlich</i>
aktiv/sportlich/fit (etc.)	0	15
belastet/stressig/ängstlich (etc.)	17	8
deprimiert/traurig (etc.)	8	3
froh/fröhlich/unbeschwert (etc.)	21	8
humorvoll/lustig (etc.)	5	11
optimistisch/zuversichtlich/zukunftsorientiert (etc.)	11	27
schwach/hilfsbedürftig (etc.)	2	10
stark/mutig/tapfer (etc.)	18	12

TABELLE 10: SELBSTWAHRNEHMUNG NACH GESCHLECHT

<b>Selbstwahrnehmung - Nennungen nach Alter der Betroffenen (Auswahl)</b>		
	<i>bis 25 Jahre</i>	<i>ab 26 Jahre</i>
aufgeschlossen/aufgeweckt/gesellig (etc.)	1	5
ehrgeizig/kämpferisch (etc.)	14	9
geduldig/gelassen (etc.)	1	8
optimistisch/zuversichtlich/zukunftsorientiert (etc.)	26	12
resilient (etc.)	0	3
stark/tapfer/mutig (etc.)	17	13

TABELLE 11: SELBSTWAHRNEHMUNG NACH ALTER

<b>Selbstwahrnehmung - Nennungen nach Krankheitsphase der Betroffenen (Auswahl)</b>			
	<i>Vor</i>	<i>während</i>	<i>Nach</i>
angespannt/ängstlich (etc.)	13	6	6
geduldig/gelassen (etc.)	2	2	5
humorvoll/lustig (etc.)	7	5	4
schwach/hilfsbedürftig (etc.)	1	9	2
selbstbewusst (etc.)	6	1	1
sinnsuchend/nachdenklich (etc.)	1	1	3
stark/mutig/tapfer (etc.)	5	12	13
wütend/launisch (etc.)	2	6	2

TABELLE 12: SELBSTWAHRNEHMUNG NACH KRANKHEITSPHASE

<b>Fremdwahrnehmung - Nennungen nach Geschlecht der Betroffenen (Auswahl)</b>		
	<i>weiblich</i>	<i>Männlich</i>
abwarten/aushalten (etc.)	0	9
aktiv/sportlich/fit (etc.)	0	6
gelassen/ausgeglichen (etc.)	11	9
humorvoll/lustig/spaßig (etc.)	19	12
körperlich verändernd	2	0
lösungsorientiert/smart/kommunikativ (etc.)	5	18
krank/schwach/bemitleidenswert (etc.)	4	10
stark/tapfer/standfest (etc.)	27	23

TABELLE 13: FREMDWAHRNEHMUNG NACH GESCHLECHT

<b>Fremdwahrnehmung - Nennungen nach Alter der Betroffenen (Auswahl)</b>		
	<i>bis 25 Jahre</i>	<i>ab 26 Jahre</i>
durchdacht/smart (etc.)	10	13
ehrgeizig/kämpferisch (etc.)	9	2
empathisch/verständnisvoll (etc.)	6	10
fröhlich/lebensfroh/nett (etc.)	20	13
entspannt/ruhig (etc.)	4	8
launisch/stur/bockig (etc.)	9	1

TABELLE 14: FREMDWAHRNEHMUNG NACH ALTER

<b>Fremdwahrnehmung - Nennungen nach Krankheitsphase der Betroffenen (Auswahl)</b>			
	<i>Vor</i>	<i>während</i>	<i>Nach</i>
abwarten/vorsichtig (etc.)	2	2	5
ausgeglichen/erleichtert (etc.)	2	0	6
genervt/gereizt (etc.)	3	2	2
hoffnungsvoll/positiv (etc.)	8	12	13
humorvoll/lustig/spaßig (etc.)	15	7	9
neu/erwachsen (etc.)	0	1	6
selbstständig/unabhängig (etc.)	4	0	1
schwach/verweicht (etc.)	2	5	2
stark/unzerstörbar (etc.)	5	26	19

TABELLE 15: FREMDWAHRNEHMUNG NACH KRANKHEITSPHASE

**ANHÄNGE NACH DER PROMOTIONSORDNUNG, UR-PHF, 11.09.2023**

---

**A. KURZZUSAMMENFASSUNG DER ARBEIT**

---

Das Risiko an Krebs zu erkranken, steigt signifikant mit fortgeschrittenem Alter (Krebsinformationsdienst 2018). Die Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung ist für alle Betroffenen als Herausforderung zu verstehen. Allerdings nimmt sie in ihrer individuellen Bewältigungsdynamik ungleich zu, je jünger der:die Patient:in ist. Eine Patient:innengruppe, die in der Forschung Erwähnung findet, ist die Gruppe der AYAs – Adolescents and Young Adults with Cancer. Obgleich es keine einheitliche Altersdefinition gibt, sind Forscher:innen sich insoweit einig: innerhalb dieser relativ kleinen Betroffenen-Gruppe (2-3% der Neudiagnosen im Jahr, GEKID 2015 S. 6; Bokemeyer et al. 2017) ist eine enorme Heterogenität zu finden (Sodergren et al. 2018). Zwischen dem:der jüngsten und ältesten Patienten:in können immerhin mitunter 25 Jahren liegen (Betroffenentalter 14-39 Jahre). Die Vielfältigkeit und Diversität ist dabei nicht nur durch die enorme Altersspanne zu begründen, sondern auch der innerhalb dieser Zeit per se ablaufenden Dynamik. Der Störungsmoment der Diagnosestellung (Bury 1982) kann insbesondere für diese junge Betroffenen-Gruppe als einschneidendes Erlebnis gewertet werden in einer Zeit, die eigentlich durch Aufbruch und Entwicklung gekennzeichnet ist. Die Krankheit unterbricht Alltag, stellt Lebensentwürfe in Frage, betrifft das Selbst im sozialen Gefüge und kann soziale Netzwerke anrühren. Die medizinisch als sehr gut zu bewertende Überlebensrate von ca. 80% stellt die Betroffenen vor zusätzlichen Herausforderungen im Spektrum der Langzeit- und Spätfolgen. Somit müssen sie sich nicht nur kurzfristig akut behandeln lassen, sondern werden mit einer chronischen Krankheit und potenzielle Zusatzfolgen (z.B. Fatigue) konfrontiert.

An dieser Schnittstelle setzt die vorgelegte Arbeit an und versucht ein Forschungsdesiderat zu schließen. Sie nähert sich zunächst aus der Fachrichtung der Kommunikations- und Medienwissenschaften und schließt explizit medizinsoziologische Perspektiven mit ein, um die jungen Patient:innen bestmöglich in ihren theoretischen Verankerungen zu greifen. Dabei wird sich auf drei Dimensionen konzentriert, welche in beiden Disziplinen beschrieben werden und somit eine geeignete Basis für die Arbeit darstellen: (1) Alltag und Biographie; (2) Identität und Rolle; (3) soziale Netzwerke. Das Konzept der Mediatisierung (u.a. Krotz 2007) mit seinen Berührungspunkten zu den angestrebten Dimensionen ist für diese Arbeit als Rahmen zu verstehen, in welchem weitere Einflüsse besprochen werden und andocken können. Hierfür werden sich im Rahmen von Dimension (1) Alltag und Biographie medienpraktischen Überlegungen (Couldry 2004; Couldry 2012) sowie der Medienbiographie (u.a. Ganguin/Gemkow 2021) gewidmet. Dimension (2) Identität und Rolle greift Gedanken zu Mediensozialisationsmomenten und Auswirkungen auf Identitätsbildung sowie mediale und virtuelle Identitäten auf (u.a. Kneidinger-Müller 2017) und im Bereich von Dimension (3) konzentrieren sich die Ausführungen auf (mediale) Netzwerke (u.a. Schmidt/Taddicken 2017). Als Pendant dazu wird sich aus dem Bereich der Medizinsoziologie vorrangig den Überlegungen zu chronisch Erkrankten von Corbin und Strauss (2010) und Bury (1982) bezogen. Die Autor:innen nutzen ebenso die Dreigliedrigkeit, um die individuellen Auswirkungen von chronischen Diagnosen auf Patient:innen zu beschreiben. Diese Perspektiven werden in dieser Arbeit durch gezielte

Einblicke in Krankheitsidentitäten und -rollen (u.a. Charmaz 1994) sowie Unterstützungsmomente im Netzwerk erweitert (Vonnellich 2020) und vervollständigt.

Die Verflechtung der Bereiche im Kontext medialer Kommunikation und chronischen Krankheitserfahrungen bietet eine facettenreiche Grundlage für die Untersuchung der Lebenswelten junger Krebsbetroffene. Durch diese zweigeteilte Herangehensweise soll die folgende Forschungsfrage beantwortet werden: *Wie zeigt sich die kommunikativ-mediale Transformation junger Erwachsener mit Krebs im Krankheitsverlauf?* Die vorgelegte Forschung will sich dabei der besonderen Dynamik und Heterogenität der Altersgruppe widmen, potenzielle Änderungsmomente im Krankheitskontext aufzeigen und gezielt die Einzelfälle beleuchten, um den:die Patient:in in seiner Gänze und Vielfalt begreifen zu können und sichtbar werden zu lassen. Daher wird sich für ein empirisch-qualitatives Verfahren (problemzentrierte Interviews, Witzel 1985; Witzel 2000; Witzel/Reiter 2021) entschieden, in welchem Gruppendiskussionen (N=8) in spezialisierten Reha-Einrichtungen für junge Erwachsene mit Krebs durchgeführt worden sind. Die 39 Teilnehmer:innen (Geschlecht | w, n=17 / m, n=22; Alter | 18-25 Jahre, n= 22 / 26-39 Jahre, n=17) haben in einstündigen Gesprächen retrospektiv ihre medialen-kommunikativen Krankheitsmomente im Behandlungs- und Krankheitsverlauf unter Zuhilfenahme der Erinnerungsmomente weiterer Gruppenteilnehmer:innen sowie Stimuli-Elemente diskutiert und reflektiert.

In der Auswertung (qualitative Inhaltsanalyse sowie typenbildendes Verfahren nach Kuckartz (2018)) konnten verschiedene Medienpraktiken innerhalb der drei Dimensionen nachgezeichnet werden. Die Ergebnisse zeigen eine Vielfalt von Anpassungen und Veränderungen in den Medienpraktiken der Betroffenen im Kontext ihrer Erkrankung, u.a. in den Bereichen (mediale) Störungs- und Reorganisationsmomente, Medien in ihrer Rolle als Motivator bzw. in Abgrenzung und Distanzmomenten oder im Bereich der emotionalen Fürsorge (uvm.) Trotz der Heterogenität innerhalb der Patient:innengruppe wird ein retrospektives Bewusstsein für mediatisiertes Handeln deutlich. Es werden sowohl kurzfristige Adaptationen in den Medienpraktiken, als auch langfristige Veränderungen und somit Auswirkungen auf z.B. Medienbiographien sichtbar. Digitale Medien und mediale Kommunikation werden dabei sowohl als Chance (z.B. Informationssuche, Netzwerkaustausch) als auch Herausforderung (z.B. Unsicherheiten, Belastungen) verstanden. Aufbauend auf dieser Analyse lassen sich verschiedene Typen in der Handhabung von Medien im Krankheitsprozess nachzeichnen: der:die Kommunikative; der:die Unterhaltungsbedürftige; der:die Informierte; der:die Funktionale; der:die Multifunktionale. Die Betroffenen zeigen insgesamt ein hohes Maß an Medienkompetenz und nutzen Medien bewusst in einer Variation von Motiven und Praktiken. Die Arbeit weist zusätzlich auf spezifische Soziodynamiken hin, u.a. in Hinsicht auf Geschlecht und Alter als potenzielle Einflussfaktoren für das Krankheitserleben und die Medienkommunikation.

Die Arbeit möchte dazu beitragen, ein besseres Verständnis für die Rolle von Medien und Medienpraktiken im Leben junger Krebspatient:innen zu entwickeln und liefert Impulse für zukünftige Forschung und praktische Interventionen im Gesundheitswesen.

## B. LISTE DER PUBLIKATIONEN UND VORTRÄGE

---

### Publikationen

Wegner, J. / Stüwe, J. (2023): Geschlechterdarstellungen und Diversität in Streaming- und SVoD-Angeboten. In: Elke Grittmann, Kathrin Müller, Corinna Peil & Jan Pinseler (Hrsg.): Medien und Ungleichheiten. (Trans-) nationale Perspektiven auf Geschlecht, Diversität und Identität. Magdeburg: Deutsche Gesellschaft für Publizistik- und Kommunikationswissenschaft e. V., S. 1-12.

Wegner, J. / Stüwe, J. / Prommer, E. (2022): Netflix & Co. im Fokus. Geschlechterdarstellungen und Diversität in Streaming- und SVoD-Angeboten. In: tv.diskurs 99. 1/26, S. 54-59.

Prommer, E., / Stüwe, J. / Wegner, J. (2021): Sichtbarkeit und Vielfalt: Fortschrittsstudie zur audiovisuellen Diversität, Universität Rostock, Institut für Medienforschung

Wegner, J. / Stüwe, J. (2021): Rechtsextremismus im (legalen) Graubereich? - Instagram und die Identifäre Bewegung Deutschland. In: kommunikation.medien, H. 13: Themenschwerpunkt "Pics - or it didn't happen. Visuelle Kommunikation", S. 1-27.

Stüwe, J. / Pawlowski, F. (2021): PR und Advocacy-Arbeit von und für junge Erwachsene mit Krebserkrankungen. In: Doreen Reifegerste (Hrsg.): PR und Organisationskommunikation im Gesundheitswesen. Interdisziplinäre Perspektiven auf Wertehorizonte und deren Spannungsfelder. Wiesbaden: VS Springer, S. 159-173.

Prommer, E. / Stüwe, J. (2020): Wer wird gefragt? Geschlechterverteilung in der Corona-Berichterstattung. Universität Rostock, Institut für Medienforschung.

Stüwe, J. / Wegner, J. (2020): Young Cancer on Instagram. A Paradox of Self-Chosen Exclusion. M/C Journal, 23(6) doi: <https://doi.org/10.5204/mcj.2724>

Stüwe, J. / Wegner, J. / Prommer, E. (2020): Junge Frauen sind das Gesicht von TikTok. Eine Studie zu Geschlechterdarstellungen auf TikTok. In: TELEVISION digital.

Prommer, E. / Stüwe, J. / Wegner, J. (2020): Geschlechterdarstellungen und Diversität in Streaming- und SVOD-Angeboten. Universität Rostock, Institut für Medienforschung.

Räder, A. / Stüwe, J. (2020): Krankheit in Serie. Zur Darstellung von Krebs in der Netflix-Produktion Alexa & Katie. In: Florian Krauß / Moritz Stock (Hrsg.): Teen TV: Repräsentationen, Rezeptionen und Produktionen zeitgenössischer Jugendserien. Wiesbaden: VS Springer, S. 113-136.

Prommer, E. / Linke, C. / Stüwe, J. (2017): Is the future equal? Geschlechterrepräsentationen im Kinderfernsehen. In: TELEVISION 30 / 2017 / 2, S. 4-11.

Linke, C. / Stüwe, J. / Eisenbeis, S. (2017): Überwiegend unnatürlich, sexualisiert und realitätsfern. Eine Studie zu animierten Körpern im Deutschen Kinderfernsehen. In: TELEVISION 30 / 2017 / 2, S. 13-18.

### Vorträge

Stüwe, J. (2023): Women in the Ocean Technology Campus Rostock. Case Studies & Insights. Rostock Ocean Convention, 14.-15.11.2023. Rostock, Deutschland.

Wegner, J. / Stüwe, J. / Radziwill, S. (2023): Intersectionality in Children's TV and Streaming. An Analysis of TV and Streaming Offerings for Children and Teens in Germany. Vortrag im Rahmen der ICA Conference, Division and Interest Group: Children, Adolescents, and the Media Division, 25.05.-29.05.2023, Toronto, Kanada (akzeptiert, aber nicht gehalten).

Prommer, E. / Stüwe, J. / Wegner, J. (2022): Asymmetrische Zugänge zur Sichtbarkeit: Methodische Herausforderungen einer intersektionalen Analyse von Diversität, Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Publizistik und Kommunikationswissenschaft (DGPK), Konferenzlabor Hannover, Deutschland (Online).

Stüwe, J. (2022): Die Transformation kommunikativer und medialer Praktiken von jungen Erwachsenen im Kontext von Alter und Geschlecht. Jahrestagung Fachgruppe Medien, Öffentlichkeit und Geschlecht, Schwerpunkt: Geschlecht, Gesundheit und Medien. 06.-08.10.2022. Augsburg, Deutschland.

Stüwe, J. / Wegner, J. (2021): Kinderfernsehen so white? Eine Analyse des internationalen Fernseh- und Streamingangebots für Kinder- und Jugendliche, Workshop AG Fernsehen: Fernsehen & Klassenfragen 26.08.-27.08.2021, Siegen, Deutschland (Online).

Stüwe, J. / Wegner, J. (2021): Instagram and Identitarian movement - A comparative study against the background of right-wing extremist classification, ECREA Political Communication, 06.-10.09.2021, Braga, Portugal (Online).

Wegner, J. / Stüwe, J. (2021): Instagrams rechter Lifestyle-, Graubereich' der IBD – Eine Sozialisationsinstanz zwischen visualisiertem Alltag und rechter (extremer) Agitation, ZAF Extremismus und Sozialisation, 16.-17.09.2021, Berlin, Deutschland (Online).

Prommer, E. / Stüwe, J. / Wegner J. (2021): Männer erklären uns die Corona-Welt: Die Gendered Berichterstattung im Fernsehen in der ersten Welle. DGPUK Fachtagung Medien & Geschlecht, 22.09-23.09.2021, Magdeburg.

Prommer, E./Stüwe, J. / Wegner J. (2021): Geschlechterdarstellungen und Diversität in Streaming- und SVOD- Angeboten. DGPUK Fachtagung Medien & Geschlecht, 22.09-23.09.2021, Magdeburg, Deutschland.

Stüwe, J. / Wegner, J. (2021): The Whole Wide World auf Social Media - Eine multiperspektivische Betrachtung digital sozialer Angebote. Digitale Mädchen\*(t)räume - Chancen für die Mädchen\*arbeit 3.0, 27.09.2021, Rostock, Deutschland.

Prommer, E. / Stüwe, J. / Wegner J. (2021): Gender, diversity and the streaming platforms: in intersectional content analysis, Gemma I Gender and media matters. Widening the horizons of the field of study, 15.-16.10.2021, Rom, Italien (Online).

Stüwe, J. (2020): Kommunikation junger Erwachsener mit Krebs in den sozialen Medien. Vortrag im Rahmen der DGHO Jahrestagung, 09.10.-12.10.2020, Basel, Schweiz (Online).

Stüwe, J. / Wegner, J. (2020): Doctor-patient-relationships in structurally weak regions — A study from the German federal state Mecklenburg-Vorpommern. Vortrag im Rahmen der IAMCR Conference, Working Group on Health Communication and Change. 12.07.-17.07.2020, Tampere, Finnland (*akzeptiert, aber nicht gehalten*).

Stüwe, J. / Wegner, J. (2019): Instagram's Healthy World. About the representation of young cancer bloggers on Instagram. Vortrag im Rahmen der *IAMCR Conference. Working Group on Health Communication and Change*, 07.07.-11.07.2019, Madrid, Spanien.

Stüwe, J. (2019): Männer und Frauen in der Werbung. Keynote zur Ausstellungseröffnung „Männer und Frauen in der Werbung“ der Hanse- und Universitätsstadt Rostock. 21.02.2019, Rostock, Deutschland.

Stüwe, J. (2018): Die heile Welt von Instagram. Vortrag im Rahmen der DGHO Jahrestagung, 28.09.-02.10.2018, Wien, Österreich.

Stüwe, J. (2018): Audiovisuelle Diversität? Geschlechterdarstellungen in Film und Fernsehen in Deutschland. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Gender Werkstatt“ der Universität Hildesheim. 19.04.2018, Hildesheim, Deutschland.

**C. EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG UND EHRENERKLÄRUNGEN**

---

Name: Stüwe, Julia

Anschrift: Krämerstraße 9, 18055 Rostock

Hiermit versichere ich an Eides statt, dass ich die eingereichte Dissertation mit dem Titel

*„Man hatte einfach keinen normalen Alltag mehr.“  
Die Transformation kommunikativer und medialer Praktiken  
von jungen Erwachsenen mit Krebs*

selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Ich versichere weiterhin, dass die vorliegende Dissertation weder insgesamt noch ausschnittsweise für die Erfüllung einer Auflage im Sinne von § 6, Absatz 2 und 5 der Promotionsordnung der Philosophischen Fakultät der Universität Rostock verwendet wurde und dass sie in keiner anderen akademischen oder staatlichen Prüfung vorgelegt wurde (§ 9, Absatz 7).

Rostock, 24.05.2024

---

Abgabedatum

---

Vollständige Unterschrift

D. LEBENS LAUF

**CURRICULUM  
VITAE**

**JULIA STÜWE**

**MA. Kommunikations- und  
Medienwissenschaftlerin /  
Germanistin**

*geb. am 30.04.1992 in 19370 Parchim*



**KONTAKT**

Telefon: + 49 (0) 151 68 15 11 98  
E-Mail: stuewe.julia@gmail.com

**SPEZIALISIERUNGEN**

Theorie und Methodik der  
(empirischen) Medien- und  
Sozialforschung (z.B.  
Gesundheitskommunikation)

(Digitale) Lehr-Lernumgebungen

Wissenschaftskommunikation  
und Öffentlichkeitsarbeit

Projekt- und Datenmanagement,  
u.a. Drittmittel

Rostock, 15.05.2024

**BERUFLICHE LAUFBAHN**

**PROJEKTMITARBEITERIN**

**Forschungsverbund MV e. V., 01/2024 - heute**

- Interne und externe Kommunikationsarbeit (analog & digital)
- Unterstützendes Projektmanagement in Projekten des Ocean Technology Campus Rostock (OTC-Lab, OTC-Accelerator, OTC-Facts, OTC-Sub) sowie der MINT-Projekte (BalticMINT, MINT im Labor)

**WISSENSCHAFTLICHE MITARBEITERIN**

**Universität Rostock, 04/2018 - heute**

- Projektmanagement und -mitarbeit Drittmittel (z.B. Ocean Gender des BMBF Zukunftsclusters Ocean Technology Campus Rostock, Audiovisuelle Diversität in Streaming, Kino und Fernsehen)
- Konzeptionierung und Koordinierung von (digitaler) (Online) Lehre und Forschungsprojekten
- Leitung von Forschungsgruppen und -projekten
- (Internationale) Präsentation und Publikation von Forschungsergebnissen
- Studienberatung für Studieninteressierte und BA-Studierende
- Lehre und Abnahme von Prüfungen (Seminar, Bachelor, Master)

**FREIBERUFLICHE TÄTIGKEITEN**

BG3000, 2019-2020

Gusti Leder / Möbel Wikinger GmbH, 2015-2019

ANTENNE MV / N-JOY vom NDR, 2010-2014

**AUSBILDUNG**

**UNIVERSITÄT ROSTOCK, 2011 - HEUTE**

**Promotion (2017 - Einreichung Ende Mai 2024)**

Thema: Die Transformation kommunikativer und medialer Praktiken von jungen Erwachsenen mit Krebs

**Master of Arts (2014 - 2017)**

(Kommunikations- und Medienwissenschaften / Germanistik)

**Bachelor of Arts (2011 - 2014)**

(Germanistik / Kommunikations- und Medienwissenschaften)

**ZUSÄTZLICHE QUALIFIKATIONEN**

**Sprachen**

- Deutsch (Muttersprache)
- Englisch / Schwedisch (C1)
- Französisch / Spanisch (A1)

**Weiterbildungen**

- Statistik mit R
- Medien- und Urheberrecht für Nicht-Jurist\*innen

**Programmkenntnisse**

- Microsoft / Apple
- SPSS Statistik / MAX QDA
- Stud.IP / ILIAS
- html / Typo3 (Basis)
- Online Konferenz Tools
- Audioschnitt und Videoschnitt
- Bildbearbeitungsprogramme