

Unerfüllter Kinderwunsch in den sozialen Netzwerken

Hilfreiche Information oder zusätzliche Verwirrung?

Sonja Haug, Karsten Weber

Zusammenfassung

Die Expertise fasst den Stand der Literatur der letzten zwanzig Jahre zusammen zu den Themen unerfüllter Kinderwunsch, ungewollte Kinderlosigkeit und reproduktionsmedizinische Behandlung mit speziellem Fokus auf Internetforen oder Soziale Netzwerke im Internet als Informationsquelle oder Kommunikationsmedium. Ergänzend zum Literaturüberblick werden eigene empirische Befunde aus der Befragung einer Zufallsauswahl von Frauen mit und ohne Migrationshintergrund zu Informationsquellen über reproduktive Gesundheit, einer Inhaltsanalyse der Kommunikation in einem Kinderwunschforum und aus einer Bevölkerungsbefragung zur Internetnutzung und Kommunikation über Gesundheitsdaten dargestellt. Am Ende werden Implikationen für die Beratungspraxis abgeleitet.

Schlüsselbegriffe: Unerfüllter Kinderwunsch, Kommunikation in Internetforen, Soziale Medien, Peer-to-Peer-Beratung

Depiction of the unfulfilled desire to have children in social media

Abstract

The expertise summarises the state of the literature of the last twenty years on the topic of the unfulfilled wish to have children, involuntary childlessness and reproductive medical treatment particularly focussing on internet forums and social media platforms as a source of information as well as communication tool. In addition to the literature review, own empirical findings are presented from a survey of a random selection of women with and without migration background concerning sources of information about reproductive health, a content analysis of communication in a forum on the desire to have children and from a population survey on internet use and communication about health data. At the end, implications for counselling practice are derived.

Keywords: Unfulfilled desire to have children, communication in internet forums, social media, peer-to-peer counselling

Projekt „KompKi“

Prof. Dr. Mayer-Lewis

E-Mail: kompki@evhn.de, Telefon: 0911 / 272 53 795

Bärensgchanzstraße 4, 90429 Nürnberg

Gefördert vom:



Inhalt

1	Einleitung. Die Rolle des Internets und digitaler sozialer Netzwerke	1
1.1	Reproduktionsmedizin und Informationssuche	1
1.2	Inhalt der Expertise.....	2
2	Ausgewählte Studien I: Ein retrospektiver Blick	3
3	Ausgewählte Studien II: Ein aktuellerer Blick.....	11
4	Empirische Befunde I: Wissenstransfer und Beratung	15
4.1	Methodik: Telefonbefragung.....	15
4.2	Ergebnis	16
4.3	Fazit	21
5	Empirische Befunde II: Online-Foren als Kanal des Peer-to-Peer-Wissens- transfers	21
5.1	Methodik: Inhaltsanalyse.....	22
5.2	Ergebnis	23
5.3	Diskussion	24
5.4	Fazit	27
6	Empirische Befunde III: Internetnutzung und Übermittlung von Gesundheitsdaten	29
6.1	Methodik: Telefonbefragung.....	29
6.2	Ergebnis	29
6.3	Fazit	31
7	Zusammenfassung und Implikationen für die Beratungspraxis	31
7.1	Handlungsempfehlungen	32
	Literaturverzeichnis	34
	Anhang: Übersicht über Online-Foren zu unerfülltem Kinderwunsch	39

1 Einleitung. Die Rolle des Internets und digitaler sozialer Netzwerke

Welche Rolle spielen Soziale Netzwerke im Internet (auch als Social Media bezeichnet) im Zusammenhang mit unerfülltem Kinderwunsch und reproduktionsmedizinischer Behandlung? Welche Bedeutung haben Informationen und der Austausch mit „Leidensgenossinnen“ (Szewczenko 2022)?

Internet und digitale soziale Netzwerke verändern den Wissenstransfer und die Informationsbeschaffung im Gesundheitsbereich. Krankheitsbilder und Therapien lassen sich dort leicht recherchieren; Online-Foren bieten die Möglichkeit Informationen einzuholen und sich mit anderen Menschen über die jeweils eigene Situation auszutauschen – dies gilt auch für den Bereich der Reproduktionsmedizin. Wer ungewollt kinderlos ist, findet im Internet zahlreiche reproduktionsmedizinische Informationen und digitale soziale Netzwerke. Im Folgenden wird ein Überblick über existierende Studien zu Informationsquellen, Suchstrategien, Motiven und Auswirkungen des Wissenstransfers über das Internet und soziale Netzwerke gegeben.

1.1 Reproduktionsmedizin und Informationssuche

Als Informationsquellen zur Reproduktionsmedizin können u.a. das soziale Umfeld, Ärzt*innen, Publikumszeitschriften und andere Massenmedien, Fachpublikationen, Krankenkassen, das Internet sowie soziale Netzwerke dienen. Letztere können in zwei Kategorien unterteilt werden: soziale Nahbeziehungen sowie webbasierte Interaktions- bzw. Kommunikationsplattformen. Beide sind am Wissenstransfer bzgl. reproduktionsmedizinischer Themen beteiligt, doch für die vorliegende Expertise liegt der Fokus auf digitalen sozialen Netzwerken – also dem, was üblicherweise als „Social Media“ bezeichnet wird. Schachinger (2014, 27) definiert sie „als ein Netzwerk aus Beziehungen und Interaktionsgeflechten zwischen Menschen unabhängig der verwendeten Kanäle“. Digitale soziale Netzwerke sind demnach „wie soziale Netzwerke zu sehen, jedoch existieren und funktionieren diese innerhalb digitaler Medien“ (ebd.) und ermöglichen dadurch Formen der Vernetzung und Partizipation, deren Reichweite jene sozialer Nahbeziehungen weit übertreffen kann.

Forschung zu digitalen sozialen Netzwerken wird seit geraumer Zeit betrieben; Zillien et al. (2011) erarbeiteten eine der ersten Übersichten zum Forschungsstand bzgl. der Internetnutzung durch Kinderwunschpatient*innen. Darin erweist sich das Internet als wichtige Informationsquelle für Betroffene, die während der Behandlung dort weitaus aktiver zu recherchieren scheinen als vor Therapiebeginn. Dabei suchen sie vorwiegend Informationen zu Ursachen von Fertilitätseinschränkungen, Therapiemöglichkeiten und -kosten sowie nach Kinderwunschzentren. Offensichtlich empfinden die Betroffenen die Informationen, die ihnen etwa vonseiten des behandelnden ärztlichen Personals zur Verfügung gestellt werden, als nicht ausreichend. Darüber hinaus nutzen sie das Internet, um emotionale, soziale und psychologische Unterstützung durch andere Betroffene während der Behandlung zu erhalten. Dazu nutzen sie öfter die Möglichkeiten, die digitale soziale Netzwerke bereitstellen, als jene von Internetseiten. Außerdem scheint das erfahrungsbasierte Wissen, das in Online-Foren verfügbar ist, für Laien wesentlich verständlicher zu sein als medizinisches Fachwissen, und wird generell als authentisch eingestuft.

Die Folgen der Internetnutzung für den reproduktionsmedizinischen Alltag werden in den von Zillien et al. (2011) untersuchten Studien teils positiv, teils negativ bewertet. Als positiv werden der emotionale Beistand, der Wissenszuwachs sowie die Zunahme der Kontrolle über die eigene Situation genannt. Einige Studien kommen dagegen zu dem Ergebnis, dass Internetnutzung das Risiko für Isolation oder Depressionen steigern könne. Außerdem werden Sorgen bzgl. der Qualität der im Netz verfügbaren Informationen geäußert. Insgesamt kommen Zillien et al. (2011) aber zu dem Schluss, dass die betrachteten Studien häufiger positive Aspekte und Folgen der Internetnutzung aufzeigen als negative. Allerdings weisen sie auch darauf hin, dass die Validität und Reliabilität einiger Studien unter anderem aufgrund der kleinen Teilnehmer*innenzahl oder bestimmter Fragestellungen zu hinterfragen seien.

1.2 Inhalt der Expertise

Um diesen ersten Befund überprüfen zu können, wurde für die vorliegende Expertise und eine erste Übersicht der existierenden Forschungsergebnisse ein Vorgehen gewählt, das eine Balance zwischen Aufwand und Ertrag sicherstellen sollte. Ausgehend von einer Schlüsselwortsuche mittels Zeitschriftendatenbanken wurden mithilfe der gefundenen Abstracts relevante Texte identifiziert, deren Literaturangaben dann zur Aufsuche weiterer Publikationen genutzt wurde. Damit wurde ein reduziertes Backward-Snowballing realisiert. Vorteil dieser Vorgehensweise ist

die schnelle Sammlung zahlreicher und relevanter Fundstellen. Der Nachteil dieser Methode ist darin zu sehen, dass keine vollständige Literaturübersicht erreicht wurde. Für eine umfassendere Metastudie müsste daher zunächst eine systematische Festlegung relevanter Suchwörter stattfinden, danach müsste entschieden werden, mit welchen Datenbanken zu arbeiten wäre (bspw. PubMed, Web of Science) und ob zusätzlich ein Backward-Snowballing durchgeführt werden soll. Insbesondere Letzteres bedeutet einen erheblichen zeitlichen Aufwand, der für die Expertise nicht zur Verfügung stand.

Ergänzend zu dem Literaturüberblick (Kapitel 2 und 3) werden eigene empirische Befunde aus der Befragung einer Zufallsauswahl von Frauen mit und ohne Migrationshintergrund zu Informationsquellen über reproduktive Gesundheit (Kapitel 4), einer Inhaltsanalyse der Kommunikation in einem Kinderwunschforum (Kapitel 5) und aus einer Bevölkerungsbefragung zur Internetnutzung und Kommunikation über Gesundheitsdaten (Kapitel 6) dargestellt. In Kapitel 7 findet sich eine Zusammenfassung und Implikationen für die Beratungspraxis.

2 Ausgewählte Studien I: Ein retrospektiver Blick

Der folgende Abschnitt basiert auf Literaturquellen, die für das Projekt NeWiRe¹ ausgewertet wurden (Haug et al. 2018; D'Anna et al. 2017).

Lober und Flowers (2011) sehen den zentralen Aspekt digitaler sozialer Netzwerke für den Gesundheitsbereich darin, wie diese Netzwerke die Rolle von Patient*innen und die Beziehung zu behandelnden Ärzt*innen beeinflussen. Patient*innen seien in der Lage, jederzeit auf eine unüberschaubare Menge an Informationen zuzugreifen. Durch den damit einhergehenden Wissenszuwachs könnten Patient*innen ihre Situation besser einschätzen und hätten einen umfassenderen Überblick über die medizinischen Möglichkeiten, die im individuellen Krankheitsfall zur Verfügung stehen. Sie könnten folglich Entscheidungen bezüglich ihres Therapieverlaufs besser zusammen mit dem behandelnden Personal treffen.

¹ Projekt „Der Einfluss sozialer Netzwerke auf den Wissenstransfer am Beispiel der Reproduktionsmedizin (NeWiRe) 2013-2017, Projektleitung Sonja Haug, gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung“ (Förderkennzeichen 01GP1304).

Laut Neiger et al. (2013) könnten digitale soziale Netzwerke das allgemeine Gesundheitsverhalten von Nutzer*innen sowie die Compliance von Patient*innen positiv beeinflussen. Im Fokus steht die Fähigkeit von „health promotion organizations“ Nutzer*innen so einzubinden, dass sich sowohl für diese als auch für die entsprechende Organisation Vorteile ergäben. Gesundheitsförderung mithilfe digitaler sozialer Netzwerke bedürfte demzufolge einer mehrdimensionalen Kommunikation sowie der Einbeziehung von Nutzer*innen samt ihren Interessen und ihrer gesundheitlichen Situation in die Gestaltung des Netzwerks.

Andersen et al. (2012) untersuchten die Folgen vermehrter Nutzung digitaler sozialer Netzwerke für den dänischen Gesundheitsbereich. Zunächst erleichterten und verbesserten soziale Netzwerke den Zugang zu Informationen, können allerdings Kosten verursachen: Ein Mehr an Gesundheitsinformationen und allgemeinem Bewusstsein über Gesundheitsprobleme könnten Menschen vermehrt dazu bewegen Ärzt*innen aufzusuchen. Des Weiteren zeigt die Studie, dass Patient*innen sich durch die Nutzung digitaler sozialer Netzwerke und den daraus folgenden Umgang mit ihrer Krankheitssituation mündiger und stärker einbezogen fühlten. Betont werden muss, dass Dänemark bzgl. digitaler Anwendungen im Gesundheitswesen weltweit eine Vorreiterrolle einnimmt. So steht ein vom dänischen Gesundheitsministerium bereits 1999 entwickeltes Online-Portal (www.sundhed.dk) zur Verfügung, auf dem etwa individuelle Krankenakten oder umfangreiche Informationen unter anderem in Form von kostenlos herunterladbaren Fachpublikationen zur Verfügung stehen.

Divecha et al. (2012) fanden in einer Studie über die Rolle neuer Medien bei der Kommunikation über sexuelle Gesundheit heraus, dass der Großteil der Befragten es bevorzugt, Gespräche darüber privat (persönlich oder am Telefon) zu führen. Befragt wurden vor allem junge Erwachsene mit niedrigem Einkommen. Die Internet- und Smartphone-Nutzung sowie die Nutzung digitaler sozialer Netzwerke waren nach Angaben der Befragten hoch. Die Mehrheit gab zwar an, dass digitale soziale Netzwerke durchaus eine Rolle beim Austausch über Themen der sexuellen Gesundheit spielten, allerdings bezog sich die Angabe auf den Informationsaustausch mit Freund*innen. Es muss aber beachtet werden, dass sich die Studie dem Informationsaustausch über sexuelle Gesundheit im Allgemeinen widmete. Es ist also nicht auszuschließen, dass auch diese Befragten digitale soziale Netzwerke vorbereitend oder begleitend zu einer reproduktionsmedizinischen Behandlung nutzen würden, da sich der Bedarf an Informationen und psychologischem Beistand in diesem Fall erhöhen könnte.

Byron et al. (2013) befassten sich mit dem Potenzial sexueller Gesundheitsförderung bei jungen Menschen mittels digitaler sozialer Netzwerke. Obwohl der Großteil der Befragten angab, Facebook fast täglich zu nutzen, waren sie skeptisch, ob digitale soziale Netzwerke zur Informationsbeschaffung bzgl. sexueller Gesundheit geeignet seien. Das läge einerseits an der Stigmatisierung, die mit sexuell übertragbaren Krankheiten einherginge, und andererseits an einem gewissen Mobbingpotenzial, das die Befragten vor allem bei Facebook sehen. Die Befragten waren durchaus interessiert an Informationen zu sexueller Gesundheit, gaben allerdings auch an, diese Informationen nicht über digitale soziale Netzwerke erhalten zu wollen, unter anderem aus Angst, ihr Profil bzw. ihre Selbstdarstellung könnte davon beeinflusst werden. Es werden fünf zentrale Aspekte herausgearbeitet, die bei der sexuellen Gesundheitsförderung junger Menschen beachtet werden müssten: (1) der partizipatorische Charakter digitaler sozialer Netzwerke, (2) das Stigma, das sexuelle Gesundheitsprobleme umgibt, besonders bei sexuell übertragbaren Krankheiten, (3) die wohldurchdachte Selbstdarstellung, (4) Sorgen bezüglich der eigenen Privatsphäre sowie (5) die Wichtigkeit von Humor beim „sexual health messaging“. Fazit ist, dass digitale soziale Netzwerke grundsätzlich geeignet für einen Wissenstransfer bzgl. dieser Thematik seien, jedoch ein umfassendes Verständnis digitaler sozialer Netzwerke und ihrer Funktionsweisen sowie deren Bedeutung für junge Menschen unabdingbar wären.

Da kinderlose Paare, die sich für reproduktionsmedizinische Maßnahmen interessieren, in der Regel relativ jung sind und gleichzeitig gut informiert sein wollen, stellt das Internet eine Lösung für den Transfer reproduktionsmedizinischen Wissens dar (Haagen et al. 2003). Es bietet die Möglichkeit, schnell an viele Informationen zu kommen. Demgegenüber steht die Sorge, dass inkorrekte, irreführende oder unvollständige Informationen vermittelt werden (Preece 2000, Theodosiou und Green 2003, Haagen et al. 2003, Wingert et al. 2005, Andersen et al. 2012). Darüber hinaus sehen Haagen et al. (2003) die Gefahr, dass Kinderwunschpaare online ohne ärztliche Konsultation bspw. gefährliche fertilitätssteigernde Medikamente erwerben könnten, sowie die Gefahr der Verletzung von Datenschutzrichtlinien bei der Internetnutzung. Theodosiou und Green (2003) sehen aufgrund des Risikos der Falschinformation und der Online-Verfügbarkeit gefährlicher Medikamente die Notwendigkeit, dass professionelle Akteur*innen sich an der im Internet stattfindenden Kommunikation bzw. dem Wissenstransfer beteiligten. Darüber hinaus sollten behandelnde Ärzt*innen ihre Patient*innen auf die Möglichkeiten und Risiken der Internetnutzung zur Informationsbeschaffung hinweisen sowie die Internetnutzung durch

unfruchtbare Paare berücksichtigen (Wischmann 2014). Außerdem sei unabdingbar, dass Ärzt*innen und medizinische Fachangestellte vertraut sind mit dem Umgang und den Möglichkeiten digitaler sozialer Netzwerke im Gesundheitsbereich (Prasad 2013).

Zwei Drittel der befragten Paare suchten im Internet laut Haagen et al. (2003) nach reproduktionsmedizinischen Informationen. Die Mehrheit (72 %) nutzte das Netz mit dem Ziel, ihr Fertilitätsproblem besser zu verstehen, ein weiterer Teil (41 %) suchte nach emotionalem Beistand. 64 % der Befragten gaben an, dass die Internetrecherche ihr Wissen bezüglich Reproduktionsmedizin deutlich erweitert habe, und 39 % hatten das Gefühl, die Recherche habe Entscheidungen erleichtert. Insgesamt gaben zwei Drittel der Paare an, dass Informationen zu diesen Themen leicht zu recherchieren seien, ungefähr die Hälfte bewertete die Informationen aus dem Internet als akkurat und vertrauenswürdig.

Greil und McQuillan (2004) befragten 580 zufällig ausgewählte Frauen zum Thema Fertilität. Davon litten 123 an Fertilitätsstörungen bzw. versuchten, schwanger zu werden. Ein Großteil gab an, Informationen und Rat bzw. Hilfe bei Freund*innen und Verwandten oder anderen Betroffenen einzuholen. Der Anteil von Frauen, die Artikel über Fertilitätsstörungen in populären Printmedien, wissenschaftlichen Zeitschriften sowie Büchern gelesen haben, fiel fast genauso hoch aus. Lediglich ein Viertel nannte das Internet als Informationsquelle. Noch weniger gaben an, Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe oder Gesundheitsorganisation gesucht zu haben. Der Anteil von Frauen, die das Internet nutzten, war sehr gering, was darauf hindeutet, dass persönliche soziale Beziehungen für die Befragten wichtiger waren als digitale Vernetzungsformen. Allerdings muss beachtet werden, dass digitale soziale Netzwerke oder Online-Foren zum Zeitpunkt der Studie eine weitaus geringere Rolle in der alltäglichen Internetnutzung spielten als dies heute der Fall ist.

Wingert et al. (2005) analysierten das Verhalten von Nutzern assistierter Reproduktionstechnologien (ART) mithilfe eines Konsum-Entscheidungsmodells. Hierbei wurden mehrere tausend Beiträge eines einschlägigen Online-Forems in den USA als Datenbasis genutzt. Die Analyse ergab, dass ein Großteil der Mitteilungen auf psychosoziale Aspekte ausgerichtet war, wohingegen medizinische Aspekte kaum eine Rolle spielten. Interessant ist auch, dass die Nutzer*innen medizinische Fragen offensichtlich bevorzugt anderen Patient*innen stellen, anstatt Informationen von Ärzt*innen, durch Fachpublikationen oder auf moderierten medizinischen Webseiten einzuholen (Wingert et al. 2005, 474). Die Autorinnen weisen besonders auf die

Wichtigkeit der Validität der verbreiteten Informationen hin und plädieren deshalb für professionell moderierte Foren.

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen van Selm et al. (2008), die Inhalte von Online-Chats zwischen Gesundheitsexpert*innen und IVF-Patient*innen analysierten. Dabei zeigte sich, dass sich über die Hälfte der Gespräche der psychologischen Belastung der Kinderwunschtherapie widmete. Medizinische Themen wurden weit weniger häufig besprochen. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass digitale soziale Netzwerke einen sozialen Raum eröffnen, der bei den Betroffenen das Bedürfnis nach Kommunikation mit anderen Patient*innen stillt und diese somit die psychische Belastung besser verarbeiten können.

Hinton et al. (2010) fanden mit einer qualitativen Befragung von 38 Personen (27 Frauen und 11 Männer zwischen 28 und 63 Jahren), die sich vor oder zum Zeitpunkt der Befragung in reproduktionsmedizinischer Behandlung befanden, heraus, dass Isolation und Angst die dominierenden Emotionen darstellen, die ungewollt kinderlose Paare empfinden. Die Befragten thematisierten die emotionalen und sozialen Folgen von Fertilitätseinschränkungen weit mehr als physische Aspekte, die mit der Behandlung einhergehen. Vor allem das Gefühl der Isolation von ihrem sozialen Umfeld spielte eine wichtige Rolle. Neben den Partner*innen scheinen Familienmitglieder und Freunde die wichtigsten Ansprechpartner*innen für Betroffene zu sein; allerdings wurden Probleme bzgl. mangelndem Verständnis bzw. mangelnder Empathie für die Betroffenen genannt. Schwangerschaften im Freundeskreis wurden ebenfalls als Grund für einen problematischen Umgang mit dem eigenen Leid genannt. Es zeigte sich, dass das Internet diese Gefühlslage positiv beeinflussen kann, da Betroffene anonym sowie zeitlich und räumlich flexibel auf Informationen und Erfahrungen anderer Betroffener zugreifen könnten. Dabei ermögliche das Internet eine neue Form der Kommunikation, die die „Offlinewelt“ ergänze und dabei einen Zugang zu erfahrungsbasiertem Wissen ermögliche, der ohne Internetnutzung unmöglich wäre. Die Verringerung des Isolationsgefühls sowie die Möglichkeit, über digitale soziale Netzwerke psychischen Beistand zu erfahren, sind laut der Studie Ergebnisse der Nutzung von Interaktionsplattformen im Internet.

Malik und Coulson (2010) prüften ebenfalls Selbsthilfemechanismen von Onlineforen und schließen, dass die Interaktion zwischen Betroffenen in Onlineforen psychischen Beistand leisten könne und somit zunehmend als Alternative zu Offline-Selbsthilfegruppen und als Erweiterung

der Beratung und Behandlung von Patient*innen mit Fertilitätseinschränkungen wahrgenommen werden müsse.

In einer Analyse eines reproduktionsmedizinischen Onlineforums (wunschkinder.net) im NeWiRe-Projekt (Vernim et al. 2015; Haug et al. 2018) wurde festgestellt, dass bei der Peer-to-Peer-Beratung neben der emotionalen auch die informationelle Komponente bedeutsam ist. Am häufigsten findet ein Erfahrungsaustausch statt (29 %), gefolgt von Verständnisfragen (23 %), häufig im Anschluss an Besuche bei Ärzt*innen. 15 % der spezifischen Themen betreffen die Medikation, 15 % Testergebnisse und 13 % medizinische Symptome (siehe dazu Abschnitt 5).

Kahlor und Mackert (2009) untersuchten in einer Studie mit 567 unfruchtbaren Frauen, über welche Kanäle und in welchem Maße diese sich über Fertilitätseinschränkungen informieren. Fast alle Befragten nannten das Internet als Hauptquelle, gefolgt von Büchern. Ärzt*innen bzw. professionelle Ansprechpartner*innen standen an dritter Stelle. Ein Großteil gab an, Online-Selbsthilfegruppen zu nutzen, aber nur etwa ein Viertel der Frauen gab an Offline-Selbsthilfegruppen besucht zu haben. Ärzt*innen wurden generell als gute Gesprächs- und Ansprechpartner*innen gesehen. Durch das Internet fühlten sich die Befragten besser informiert und empfanden die Onlinekommunikation mit anderen als Hilfe sowohl bzgl. eines Wissensgewinns als auch in Hinblick auf emotionale Aspekte (Kahlor und Mackert 2009, 88).

Zillien (2013) widmet sich in einer Studie der Nachfrage nach reproduktionsmedizinischem Wissen und Expertise, die mit den wachsenden medizinischen Möglichkeiten der Fortpflanzung einhergehen. Obwohl behandelnde Ärzt*innen prinzipiell bei Fachfragen als Expert*innen galten, informierten sich betroffene Frauen und Männer zunehmend im Netz, vor allem in den zahlreichen im Internet verfügbaren Kinderwunschforen. Zillien (2013) hat in der Studie telefonische Leifadeninterviews mit ungewollt Kinderlosen geführt und ausgewertet; befragt wurden überwiegend Frauen. Dies lag allerdings nicht an einem vorher festgelegten Fokus auf weibliche Kinderlose, sondern daran, dass die „Nutzer von Kinderwunschforen laut Betreiberangaben zu über 90 Prozent aus Frauen bestehen“. In anderen Studien war der Frauenanteil ebenfalls überproportional groß (Andersen et al. 2012; Greil und McQuillan 2004; Hinton et al. 2010), so dass nahe liegt, dass vor allem betroffene Frauen Informationen und Erfahrungsaustausch im Internet suchen. Diese Annahme wird durch Haythornthwaite (2007) ebenfalls bestätigt; ihr zufolge nutzen Frauen das Internet wesentlich häufiger für die Recherche von Gesundheitsinformationen als Männer.

Das Informationsbedürfnis der Befragten war insgesamt ausgesprochen hoch. Wesentlich scheint der Aspekt der Mündigkeit, den die meisten Patient*innen bei sich bestätigt sehen. Interessanterweise wurden behandelnde Ärzt*innen als potenzielle Informationsquelle an zweiter Stelle genannt, nach Internet und Onlineforen. Die Betroffenen sind besonders an medizinischen Themen (Diagnose von Fertilitätseinschränkungen, Nebenwirkungen von Medikamenten oder Details zu bestimmten Behandlungsmethoden) interessiert, aber auch Fragen nach Erfolgsaussichten bestimmter Methoden oder dem allgemeinen Ablauf einer Behandlung sind von Interesse. Dabei werden die Menge an verfügbaren Informationen und die Möglichkeit der gezielten Suche nach Themen als positive Eigenschaften des Internets bewertet (Zillien 2013); das Internet wird häufig vor und nach einem ärztlichen Praxisbesuch für die Informationssuche genutzt.

Onlineforen bieten darüber hinaus den Austausch mit anderen Betroffenen, die jederzeit individuelle Anfragen beantworten. Besonders deren persönliche Erfahrungen sind für die ungewollt Kinderlosen von großer Wichtigkeit. Dabei wird der äußerst gute Informationsstand anderer Forennutzer*innen geschätzt und der eigene Wissenszuwachs geschildert. Viele Befragte haben bereits Fachartikel gelesen und bewerten diese als seriöse Informationsquelle. Allerdings wird der Forenaustausch im Vergleich dazu als empathischer empfunden und bevorzugt, da der Bezug zum individuellen Fall leichter ersichtlich ist. Die Betroffenen in diesen Onlineforen sehen sich häufig aufgrund langer Behandlungserfahrung, umfassender Recherche und intensiver Forennutzung als Expert*innen bezüglich der eigenen Situation und werden häufig auch als solche von anderen Forennutzern eingestuft; Foren bieten also die Verbindung zwischen sachlichen Informationen und Empathie. Genau darin scheint einer der Schlüsselfunktionen digitaler sozialer Netzwerke zu liegen, denn sie befriedigen „zwei der dringlichsten Bedürfnisse der Kinderwunschpatienten – das nach anwendungsorientiertem Fachwissen und jenes nach emotionaler Unterstützung“ (Zillien 2013, 191f). Zwar seien Foren und ihre Nutzer*innen als verlässliche Informationsquelle sehr gefragt und trügen zur Entscheidungsfindung bezüglich Therapiefragen bei, doch stünden sie laut Zillien (2013) nicht in Konkurrenz zu den behandelnden Ärzt*innen, da diesen nach wie vor die professionelle Kompetenz zugesprochen würde und medizinische Entscheidungen zusammen mit Ärzt*innen gefällt werden würden. Onlineforen und deren Nutzung ermöglichten den Betroffenen einen wertvollen Informationsgewinn, der den Therapieverlauf für sie maßgeblich einfacher und verständlicher gestalte. Die Studie von Zillien (2013) zeigt, dass digitale soziale Netzwerke als

Ergänzung zur ärztlichen Expertise angesehen werden müssen, nicht als ein Ersatz – ähnliche Ergebnisse finden sich auch in anderen Untersuchungen, unter anderem von Zillien et al. (2011). Die zentralen Motive der Internetnutzung von Kinderwunschpatient*innen sind demnach die Informationsvielfalt des Internets, das Bedürfnis nach Unterstützung (emotional, sozial und psychologisch) sowie das Selbsthilfepotenzial des Mediums. Als wichtigste positive Konsequenzen der Internetnutzung identifizieren die Autor*innen einen Wissenszuwachs aufseiten der Patient*innen, eine Verbesserung ihrer psychosozialen Verfassung und ein erhöhtes Selbstvertrauen, insbesondere in Entscheidungssituationen. Als negative Folgen werden Fehlinformationen oder emotionale Belastungen genannt.

Zillien (2013) stellt außerdem fest, dass von einer Laienschaft unter Patient*innen heutzutage keine Rede mehr sein kann. Im Gegenteil hat eine „Expertisierung“ eingesetzt, die bei Kinderwunschpatient*innen besonders ausgeprägt ist. Sie wenden sich zunehmend an andere Betroffene, obwohl ihnen professionelle Beratung zur Verfügung steht. Die Autorin arbeitet heraus, dass die expertisierten Laien Qualitäten aufweisen, die das professionelle Wissen nicht bieten kann: eine ständige verfügbare Möglichkeit zum Austausch persönlicher Behandlungserfahrungen, Körperwissen und Empfindungen. Die Informationen werden dennoch primär dem wissenschaftlichen Wissen ähnlich kommuniziert und rezipiert, erkennbar am verwendeten Fachvokabular und der geringen Relevanz alternativmedizinischer Behandlungsformen. Expert*innen- und Lai*innenwissen werden kaum als in einem Konkurrenzverhältnis stehend wahrgenommen, sondern als ein „ergänzendes Zusammenspiel verschiedener Wissensformen.“

Albert (2008) untersuchte in einer ethnologischen Studie kulturelle Unterschiede zwischen deutschen und US-amerikanischen Frauen im Umgang mit Kinderlosigkeit und legte dabei den Fokus auf die Rolle von Internetforen für ungewollt kinderlose Frauen. Die Autorin stellt fest, dass medizinische Unterstützung in beiden Ländern als legitimes Mittel zur Überwindung ungewollter Kinderlosigkeit gesehen wird. Das eigene Kind gilt in beiden Ländern als Selbstverständlichkeit. Große Differenzen zeigen sich aber in der Bewertung von Freundschaft und der Bedeutung von Religion. Die amerikanischen Frauen sehen sich aufgrund ihres gemeinsamen Schicksals sehr schnell als Freundinnen an, während deutsche Frauen zunächst von Forumsbekanntschaften sprechen, die sich erst durch intensiven, dauerhaften Austausch zu Freundschaften entwickeln. Im deutschen Forum spielen religiöse Aspekte keine Rolle, während die untersuchte amerikanische Plattform deutlich von christlichen Inhalten und Ansichten durchdrungen ist, obwohl sie sich nicht

als explizit christliche Website versteht. Als für die Frauen bedeutsame Aspekte der Internetforen arbeitet Albert ein Empowerment durch den Erfahrungsschatz der Benutzerinnen und die dadurch reduzierte Abhängigkeit von betreuenden Ärzt*innen sowie die Vernetzung mit Betroffenen heraus. Dabei führe die Nutzung der Foren nicht zur Abschottung von der Außenwelt, sondern erleichtere sogar in vielen Fällen die Kommunikation mit dem persönlichen Umfeld. Viele Frauen empfinden ein Onlineforum als zeitgemäße Alternative zu klassischen Selbsthilfegruppen. Der Wunsch nach persönlichem Austausch mit anderen Betroffenen im lokalen Umfeld bleibt aber vorhanden.

Beutler (2013) hat die Kommunikationspraxis in einem Internetforum zum Thema Reproduktionsmedizin untersucht. Er kommt zu dem Fazit, dass „das Forum aufgrund seiner spezifischen medialen Eigenschaften eine sehr weitgehende Form der kommunikativen Vergemeinschaftung der Erfahrung einer reproduktionsmedizinischen Behandlung ermöglicht“. Er geht davon aus, dass die forenspezifische Art mit dem Thema umzugehen auch auf andere Kontexte (Familie, Paarbeziehung, Klinik, Verhältnis zwischen Ärzt*innen und Patientinnen) ausstrahlt, die dann wiederum die Behandlungserfahrung prägen.

3 Ausgewählte Studien II: Ein aktuellerer Blick

Auch wenn die im vorherigen Kapitel vorgestellten Ergebnisse früherer Studien keinen vollständigen Überblick des Stands des Wissens liefern können, lässt sich bereits auf der Basis der bisherigen Befunde feststellen, dass digitale soziale Netzwerke im Kontext der Kinderwunschbehandlung aus Sicht der (prospektiven) Patient*innen ein wichtiges Werkzeug sowohl zur Informationsbeschaffung als auch zur emotionalen Unterstützung darstellen. Durch ihre interaktive Funktionsweise bieten digitale soziale Netzwerke aus Nutzer*innensicht offensichtliche Vorteile in Gestalt eines persönlicheren Zugangs zu Informationen sowie zu psychischem Beistand rund um die Uhr und unabhängig vom Aufenthaltsort – anders als bei Offline-Selbsthilfegruppen, die in der Regel zu einem bestimmten Zeitpunkt an einem bestimmten Ort aufgesucht werden müssen. Den Informationen im Internet und in digitalen sozialen Netzen scheint oft ein höherer Grad an Authentizität und den dortigen Kommunikationspartner*innen ein höheres Maß an Empathie zugebilligt zu werden. Für die professionell Tätigen im Bereich der Reproduktionsmedizin könnte dies ein Hinweis auf Defizite in Bezug auf Beratung und Behandlung sein, dem in Zukunft durch eigene neue Angebote begegnet werden könnte.

Da viele der oben genannten Studien schon älteren Datums sind, wurden für diese Expertise erneut ausgewählte Studien untersucht, die das Thema des unerfüllten Kinderwunschs behandeln. Hierzu wurden maximal fünfzehn Jahre alte Texte bei PubMed ausgewählt, aber zunächst keine andere inhaltliche Auswahl getroffen als jene, dass Texte mit dem Suchbegriff „involuntary childlessness“ gesucht wurden und alle jene Texte nicht weiter betrachtet wurden, die sich mit medizinischen Ursachen der Kinderlosigkeit beschäftigen und nur Texte in die Auswahl aufgenommen wurden, die soziale Aspekte sowie die Kommunikation über Kinderlosigkeit behandeln. Diese Suche wurde ergänzt, um deutschsprachige Texte zum Thema über Google Scholar zu finden. Es ist zu betonen, dass dieser Überblick nicht vollständig ist und mit Sicherheit kein komplettes Bild des aktuelleren Forschungsstands wiedergeben kann. Trotz dieser Einschränkung der Belastbarkeit der folgenden Aussagen fällt auf, dass in den gefundenen Texten eine Themenverschiebung in der Forschung sichtbar wird. Die Themenverschiebung besteht aus mehreren neuen Perspektiven und etwas anders gelagerten Aussagen über Fertilitätseinschränkungen in Kombination mit digitalen sozialen Netzwerken im Speziellen und der Kommunikation über Fertilitätseinschränkungen in den Medien im Besonderen.

Bevor darauf eingegangen werden kann, soll aber betrachtet werden, ob sich im Vergleich zu den weiter oben (Kapitel 2) genannten Befunden etwas geändert hat. Folgt man der Review-Studie von Döring und Conde (2021), so fällt auf, dass die von den Autoren analysierten Untersuchungen in Hinblick auf die Qualität der über das Internet, Onlineforen oder Social-Media-Kanälen verbreiteten Informationen eher zu einem negativen Urteil kommen. Wie sich auch in anderen Bereichen der Verbreitung von Gesundheitsinformationen zeigt – so bspw. in Zusammenhang mit Impfungen im Allgemeinen und gegen COVID-19 im Speziellen –, werden in digitalen sozialen Netzwerken zunehmend Verschwörungstheorien und darauf aufbauend verzerrte oder falsche (Gesundheits-)Informationen verbreitet. Vermutlich wirkt sich dies auch auf die Kommunikation über Kinderlosigkeit aus (Sajjadi et al. 2021). Davon abgesehen schließen Döring und Conde (2021, 1418), dass „[m]ehr Forschung [...] notwendig [ist], um sexuelle und reproduktive Gesundheitsinformationen in sozialen Medien besser zu verstehen und um ihre Qualität und konstruktive Nutzung zu fördern“. Wenn Studien aufzeigen, dass die Angst vor Fertilitätseinschränkungen bis hin zu Unfruchtbarkeit durch eine COVID-19-Impfung sich zumindest in vermehrten Internetsuchanfragen niederschlagen (bspw. Diaz et al. 2021), sehr viele Fehlinformationen über einen angenommenen Zusammenhang im Internet und in digitalen sozialen Netzwerken

kursieren (z.B. Abbasi 2022) und in manchen Ländern ein klarer Zusammenhang zwischen befürchteter Unfruchtbarkeit und fehlender Impfbereitschaft (bspw. Kassir et al. 2022, Sallam et al. 2021) festzustellen ist, dann ist einerseits offensichtlich, dass die Verbreitung von entsprechenden Informationen nachteilige Effekte haben kann, andererseits aber die Ursache der Überzeugung noch genauer untersucht werden müsste. Beispielsweise glauben 13 % der Bevölkerung in Deutschland an die Vertuschung eines Zusammenhangs zwischen Impfstoffen und Autismus bei Kindern von geimpften Frauen (Haug et al. 2023).

Die oben schon angedeutete Themenverschiebung kann in mehreren Entwicklungen gesehen werden. Erstens wird in verschiedenen Texten die Frage gestellt, ob Kinderlosigkeit tatsächlich ein Unglück sei. Die meisten bisher betrachteten Studien setzen voraus, dass Kinder zu haben die soziale Norm ist, der die Personen folgen wollen, die Informationen zu Fertilitätseinschränkungen und Kinderlosigkeit in digitalen sozialen Netzwerken suchen. Diese Normen stellen einige Autor*innen in Frage. So stellt Blackstone (2014) – vermutlich bewusst provokant – die Frage, ob es um die Frage der Kinderlosigkeit oder Freiheit vom Kinderhaben geht. Auf eine ähnliche Weise behandeln Venkatesan und Murali (2021) dieses Thema. Allerdings ist zu betonen, dass in Texten mit dieser Ausrichtung meist eine kulturwissenschaftliche und häufig feministische Perspektive eingenommen wird, die bereits eine gewisse Distanz zu der sozialen Norm des Kinderhabens und Kinderwollens beinhaltet (s.a. Peterson und Engwall 2016). Trotzdem bleibt festzuhalten, dass eine Debatte über soziale Ursachen für Kinderlosigkeit und Kinderwünsche (bspw. Wilkinson und Rouse 2023, Chauhan et al. 2021) existiert, die in digitalen sozialen Netzwerken vermutlich ebenfalls geführt wird und Gegenstand einer umfassenden Beratung über Fertilitätseinschränkungen, Kinderlosigkeit und Kinderwunsch sein könnte.

Damit ist bereits der zweite Trend in der wissenschaftlichen Behandlung von Fertilitätseinschränkungen, Kinderlosigkeit und Kinderwunsch angesprochen: die mediale Behandlung dieser Themen. Neuere, teilweise aber auch schon ältere Texte und Studien behandeln die Frage, wie insbesondere kinderlose Frauen in den Medien dargestellt werden – in älteren Texten vor allem in Bezug auf visuelle Medien wie Fernsehen und Film und in neueren Texten auch in Hinsicht auf digitale soziale Netzwerke (bspw. Hintz und Haywood 2021, Giles et al. 2009, vgl. auch Graham und Rich 2014). Rapoliene und Sumskaitė (2020) zeigen auf, dass Darstellungen bewusst kinderloser Personen in der britischen Presse in vier Kategorien fallen: Kinderlosigkeit als Thema individueller Rechte, als Form des Widerstands gegen gegebene Normen, als sozialer Trend und

schließlich Kinderlosigkeit als persönliche Entscheidung. Ohne Zweifel kann man diese vier Kategorien infrage stellen, aber für eine gezielte Ansprache und Beratung könnten solche Kategorien durchaus hilfreich sein.

Neben diesen beiden Trends, die anzeigen, dass es Forschungsfragen jenseits der Funktion digitaler sozialer Netzwerke als Informationsquelle und Unterstützungsort gibt, finden sich natürlich weiterhin Texte und Studien, die genau diese Funktion betonen (z.B. eine Studie der BZgA, siehe Gabriel et al. 2016; außerdem Blakemore et al. 2020, Kelly-Hedrick et al. 2018, Perone et al. 2021, Sormunen et al. 2020). Stenström (2022) bezeichnet Blogs und Instagram als „Rettungsleine“ für jene Personen, die ungewollt kinderlos sind. Andere Texte fordern hingegen niedrigschwellige Beratungsangebote explizit jenseits digitaler sozialer Netzwerke (z.B. Thorn und Wischmann 2022). Solche Forderungen könnten einen Konflikt andeuten, denn digitale soziale Netzwerke und die darin kommunizierten Informationen zur Kinderlosigkeit könnten als Konkurrenz zu professionellen und damit möglicherweise auch kostenpflichtigen oder aufwändigen Angeboten angesehen werden.

Ein letzter Trend in der Forschungsliteratur ist darin zu sehen, dass zunehmend Personen(gruppen) sowie deren Informations- und Unterstützungsbedarf in den Blick geraten, die Minderheiten angehören und/oder nicht das traditionelle Familienbild bedienen können. Es werden bspw. ethnisch definierte Gruppen (bspw. Rasouli et al. 2022) und deren Umgang mit Kinderwunsch, Fertilitätseinschränkungen und Kinderlosigkeit beforscht. Bei Frauen mit Migrationshintergrund in Deutschland zeigt sich bspw. eine hohe Akzeptanz von Verfahren assistierter Reproduktion (Haug und Milewski 2018, Milewski und Haug 2021). Andere Studien gehen auf gleichgeschlechtliche Paare ein (z.B. Tate und Patterson 2019), die neue Wege beschreiten müssen, um mit Kinderwunsch, Fertilitätseinschränkungen und Kinderlosigkeit umgehen zu können. Ebenfalls wird verstärkt den Besonderheiten bei der Onlineunterstützung von aufgrund freiwilliger oder ungewollter Kinderlosigkeit stigmatisierter Frauen Aufmerksamkeit geschenkt (bspw. Yeshua-Katz 2016, Yeshua-Katz 2019, Yeshua-Katz und Hård af Segerstad 2020).

4 Empirische Befunde I: Wissenstransfer und Beratung

Die empirischen Befunde in diesem Kapitel stammen aus dem Projekt NeWiRe (Haug et al. 2018). Der Abschnitt behandelt den Wissenstransfer zu den Themen Kinderwunsch, Schwangerschaft und Fortpflanzungsmedizin, also die Frage, auf welchen Wegen Frauen an einschlägige Informationen gelangen.

4.1 Methodik: Telefonbefragung

Die Ergebnisse beruhen auf einer standardisierten computerunterstützten Telefonbefragung einer Zufallsstichprobe von in Deutschland lebenden Frauen im Alter 18 bis 50 Jahre (n=1.001). Sie orientiert sich an einer Befragung der Allgemeinbevölkerung aus dem Jahr 2003 (Stöbel-Richter et al. 2008, 2012). Im Unterschied zu einer Befragung von Kinderlosen oder von Behandelten steht hierbei nicht die spezifische Sichtweise der Betroffenen im Fokus, sondern allgemeine Wissens- und Einstellungsmuster sowie Verhaltensweisen.

Die Studie sollte einen möglichst großen Teil der Frauen mit Migrationshintergrund sowie eine Vergleichsgruppe abdecken (Haug et al. 2018). Da die Stichprobe auf einem Namensverfahren basiert, wurden sprachlich-regionale Untersuchungsgruppen gebildet. Die vier zum Befragungszeitpunkt größten regionalen Herkunftsgruppen in Deutschland waren laut Mikrozensus Ende 2014 die 20 % Frauen mit Wurzeln im Gebiet der GUS (u.a. Russland, Ukraine, Kasachstan), 19 % Frauen mit türkischer und 10 % Frauen mit polnischer Abstammung und knapp 9 % Frauen aus dem Gebiet der Balkanländer (Serbien, Kroatien, Bosnien, usw.). Damit stammte über die Hälfte (58 %) der 8,2 Millionen Frauen mit Migrationshintergrund aus einer dieser (Sprach-)Regionen.

Für jede der Untersuchungsgruppen und die Vergleichsgruppe erfolgte die Stichprobenziehung aus dem deutschen Telefonverzeichnis. Pro Gruppe sollten jeweils etwa 200 Personen befragt werden (disproportional geschichtete Zufallsstichprobe). Zuvor wurde ein onomastisches Verfahren angewandt, das auf der Zuordnung der Vor- und Nachnamen im Telefonverzeichnis zu sprachlich-regionalen Gruppen beruht. Die Befragung wurde im Zeitraum 29.10.2014 - 24.01.2015

durch Infas Sozialforschung GmbH durchgeführt. In den Interviews wurde der Migrationshintergrund gemäß der Definition des Mikrozensus und die Bezugsregion (Region, in der die Befragte selbst geboren wurde, deren Staatsangehörigkeit sie besitzt oder aus der mindestens ein Elternteil nach 1949 zugewandert ist) erhoben. Nur wenn der entsprechende Migrationshintergrund vorliegt, wurde das Interview durchgeführt. Während der Befragung konnten die Interviewten jederzeit die Sprache von Deutsch auf Türkisch, Polnisch, Russisch oder Serbokroatisch wechseln, mit entsprechend übersetzten Fragebögen. In der Teilstichprobe mit Migrationshintergrund aus den GUS-Ländern, der Türkei und Polen wurden jeweils über die Hälfte der Interviews in der entsprechenden Herkunftssprache geführt, in der Teilstichprobe Balkanländer neun Prozent. Der Anteil der Frauen, die in Deutschland geboren sind, reicht von 1,6 % bei den Befragten aus GUS-Ländern bis 32 % in der türkischen Gruppe.

4.2 Ergebnis

In der Telefonbefragung wurde danach gefragt, wie häufig Frauen in den letzten zwölf Monaten verschiedene Möglichkeiten, sich über Kinderwunsch, Schwangerschaft und Fortpflanzungsmedizin zu informieren, genutzt hatten. Es wurde weiterhin gefragt, welche Informationsquellen dabei genutzt wurden. Die Informationskanäle, die in die Analyse eingehen, umfassen sowohl die Nutzung von Beratung wie auch Informationsmaterialien.

Die erste Kategorie von Informationskanälen umfasst sowohl klassische Massenmedien wie Fernsehen, Radio, Printmedien und auch das Internet und soziale Medien (Tabelle 1). Es wurde gefragt, ob diese oft, manchmal oder selten genutzt wurden, um sich über die Themen Kinderwunsch, Schwangerschaft und Fortpflanzungsmedizin zu informieren. Mit 87 % zusammengefasstem Anteil unter den Befragten mit Bezugsregion Polen ist der Anteil der Frauen, die Berichte im Fernsehen zu diesen Themen angesehen haben, besonders hoch. Etwas niedriger, aber immer noch recht hoch, ist der Anteil unter den Befragten aus den übrigen Bezugsregionen (z.B. Balkanländer 78 %, Deutschland 67 %).

Artikel in gedruckten Zeitungen oder Zeitschriften gelesen zu haben, gibt der Großteil der Frauen mit Bezugsregion Polen (74 %), Deutschland (69 %) oder GUS (65 %) an. Deutlich geringer ist dieser Anteil unter den Befragten mit Bezugsregion Türkei (49 %). Seltener werden Berichte im Radio genannt, die Werte hierzu liegen zwischen 43 % (Balkanländer) und 23 % (Türkei). Das Lesen

von Büchern zu den Themen Kinderwunsch, Schwangerschaft und Fortpflanzungsmedizin ist über alle Bezugsregionen hinweg weniger häufig. Der Anteil liegt zwischen 37 % (Balkanländer) und 23 % (Deutschland).

Die sozialen Medien im Internet wie z.B. Facebook, Twitter, Blogs oder Foren werden von einem Drittel der Frauen mit den Bezugsregionen Balkanländern und Polen (38 % bzw. 33 %) als Informationsquelle genutzt, von Frauen mit Bezugsland Türkei (26 %), GUS (23 %) und Deutschland (19 %) seltener. Zusammen gefasst werden Informationen aus dem Internet und aus Sozialen Medien seltener als Massenmedien, aber häufiger als Beratungsangebote (Tabelle 2) genutzt.

Tabelle 1: Informationswege zu Kinderwunsch, Schwangerschaft und Familienplanung:
Medien

	Deutschland (ohne Migrationshintergrund)	GUS	Polen	Türkei	Balkanländer	Signifikanz (p)
In den letzten 12 Monaten in diesen Medien Informationen wahrgenommen...						
TV**	67%	72%	87%	74%	78%	***
Radio*	38%	33%	37%	23%	43%	*
Zeitungen oder Zeitschriften***	69%	65%	74%	49%	73%	***
Bücher	23%	29%	34%	31%	37%	n.s.
Social Media**	19%	23%	33%	26%	38%	***
Sonstiges im Internet	31%	35%	40%	37%	39%	n.s.
Werbung*	51%	36%	48%	48%	46%	*
Anzahl	182	252	188	187	151	

Datenquelle: NeWiRe-Survey, 2014/2015, * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$ (Gruppenunterschiede, Signifikanz überprüft mit X^2 -Test), übernommen aus (Haug et al. 2017a; Haug et al. 2017b; Haug und Milewski 2018).

Die persönliche ärztliche Beratung wird relativ selten in Anspruch genommen (Tabelle 2) und hierbei vor allem von Frauen mit Bezugsregion Polen (26 %) und Türkei (26 %). Häufiger als die persönliche Beratung werden Informationsmaterialien bei Ärzt*innen genutzt. Eine Beratung durch Krankenkassen wird selten in Anspruch genommen, wobei sich hier große Unterschiede

zwischen den Bezugsregionen zeigen. Informationsmaterialien der Krankenkassen werden dagegen deutlich häufiger genutzt; dies kann z.B. auch eine Mitgliederzeitschrift sein. Der Anteil der Befragten, die diese Informationsmaterialien genutzt haben, liegt zwischen 30 % (Türkei) und 13 % (Frauen ohne Migrationshintergrund).

Eine persönliche Beratung in einer Apotheke in den letzten zwölf Monaten genutzt haben, geben relativ wenige Frauen an. Die Nutzungswerte dieser Informationsquelle liegen zwischen 13,9 % (Türkei) und 3,2 % (Deutschland). Außer der persönlichen Beratung können auch Informationsmaterialien aus Apotheken genutzt werden. Dies geschieht über alle Bezugsregionen hinweg deutlich häufiger. Der höchste Anteil an Frauen, die diese Informationsquelle genutzt haben, liegt bei den Befragten mit Bezugsregion Balkanländer mit 34 % vor, der niedrigste bei GUS mit 21 %.

Im Vergleich zu schriftlichem Informationsmaterial oder der persönlichen Information ist der Besuch von Informationsveranstaltungen sehr selten und kommt meist gar nicht vor.

Die Frauen wurden gefragt, wie oft sie sich in den vergangenen zwölf Monaten bei Beratungsstellen und öffentlichen Einrichtungen zu den Themen Kinderwunsch, Schwangerschaft und Fortpflanzungsmedizin informiert haben. Der Anteil, die sich „oft“, „manchmal“ oder „selten“ in Beratungsstellen von Gesundheitsorganisationen wie bspw. dem Roten Kreuz oder pro familia informiert haben, ist zusammengefasst sehr niedrig (zwischen 13 % bei Frauen mit Bezugsregion Balkanländer und 3 % bei Frauen aus der Region der GUS).

Ebenfalls sehr selten informieren sich die befragten Frauen bei staatlichen Organisationen wie beispielsweise der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung oder bei Gesundheitsämtern; die Anteile liegen zwischen 13 % (Türkei) und 1 % (Deutschland).

Aus der Befragung wird deutlich, dass Angebote von Bildungseinrichtungen (z.B. Schulen, Universitäten oder Volkshochschulen) ebenfalls selten in Anspruch genommen werden; der Anteil liegt zwischen 17 % (Bezugsregion Balkanländer) und 5 % (Bezugsregion GUS).

Tabelle 2: Informationswege zu Kinderwunsch, Schwangerschaft und Familienplanung:
Beratung

	Deutschland (ohne Migrations- hintergrund)	GUS	Polen	Türkei	Balkan- länder	Signifikanz (p)
In den letzten 12 Monaten Informationen eingeholt durch...						
Persönliche Beratung durch Ärzte	10%	17%	26%	26%	21%	***
Infomaterial bei Ärzten	30%	37%	46%	43%	41%	*
Persönliche Beratung durch Krankenkassen	2%	6%	8%	25%	12%	***
Infomaterial der Krankenkassen	13%	18%	25%	30%	24%	***
Persönliche Beratung in der Apotheke	3%	6%	5%	14%	9%	**
Infomaterial aus der Apotheke	23%	21%	29%	27%	34%	n.s.
Öffentliche Informationsveranstaltungen**	7%	4%	7%	14%	12%	**
Beratungsstellen (z.B. pro familia)	3%	3%	6%	9%	13%	**
Staatliche Organisationen (z.B. BZgA)	1%	2%	3%	12%	11%	***
Bildungseinrichtungen	5%	5%	10%	12%	17%	**
Rat von Kirchengemeinde oder Religionsgemeinschaft	1%	2%	4%	11%	8%	***
Anzahl	182	252	188	187	151	

Datenquelle: NeWiRe-Survey, 2014/2015, * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$ (Gruppenunterschiede, Signifikanz überprüft mit X^2 -Test), übernommen aus (Haug et al. 2017a; Haug et al. 2017b)

Wie oft die befragten Frauen in den letzten zwölf Monaten vor der Befragung ihre Religionsgemeinschaft, z.B. die Pfarrei oder einen Moscheeverein bezüglich der Thematik um Rat

gefragt haben, wird hier nicht abgebildet. Am höchsten ist hier der Anteil unter den Frauen mit Bezugsregion Türkei (11 %), am niedrigsten bei den Befragten ohne Migrationshintergrund (1 %).

Die Informationen werden in etwa einem Drittel in nicht-deutscher Sprache wahrgenommen (außer bei Frauen aus den Balkanländern) und etwa die Hälfte der Frauen mit den Bezugsregionen GUS, Polen und Balkanländern bevorzugen eine nicht-deutsche Sprache bei der ärztlichen Kommunikation (Tabelle 3).

Tabelle 3: Informationswege zu Kinderwunsch, Schwangerschaft und Familienplanung: Sprache

	GUS	Polen	Türkei	Balkanländer	Signifikanz (p)
Wahrnehmung der Informationen meist oder nur in nicht-deutscher Sprache	28 %	28 %	35 %	8 %	***
Nicht-deutsche Sprachpräferenz bei Ärzten	47 %	46 %	52 %	16 %	***
Anzahl	25	188	187	151	

Datenquelle: NeWiRe-Survey, 2014/2015, * $p \leq ,05$; ** $p \leq ,01$; *** $p \leq ,001$ (Gruppenunterschiede, Signifikanz überprüft mit X^2 -Test), übernommen aus (Haug et al. 2017a; Haug et al. 2017b)

Ein weiterer Befund aus dem NeWiRe-Survey, auf den an dieser Stelle nicht eingegangen werden kann, besteht darin, dass das subjektive Wissen zum Thema Reproduktionsmedizin allgemein eher gering ausgeprägt ist, insbesondere bei Frauen mit Migrationshintergrund. Ebenfalls wurde gezeigt, dass korrektes Wissen über den altersbedingten Rückgang der Fertilität allgemein und insbesondere bei Frauen mit Migrationshintergrund gering verbreitet ist (Milewski und Haug 2021). Unterschiede zwischen den Herkunftsgruppen lassen sich weiterhin in Bezug auf die Bereitschaft zur Nutzung reproduktionsmedizinischer Behandlung und zur Unterstützung einer sozialen Norm zur Inanspruchnahmen von Reproduktionsmedizin finden; diese sind bei Frauen mit Migrationshintergrund stärker ausgeprägt als bei Frauen ohne Migrationshintergrund (Milewski und Haug 2021; Haug und Milewski 2018).

4.3 Fazit

Spezielles Informationsmaterial oder Beratungsangebote werden weitaus seltener als Informationen in Massenmedien, aus kostenlos und niedrighschwellig verfügbaren Quellen oder aus dem Internet genutzt.

Bei der Nutzung von Social Media treten wie bei den meisten anderen Informationsquellen signifikante Unterschiede zwischen den Untersuchungsgruppen auf. Dabei ist die Nutzung von Informationsangeboten bei Frauen mit Migrationshintergrund der untersuchten Herkunftsregionen (Türkei, Polen, GUS, Balkanländer) häufiger als bei Frauen ohne Migrationshintergrund. Auffällig ist, dass ein wesentlicher Teil der Frauen mit Migrationshintergrund die Informationen in nicht-deutscher Sprache wahrnehmen und auch eine nicht-deutsche Sprachpräferenz bei der Kommunikation im Gesundheitsbereich haben.

5 Empirische Befunde II: Online-Foren als Kanal des Peer-to-Peer-Wissenstransfers

Das Internet ist von wesentlicher Bedeutung für die moderne Kommunikation und den Wissenstransfer. Die Suche nach Informationen ist für große Teile der Bevölkerung inzwischen erheblich durch Onlinedienste wie Google oder Wikipedia gesteuert. Auch die sozialen Medien wie Facebook oder Twitter sind für die Weitergabe und somit auch selektive Verbreitung von Informationen wichtig. In sozialen Netzwerken werden Wissen und Hinweise auf Neues unter Freund*innen, Gleichgesinnten oder flüchtig Bekannten ausgetauscht. Daneben ist zu bemerken, dass auch Institutionen Inhalte und Informationen bereitstellen, die wiederum „abonniert“ werden können – dies gilt auch in Bezug auf Gesundheitsthemen.

Bei der Analyse von Botschaften „klassischer“ Massenmedien kann die Forschung meist auf eine „ritualisierte Publikationspraxis“ sowie eine systematische Archivierung zurückgreifen, da die Medienanbieter institutionalisiert sind. Diese Grundsätze gelten für den Untersuchungsgegenstand der Onlineforschung nicht oder nur eingeschränkt. Dieser lässt sich grob in zwei Kategorien unterteilen: Zum einen die klassischen „one way“-Inhalte, die den Nutzer*innen institutionalisiert und professionell als Angebot zum Konsum zur Verfügung gestellt werden. Hierzu zählen Nachrichtenseiten, Websites öffentlicher oder privatwirtschaftlicher Institutionen, professionelle Informationsportale, die Onlineauftritte von Kliniken usw. Zum zweiten der

sogenannte „user generated content“, also Inhalte, die von Nutzer*innen selbst ohne institutionelle Einbindung erstellt und dynamisch verändert werden können. Hierzu zählen unter anderem Onlineforen, Blogs und digitale soziale Netzwerke. Die Grenzen zwischen diesen beiden Kategorien sind allerdings fließend bzw. durchlässig.

Unerfüllter Kinderwunsch und dessen Behandlung ist ein Thema, über das Betroffene eher ungern offen sprechen. Sie fühlen sich unverstanden, haben Schamgefühle, möchten oft selbst im näheren sozialen Umfeld nicht über das Thema sprechen (Albert 2008). Viele nutzen deshalb das Internet, das inzwischen eine Vielzahl von Angeboten zur Information, Beratung und zur Kommunikation sowohl mit Expert*innen als auch anderen Betroffenen zur Verfügung stellt. Der schriftsprachliche Austausch in weitgehend anonymer Form in Onlineforen scheint eine gute Möglichkeit für betroffene Personen, über ihre eigene Situation zu sprechen und darüber mit anderen Peers in Kommunikation zu treten (Wesemann und Grunwald 2010).

Sowohl in einer Befragung von Expert*innen (Haug et al. 2018), einer Befragung von Frauen in Behandlung (Haug et al. 2018) und einer Telefonbefragung von Frauen (siehe Kapitel 4) wurde festgestellt, dass das Internet für Betroffene eine zentrale Rolle als Informationsmedium spielt.

Der folgende Abschnitt fasst die Ergebnisse einer inhaltsanalytischen Auswertung eines Onlineforums zusammen, die in Haug et al. 2018 veröffentlicht sind. Hierbei geht es um die Fragen, mit welchen Anliegen sich Nutzer*innen an andere Betroffene wenden, welche Themen im Onlineforum diskutiert werden, welche Funktionen Onlinediskussionsforen für die Nutzerinnen erfüllen und welche Bedeutung Onlineforen somit für den Wissenstransfer haben.

5.1 Methodik: Inhaltsanalyse

Die Inhaltsanalyse bezieht sich auf Einträge in einem der meistfrequentierten deutschen Kinderwunschforen – das Forum „wunschkinder.net“ (siehe Übersicht im Anhang). Zum Zeitpunkt der Untersuchung (Stichtag 06.02.2015) waren im Kinderwunschforum auf dieser Seite 190.973 Themen mit insgesamt ca. 1,4 Millionen Beiträgen enthalten. In der Vorstudie wurde auch von Expert*innen das Forum als häufig von ihren Patient*innen genutzte Informationsquelle genannt (Haug et al. 2018, 183).

Für die Beantwortung der Forschungsfragen bietet sich das Kinderwunschforum aufgrund seines thematischen Schwerpunkts zur Analyse an. Es bleibt aber zu beachten, dass auf der Seite für

einzelne Themen, die bei der Kinderwunschbehandlung eine Rolle spielen (z.B. Kostenübernahme, weiblicher Zyklus) spezielle Foren existieren und dadurch die Frequenz dieser Themen im allgemeinen Kinderwunschforum vermutlich etwas reduziert wird.

Da die Gesamtzahl aller bestehenden Themen im Kinderwunschforum von wunschkinder.net (fast 200.000) für eine Inhaltsanalyse zu groß gewesen wäre, wurde die Grundgesamtheit auf die neu erstellten Themen innerhalb des Jahres 2013 beschränkt. Es wurde eine Stichprobe aus der Gesamtmenge der Beiträge gezogen. Die Ziehung erfolgte über ein zufallsbasiertes Verfahren, wobei aus den 365 Tagen des Jahres eine Zufallsstichprobe von 37 Tagen (entspricht ca. 10 %) gezogen wurde und dann alle neuen Themen dieser Tage in die Analyse aufgenommen wurden. Es ergab sich eine Stichprobengröße von 1.259 Themen, d.h. es wurden durchschnittlich 34 neue Themen pro Tag erstellt. Die Auswertung erfolgte nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring 2010. Für die Darstellung an dieser Stelle ist insbesondere eine quantifizierende Darstellung relevant.

5.2 Ergebnis

Insgesamt konnten im Verlauf der Analyse den 1.259 untersuchten Beiträgen 2.034 Codes zugeordnet werden (siehe ausführlich Haug et al. 2018). Der häufigste Strukturtyp war dabei der Erfahrungsaustausch mit 364 Codierungen (entspricht 28,9 % aller untersuchten Beiträge). Auf Rang zwei folgen Verständnisfragen (291 Codierungen oder 23,1 %), häufig im Anschluss an Arzttermine oder eigene (Internet-)Recherchen. Häufig geht es um die Interpretation von Testergebnissen, nicht vollständig verstandene Aussagen von Ärzt*innen sowie genauere Informationen zu bestimmten Krankheitsbildern oder körperlichen Symptomen. Schilderungen des eigenen Gefühlzustands sowie allgemeine Statusupdates kommen auf je 200 Codierungen (15,9 %). Bitten um den (emotionalen) Beistand anderer Benutzerinnen zeigten sich in 84 Instanzen (6,7 %), um Hilfe bei Entscheidungsfindungen wurde 57-mal gebeten (4,5 %).

Das häufigste spezifische Thema ist mit 196 Instanzen (15,6 %) die Medikation im Zusammenhang mit der Kinderwunschbehandlung, dicht gefolgt von Tests und Testergebnissen (189 Codierungen oder 15,0 %), wobei hier ausschließlich von medizinischem Fachpersonal in den Praxen bzw. Kliniken durchgeführte Tests gemeint sind. Ebenfalls häufiges Thema sind körperliche Symptome (160 Codierungen oder 12,7 %).

Schwangerschaftstests für den Heimgebrauch (im Gegensatz zu z.B. Bluttests in der Arztpraxis) wurden in 68 Beiträgen thematisiert (5,4 %). Häufig ging es dabei um die Zuverlässigkeit der Testgeräte, die korrekte Verwendung oder Unterschiede zwischen verschiedenen Modellen. Die Finanzierung der Behandlung bzw. die Kostenübernahme durch die Krankenversicherung kommt auf 55 Codierungen (4,4 %), das soziale Umfeld auf 38 (3,0 %). Methoden der natürlichen Familienplanung (in Abgrenzung zur reproduktionsmedizinischen Behandlung) wurden in zwölf Threads bzw. einem Prozent aller Beiträge diskutiert.

Mit einer Kontingenzanalyse soll festgestellt werden, ob bestimmte Textelemente gehäuft im gleichen Zusammenhang auftauchen oder miteinander verbunden sind. Dadurch können miteinander assoziierte Textelemente herausgefiltert werden (Mayring 2010, 16). Als relevant wurde eine Kontingenz definiert, wenn sie in mindestens einem Prozent der 1.259 untersuchten Beiträge zu finden war. Der bei weitem häufigste Strukturtyp „Erfahrungsaustausch“ ist besonders oft in Verbindung mit den Themen „Medikation“, „körperliche Symptome“ und „Ärzte, Praxen, Kliniken“ anzutreffen. „Verständnisfragen“ zeigt besonders starke Kontingenz mit den Themen „Tests, Testergebnisse“, „Medikation“ sowie „körperliche Symptome“. Der Strukturtyp „Gefühlszustand“ ist vor allem in Bezug zu „Tests, Testergebnisse“ vertreten. „Statusupdate“ zeigt keine auffällige Kontingenz zu bestimmten Themen, ebenso „Bitte um Beistand“ und „Entscheidungsfindung“. Neben diesen Verbindungen zwischen Strukturtypen und thematischen Bezügen findet sich in den Coderelationen auch eine gehäufte Assoziation zweier thematischer Bezüge, nämlich die Verbindung „Medikation“ und „körperliche Symptome“.

5.3 Diskussion

Zusammenfassend zeigt sich ein großer Bedarf an informationeller wie emotionaler Unterstützung. Onlineforen können diesen unter Wahrung der Anonymität zumindest teilweise decken. Zentrale Anliegen der Nutzer*innen sind der Austausch von Erfahrungen mit anderen Betroffenen, das Klären von Verständnisfragen, sich gegenseitig auf dem Laufenden zu halten sowie sich über die Gefühlswelt im Verlauf der Behandlung auszutauschen.

Themen von herausragender Bedeutung sind dabei der Umgang mit Medikamenten und deren Wirkungsweisen, Tests und Testergebnisse im Behandlungsverlauf und körperliche Symptome. Dies verdeutlicht die hohe Bedeutung, die der Peer-to-Peer-Beratung sowohl bei medizinischen

wie auch psychosozialen Fragen beigemessen wird. Religion und Religiosität spielen kaum eine Rolle, im Gegensatz zu ähnlichen Foren in den USA (Albert 2008). Auch wird kaum auf ethische, juristische oder politische Debatten rund um die Fragen der Reproduktionsmedizin Bezug genommen, höchstens indirekt durch Fragen im Zusammenhang mit der Finanzierung durch Krankenkassen.

Die Studie ermöglicht Aussagen über Inhalte des untersuchten Forums, die jedoch nicht für die Gesamtheit aller Onlineforen verallgemeinerbar sind. Bei Inhaltsanalysen von Onlineforen ist außerdem zu beachten, dass der Untersuchungsgegenstand einer Reihe möglicher Verzerrungsfaktoren unterliegt. So verbergen Ersteller*innen von Threads möglicherweise ihre eigentliche Intention oder platzieren verdeckte Werbebotschaften (Albert et al. 2014). Auch lässt die Analyse der erstellten Beiträge aktiver „Poster“ keine Aussagen über Personen zu, die sich nicht mit Beiträgen beteiligten, so genannte „Lurker“ (Liao und Chou 2012).

Vorrangige Funktionen des Forums scheinen für die User*innen die Vernetzung („Ich bin nicht allein“), Empowerment (Reduktion der Abhängigkeit von Empfehlungen und Aussagen der Ärzt*innen) sowie schnelle, unkomplizierte Hilfe (immer verfügbar, terminunabhängig) zu sein. Anhand der Auswertung kann nicht festgestellt werden, inwieweit vor allem die schnelle und leichte Verfügbarkeit oder ein starkes Vertrauen in das Wissen anderer Betroffener ausschlaggebend ist. Aus den Inhalten des Diskussionsforums lässt sich jedenfalls eine „Expertisierung von Laien“ (Zillien 2013) ablesen. Ansatzpunkte für diese These finden sich auch in der bevölkerungsrepräsentativen Telefonbefragung. Bei Fragen zu Kinderwunsch, Schwangerschaft und Reproduktionsmedizin wurde deutlich seltener eine ärztliche Beratung in Anspruch genommen als dass Informationen in sozialen Medien genutzt wurden (Haug et al. 2018, auch oben Kapitel 4).

Ein Onlineforum stellt sich in vielerlei Hinsicht als moderne Variante der Selbsthilfegruppe dar. Dabei tritt es nicht in Konkurrenz zur fachlichen Beratung und Therapie, sondern bietet eine Ergänzung. Die persönliche Interaktion ist zwar auf den schriftsprachlichen Austausch beschränkt, das Onlineforum bietet jedoch gegenüber klassischen Selbsthilfegruppen örtliche wie zeitliche Unabhängigkeit, eine größere Sammlung von Wissen und Erfahrung durch die höhere Teilnehmer*innenzahl sowie die fortwährende Verfügbarkeit auch älterer Beiträge. Die Anonymität ist gerade bei einem Thema wie ungewollter Kinderlosigkeit bzw. Fertilitätseinschränkungen ebenfalls ein wichtiger Aspekt.

Der Bedarf an informationeller wie emotionaler Unterstützung wird durch das Angebot von Onlineforen teilweise gedeckt, wobei sich auf informationeller Ebene die Frage nach der Validität der Informationen stellt. Darüber hinaus bieten die Ergebnisse, gerade die hohe Zahl der Verständnisfragen, Hinweise auf mögliche Schwächen in der Behandlung und auf Verbesserungspotenziale. So bleiben bei vielen Betroffenen nach Behandlungsterminen noch Fragen offen oder Erläuterungen von Ärzt*innen werden nicht verstanden, besonders im Zusammenhang mit durchgeführten Tests und deren Ergebnisse, mit der Medikation und mit im Laufe der Behandlung auftretenden körperlichen Symptomen.

Soziale Medien stellen eine wichtige Möglichkeit der Diskussion mit anderen Betroffenen dar. Eine damit verbundene Gefahr besteht darin, dass die Peer-to-Peer-Beratung so glaubwürdig und für das eigene Handeln bedeutungsvoll erscheint, dass fachliche Ratschläge aus Expert*innensicht weniger angenommen werden. Für die verantwortungsvolle Informationsvermittlung durch fachlich qualifizierte Personen sind daher moderierte Foren vorzuziehen; sie können dann eine sinnvolle Ergänzung sein.

Fachliche Administration und Moderation ist geboten, um die Stärken des Kommunikationskanals zu forcieren und problematische Aspekte einzudämmen. Ein Eigenbetrieb von Foren durch ein Kinderwunschzentrum oder Fachärzt*innen, wie im analysierten Beispiel, oder eine einschlägige Beratungsstelle oder durch einen Zusammenschluss mehrerer Einrichtungen ist empfehlenswert, um die fachliche Administration sicherzustellen.

Den neuen sozialen Medien kommt eine große Bedeutung zu, weil sie vielfach und zunehmend genutzt werden. Sollen Informationen zu der Zielgruppe gelangen, empfiehlt es sich daher, auf diese Medien zu setzen. Dies gilt insbesondere bei kurzfristigen Informationen, z.B. Termine oder aktuelle Informationen. Allerdings kann bisher nicht davon ausgegangen werden, dass Massenmedien wie Fernsehen oder Printmedien an Bedeutung verlieren, wenn es um den Wissenstransfer von Informationen über Gesundheitsthemen geht (siehe Haug et al. 2018, Kapitel 4).

5.4 Fazit

Eine Reihe von Internetforen und sozialen Netzwerken bieten Informationen, Austausch und Peer-to-Peer-Beratung (siehe Übersicht im Anhang). Was zeichnet diese Peer-to-Peer-Beratung gegenüber Beratungsangeboten in reproduktionsmedizinischen Zentren oder psychosozialen Beratungsstellen aus?

Informationen

- sind sofort ohne Wartezeit oder Terminvereinbarung verfügbar.
- sind in zeitlich unbegrenztem Maße verfügbar (24 Stunden, 7 Tage).
- sind auf unterschiedlichem Komplexitäts- bzw. Schwierigkeitsniveau verfügbar
- sind schnell auffindbar (Stichwortsuche).
- sind in hoher Detailgenauigkeit verfügbar.
- beziehen sich auf einen geteilten Erfahrungsschatz (Betroffenheit).
- werden als vertrauenswürdig betrachtet (keine Interessen unterstellt).
- umfassen auch gesetzlich nicht erlaubte Aspekte (z.B. Beschaffung von Medikamenten im Ausland oder Durchführung von in Deutschland nicht erlaubten Verfahren im Ausland).
- sind in vielen Sprachen verfügbar.

Soziale Medien und Internetforen bieten

- die Möglichkeit des Austauschs (Kommunikations-, Mitteilungsbedürfnis).
- die Möglichkeit zum Empowerment.
- die Möglichkeit zur Expertisierung von Lai*innen.
- ortsunabhängige Interaktion und Kommunikation.
- zeitlich asynchrone Interaktion und Kommunikation.
- anonyme Interaktion und Kommunikation.
- kostenlose/niederschwellige Interaktion und Kommunikation mit einer hohen Zahl an Personen.
- Beistand durch andere Betroffene.

Soziale Medien und Onlineforen erfüllen somit einen Bedarf, der nicht durch Angebote der professionellen Beratung gedeckt wird und der aus Gründen der zur Verfügung stehenden

Ressourcen, aufgrund der professionellen Rolle oder aus rechtlichen Gründen auch nicht gedeckt werden könnte. Mit der Nutzung ist jedoch eine Reihe von Risiken verbunden, von denen hier nur einige genannt werden.

Informationen können

- medizinisch oder rechtlich unpräzise oder missverständlich sein.
- medizinisch oder rechtlich veraltet sein.
- medizinisch oder rechtlich falsch sein.
- verdeckt interessengeleitet sein (Werbung).
- auf Verschwörungstheorien basieren.
- zu komplex oder unverständlich sein für Personen ohne Fachkenntnisse bzw. Expertise.
- verwirrend sein, denn die unübersichtliche Vielzahl an Informationen erschwert Personen mit geringerer digitaler Kompetenz eine Orientierung.

Soziale Medien und Internetforen bringen daher eine Reihe von Herausforderungen mit sich:

- Erfahrungsberichte von einzelnen Personen können auf die eigene Person übertragen werden, ohne dass dies durch die medizinische oder psychosoziale Situation gerechtfertigt ist.
- Eine subjektive Auswahl von Informationen („Filterbubble“) kann zu einer verzerrten Sicht führen, die der Statistik oder dem Stand der reproduktionsmedizinischen Forschung entgegensteht.
- Entscheidungen aufgrund von Ratschlägen der Peers können nachteilige Konsequenzen haben (fehlende Verantwortlichkeit).

6 Empirische Befunde III: Internetnutzung und Übermittlung von Gesundheitsdaten

Zur Einschätzung der Verbreitung der Internetnutzung in Deutschland und zu Präferenzen für die Übermittlung von medizinischen Daten wird auf Daten des Projekts „Privacy und Willingness to Share von Gesundheitsdaten“ (PWG) zurückgegriffen.²

6.1 Methodik: Telefonbefragung

Die Studie basiert auf einer computergestützten Telefonbefragung (Dual-Frame) bei einer Zufallsstichprobe der Bevölkerung (innerhalb der via ADM-Telefonstichprobe rekrutierten Teilnehmer*innen der infas-Mehrthemenbefragung) ab 18 Jahren in Deutschland, die im Zeitraum 01.06.2022 bis 27.06.2022 erhoben wurden (n = 1.308). Der Fragebogen bestand aus 46 standardisierten Fragen zum Themenfeld Digitalisierung im Gesundheitswesen. Der Frauenanteil unter den Befragten lag bei 50,8 %.

6.2 Ergebnis

Der Internetzugang erfolgt in der Bevölkerung in Deutschland gemäß den Ergebnissen am häufigsten über das Smartphone, wobei 11,6 % nur über das Smartphone Internetanwendungen nutzen. Der größte Teil der Bevölkerung nutzt sowohl Smartphone und Computer (65,9 %), 13,9 % nur Computer. 5,9 % haben kein Smartphone und weitere 2,8 % haben zwar ein Smartphone, nutzen dieses aber nach eigenen Angaben nicht für Internetanwendungen. Zusammengefasst nutzen 91,4 % das Internet (Onliner), 8,6 % können als Offliner bezeichnet werden. Mit steigendem Alter nimmt der Anteil der Personen, die das Internet nutzt, ab.

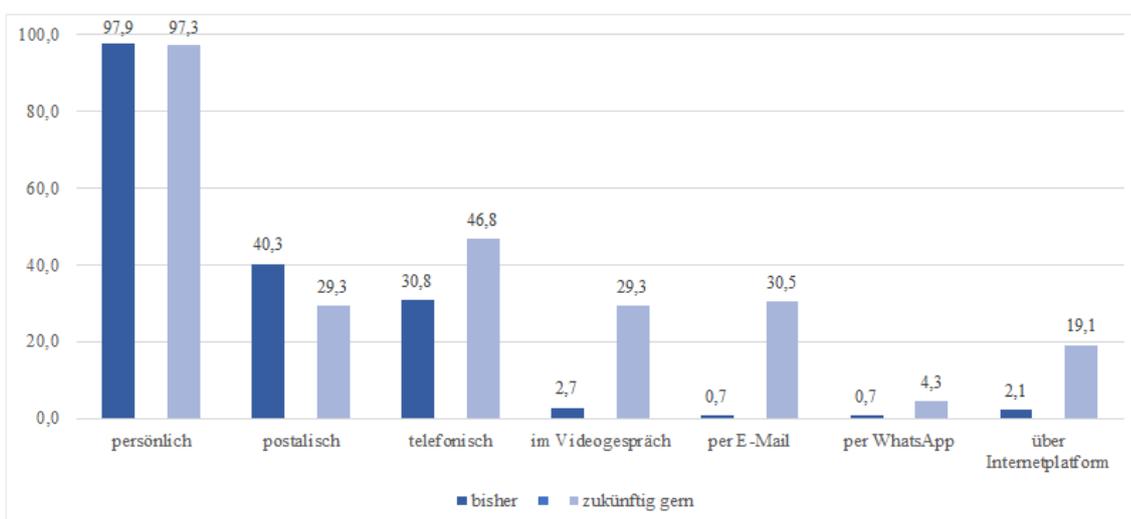
Dies entspricht den Angaben des Statistischen Bundesamtes von 2021, wonach 6 % der Menschen im Alter zwischen 16 und 74 Jahren 2021 „Offliner“ waren. Nur ein geringer Teil der Bevölkerung

² Projekt von Sonja Haug, Karsten Weber, Rainer Schnell, Georgios Raptis und Caroline Dotter. Die Datenerhebung durch infas Sozialforschung GmbH wurde durch das Regensburg Center of Health Sciences and Technology (RCHST) der OTH Regensburg finanziert.

hat somit das Internet noch nie genutzt. In der Altersgruppe unter 55 Jahren lag der Offliner-Anteil bei 3 % (Statistisches Bundesamt 2022). Nach einer Auswertung des European Social Survey aus 28 Ländern und der Daten des BRFSS der USA zeigte sich, dass die Internetnutzung nicht nur altersabhängig ist, sondern auch bei schlechterem Gesundheitszustand seltener (Schnell et al. 2017).

Die bisherige persönliche Übermittlung von Gesundheitsdaten zu Diagnosen, Verschreibung von Medikamenten, Operationen und ärztlichen Behandlungen ist auch zukünftig mit Abstand am beliebtesten. Eine derzeit noch häufige postalische Übermittlung sollte nach Wunsch der Befragten in Zukunft weniger genutzt werden. Die Befragten wünschen sich eine verstärkte Datenübermittlung per Telefon, Videogespräch oder E-Mail. Jeweils etwa ein Drittel der Befragten wünscht Videogespräche oder E-Mails für die Datenübermittlung. Die Kommunikation über eine Internetplattform wäre von 19,1 % gewünscht. Relativ viele Befragte haben Erfahrung mit Videotelefonie oder E-Mail. 70,2 % haben Erfahrung mit Videotelefonie, 29,8 % haben keine Erfahrung. Unter denjenigen mit Erfahrung in Videotelefonie besteht zu 41,1 % der Wunsch, zukünftig auch über Videogespräche Gesundheitsdaten übermittelt zu bekommen, unter denjenigen ohne Erfahrung zu 10,4 %. Der von vielen im privaten Alltag häufig genutzte Messengerdienst WhatsApp wird so gut wie nicht für die Übermittlung von Gesundheitsdaten genutzt und dies wird zukünftig nur von wenigen gewünscht (Abbildung 1).

Abbildung 1: Bisheriger und zukünftig gewünschter Übermittlungsweg von Gesundheitsdaten



Datenquelle: PWG 2022 (Auswertung und Darstellung Sonja Haug)

6.3 Fazit

Auch wenn die Befragung sich nicht auf das Thema Reproduktionsmedizin, sondern auf allgemeine Gesundheitsdaten und Befunde bezieht, lässt sich ablesen, dass die persönliche Übermittlung und Beratung bei gesundheitlichen Belangen von höchster Bedeutung sind. Knapp die Hälfte der Bevölkerung wäre daran interessiert, Befunde und Beratung per Telefon zu erhalten. Jeweils ein Drittel würde dies gern per Videogespräch oder per E-Mail wahrnehmen und knapp ein Fünftel über eine Internetplattform.

7 Zusammenfassung und Implikationen für die Beratungspraxis

Die Auswertung der Fachliteratur aus den letzten zwanzig Jahren zeigt die zentrale Rolle, die Internetforen und digitale soziale Netzwerke im Internet als Informations- und Kommunikationsmedium für Personen mit unerfülltem Kinderwunsch inzwischen einnehmen.

Bei Fragen der reproduktiven Gesundheit haben Massenmedien sowie kosten- und aufwandslos verfügbares Informationsmaterial in ärztlichen Praxen, Apotheken oder von Krankenkassen die größte Reichweite. Soziale Medien werden etwas seltener, aber häufiger als ärztliche Beratung oder Beratung von Krankenkassen genutzt. Andere Informations- oder Beratungsangebote werden wenig in Anspruch genommen. Frauen mit Migrationshintergrund bevorzugen teilweise Angebote in nicht-deutscher Sprache.

Internetgestützte Peer-to-Peer-Beratung bedient das Bedürfnis nach emotionaler oder psychosozialer Unterstützung, nach Antworten auf Fragen anhand von Erfahrungswissen, nach Mitteilung und Austausch 24 Stunden 7 Tage die Woche und bietet Möglichkeiten zum Empowerment von Patient*innen.

Klient*innen in der Beratungspraxis haben häufig Erfahrung mit der Peer-to-Peer-Beratung im Internet. Eine Konkurrenz zur fachlichen Beratung ist hieraus nicht abzuleiten, sondern Internetangebote können als Ergänzung gesehen werden.

Eine Herausforderung in der Beratungspraxis besteht im Umgang mit nicht evidenzbasierten Überzeugungen oder falsch verstandenem „Halbwissen“ aus dem Internet. Es ist hilfreich, sich über Akteur*innen im Internet zu informieren und Empfehlungen zum Umgang mit sozialen

Netzwerken und Onlineforen geben zu können, die Rolle der Peer-to-Peer-Beratung ernst zu nehmen, gleichzeitig jedoch die (eigene) fachliche Expertise zu vertreten.

Der bisher nicht gedeckte Bedarf an telefonischer oder internetgestützter Kommunikation bei der Übermittlung von Gesundheitsdaten und Gesundheitsbefunden impliziert eine zunehmende Bedeutung von Beratungsangeboten per Telefon, Videogespräch oder E-Mail. Insgesamt zeigt sich ein Bedarf nach ausgeweiteter niedrigschwelliger, kostenloser, anonymer, zeitlich asynchroner Beratungsangebote in digitaler Form.

Ein erhöhter Beratungsbedarf kann bei Personengruppen mit geringerer digitaler Kompetenz oder geringeren Deutschkenntnissen bestehen. Angesichts der wachsenden Diversität der Bevölkerung in Deutschland sind mehrsprachige Informationsmaterialien und Beratungsangebote empfehlenswert.

7.1 Handlungsempfehlungen

1. Fachinformationen im Kontext der Beratung zu ungewollter Kinderlosigkeit und Fertilitätseinschränkungen sollten in leicht verständlicher Form und digital verfügbar gemacht werden.
2. Die Angebotspalette sollte neben persönlich-mündlicher Beratung auch Beratungsangebote per Telefon, Videogespräch oder E-Mail umfassen.
3. Online-Beratungsangebote sollten auch zeitlich asynchron angeboten werden.
4. Digitale Beratungsangebote sollten auch die Möglichkeit einer Beratung unter Anonymität enthalten.
5. Beratungsangebote sollten fachliche Wissensvermittlung und Bewertung des individuellen Falls mit einer psychosozialen Komponente verbinden.
6. Beratungsangebote sollten Informationen über Peer-to-Peer-Beratungsangebote im Internet beinhalten; Beratungsfachkräfte sollten Auskünfte und Empfehlungen zum Umgang mit sozialen Netzwerken und Onlineforen geben können.
7. Beratungsangebote sollten auch darauf abzielen, auf im Internet verbreitete Fehlinformationen einzugehen und Verschwörungsüberzeugungen mit evidenzbasiertem

Fachwissen über ungewollte Kinderlosigkeit und Fertilitätseinschränkungen entgegenzutreten.

8. Für Personen mit Migrationshintergrund sollten zusätzliche Beratungsangebote in nicht-deutscher Sprache angeboten werden; dabei ist neben persönlich-mündlicher Beratung auch an technische Möglichkeiten der Übersetzung bei Online-Beratung zu denken.

Literaturverzeichnis

- Abbasi, Jennifer (2022). Widespread Misinformation About Infertility Continues to Create COVID-19 Vaccine Hesitancy. *JAMA* 327 (11), 1013–1015. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2789477>.
- Albert, Katja (2008). "I am no longer like a rare white tiger who sticks out in the Serengetti". Internetforen für ungewollt kinderlose Frauen. Eine ethnologische Studie im Cyberspace. Freiburg im Breisgau.
- Albert, Leslie Jordan/Aggarwal, Nitin/Hill, Timothy R. (2014). Influencing customer's purchase intentions through firm participation in online consumer communities. *Electronic Markets* 24 (4), 285–295. <https://doi.org/10.1007/s12525-014-0169-3>.
- Andersen, Kim Normann/Medaglia, Rony/Henriksen, Helle Zinner (2012). Social media in public health care: Impact domain propositions. *Government Information Quarterly* 29 (4), 462–469. <https://doi.org/10.1016/j.giq.2012.07.004>.
- Beutler, Adrian (2013). Gemeinsam schwanger werden: Eine Untersuchung zur Praxis der Kommunikation in einem Internetforum zum Thema Reproduktionsmedizin. In: Hans-Georg Soeffner (Hg.). *Transnationale Vergesellschaftungen; Verhandlungen des 35. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Frankfurt am Main 2010*. Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Blackstone, Amy (2014). Childless... or Childfree? *Contexts* 13 (4), 68–70. <https://doi.org/10.1177/1536504214558221>.
- Blakemore, Jennifer K./Bayer, Arielle H./Smith, Meghan B./Grifo, James A. (2020). Infertility influencers: an analysis of information and influence in the fertility webspace. *Journal of assisted reproduction and genetics* 37 (6), 1371–1378. <https://doi.org/10.1007/s10815-020-01799-2>.
- Byron, Paul/Albury, Kath/Evers, Clifton (2013). "It would be weird to have that on Facebook": young people's use of social media and the risk of sharing sexual health information. *Reproductive health matters* 21 (41), 35–44. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(13\)41686-5](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(13)41686-5).
- Chauhan, Dilan/Jackson, Emily/Harper, Joyce C. (2021). Childless by circumstance - Using an online survey to explore the experiences of childless women who had wanted children. *Reproductive biomedicine & society online* 12, 44–55. <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2020.09.006>.
- D'Anna, Lesley/Weber, Karsten/Haug, Sonja (2017). Wissenstransfer zur Reproduktionsmedizin. Die Rolle des Internets und digitaler sozialer Netzwerke – ein Überblick zum Forschungsstand. *Prävention und Gesundheitsförderung* 12, 1–6. Online verfügbar unter <https://www.springermedizin.de/wissenstransfer-zur-reproduktionsmedizin/13292062>.
- Diaz, Parris/Reddy, Pritika/Ramasahayam, Reshna/Kuchakulla, Manish/Ramasamy, Ranjith (2021). COVID-19 vaccine hesitancy linked to increased internet search queries for side effects on fertility potential in the initial rollout phase following Emergency Use Authorization. *Andrologia* 53 (9), e14156. <https://doi.org/10.1111/and.14156>.
- Divecha, Zai/Divney, Anna/Ickovics, Jeannette/Kershaw, Trace (2012). Tweeting about testing: do low-income, parenting adolescents and young adults use new media technologies to communicate about sexual health? *Perspectives on sexual and reproductive health* 44 (3), 176–183. <https://doi.org/10.1363/4417612>.
- Döring, Nicola/Conde, Melisa (2021). Sexuelle Gesundheitsinformationen in sozialen Medien: Ein systematisches Scoping Review. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 64 (11), 1416–1429. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03431-9>.
- Gabriel, Markus/Hoewner, Jörg/Jelitto, Marc/Quast, Thomas (2016). Social Media in der gesundheitlichen Aufklärung. Ergebnisse aus einem Pilotprojekt der BZgA in den Themenfeldern Familienplanung und Sexualaufklärung. Köln.

- Giles, David/Shaw, Rachel L./Morgan, William (2009). Representations of voluntary childlessness in the UK press, 1990—2008. *Journal of Health Psychology* 14 (8), 1218–1228. <https://doi.org/10.1177/1359105309346341>.
- Graham, Melissa/Rich, Stephanie (2014). Representations of Childless Women in the Australian Print Media. *Feminist Media Studies* 14 (3), 500–518. <https://doi.org/10.1080/14680777.2012.737346>.
- Greil, A. L./McQuillan, J. (2004). Help-seeking patterns among subfecund women. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 22 (4), 305–319. <https://doi.org/10.1080/02646830412331298332>.
- Haagen, E. C./Tuil, W./Hendriks, J./Bruijn, R. P. J. de/Braat, D. D. M./Kremer, J. A. M. (2003). Current Internet use and preferences of IVF and ICSI patients. *Human reproduction (Oxford, England)* 18 (10), 2073–2078. <https://doi.org/10.1093/HUMREP/DEG423>.
- Haug, Sonja/Milewski, Nadja (2018). Women's Attitudes toward Assisted Reproductive Technologies – A Pilot Study among Migrant Minorities and Non-migrants in Germany. *Comparative Population Studies* 43. <https://doi.org/10.12765/CPoS-2019-06>.
- Haug, Sonja/Scharf, Anna/Altenbuchner, Amelie/Schnell, Rainer/Weber, Karsten (2023). Der Einfluss von Wissenschaftsvertrauen, Vertrauen in Informationsquellen, kollektiver Verantwortung und Verschwörungsüberzeugungen auf die Bereitschaft zur COVID-19-Impfung. In: Debora Frommheld/Helene Gerhards/Uta Bittner et al. (Hg.). *Gesellschaften in der Krise. Praktiken, Diskurse und Wissensregime in Zeiten von Corona*. Wiesbaden, Springer VS, 203–230.
- Haug, Sonja/Vernim, Matthias/Weber, Karsten (2017a). Kinderwunsch und Kinderwunschbehandlung bei Frauen mit Migrationshintergrund. *Pro Familia Magazin*, 24–28.
- Haug, Sonja/Vernim, Matthias/Weber, Karsten (2017b). Wissen und Einstellungen zur Reproduktionsmedizin von Frauen mit Migrationshintergrund in Deutschland. *Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie* 14 (4), 171–177. Online verfügbar unter <https://www.kup.at/journals/volltext/14078.html>.
- Haug, Sonja/Weber, Karsten/Vernim, Matthias/Currle, Edda (2018). Wissen über Reproduktionsmedizin, Wissenstransfer und Einstellungen im Kontext von Migration und Internet. Abschlussbericht zum Projekt „Der Einfluss sozialer Netzwerke auf den Wissenstransfer am Beispiel der Reproduktionsmedizin (NeWiRe)“. Stuttgart, Franz Steiner Verlag.
- Haythornthwaite, Caroline (2007). Social Facilitators and Inhibitors to Internet Access and Use. In: Kompetenzzentrum Informelle Bildung (Hg.). *Grenzenlose Cyberwelt? Zum Verhältnis von digitaler Ungleichheit und neuen Bildungszugängen für Jugendliche*. Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften, 47–63.
- Hinton, Lisa/Kurinczuk, Jennifer J./Ziebland, Sue (2010). Infertility; isolation and the Internet: a qualitative interview study. *Patient education and counseling* 81 (3), 436–441. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.09.023>.
- Hintz, Elizabeth A./Haywood, Amy (2021). Media Frames of Voluntary Childlessness in the United States from 1989 to 2018. *Sex Roles* 84 (11-12), 747–764. <https://doi.org/10.1007/s11199-020-01197-z>.
- Kahlor, LeeAnn/Mackert, Michael (2009). Perceptions of infertility information and support sources among female patients who access the Internet. *Fertility and sterility* 91 (1), 83–90. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.11.005>.
- Kassi, Luce A./Lawson, Angela K./Feinberg, Eve C./Swanson, Amelia/Shah, Shriya/Pavone, MaryEllen (2022). Vaccine hesitancy, distress, and medical mistrust in women considering or undergoing fertility treatment during the COVID-19 pandemic. *Journal of assisted reproduction and genetics* 39 (12), 2767–2776. <https://doi.org/10.1007/s10815-022-02641-7>.
- Kelly-Hedrick, Margot/Grunberg, Paul H./Brochu, Felicia/Zelkowitz, Phyllis (2018). “It’s Totally Okay to Be Sad, but Never Lose Hope”: Content Analysis of Infertility-Related Videos on YouTube in Relation to Viewer Preferences. *Journal of medical Internet research* 20 (5), e10199. <https://doi.org/10.2196/10199>.
- Liao, Shuling/Chou, En-yi (2012). Intention to adopt knowledge through virtual communities: posters vs lurkers. *Online Information Review* 36 (3), 442–461. <https://doi.org/10.1108/14684521211241440>.

- Lober, William B./Flowers, Janine L. (2011). Consumer empowerment in health care amid the internet and social media. *Seminars in oncology nursing* 27 (3), 169–182. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2011.04.002>.
- Malik, Sumaira H./Coulson, Neil S. (2010). Coping with infertility online: an examination of self-help mechanisms in an online infertility support group. *Patient education and counseling* 81 (2), 315–318. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.007>.
- Mayring, Philipp (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11. Aufl. Weinheim, Beltz.
- Milewski, Nadja/Haug, Sonja (2020). Religious Diversity and Women's Attitudes Toward Using Assisted Reproductive Technologies—Insights from a Pilot Study in Germany. *Journal of Religion and Demography* 7 (1), 150–168. <https://doi.org/10.1163/2589742X-12347104>.
- Milewski, Nadja/Haug, Sonja (2021). At risk of reproductive disadvantage? Exploring fertility awareness among migrant women in Germany. *Reproductive biomedicine & society online* 14, 226–238. <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2021.11.007>.
- Neiger, Brad L./Thackeray, Rosemary/Burton, Scott H./Giraud-Carrier, Christophe G./Fagen, Michael C. (2013). Evaluating social media's capacity to develop engaged audiences in health promotion settings: use of Twitter metrics as a case study. *Health promotion practice* 14 (2), 157–162. <https://doi.org/10.1177/1524839912469378>.
- Perone, Hanna R./Herweck, Alexandra M./Stump, Hannah M./Levine, Hannah M./Wong, Adriana J./Carugno, Jose (2021). The virtual infertility community: a qualitative analysis of patient experiences shared on Instagram. *Journal of assisted reproduction and genetics* 38 (3), 613–620. <https://doi.org/10.1007/s10815-020-02028-6>.
- Peterson, Helen/Engwall, Kristina (2016). Missing Out on the Parenthood Bonus? Voluntarily Childless in a “Child-friendly” Society. *Journal of Family and Economic Issues* 37 (4), 540–552. <https://doi.org/10.1007/s10834-015-9474-z>.
- Prasad, Bobby (2013). Social media, health care, and social networking. *Gastrointestinal endoscopy* 77 (3), 492–495. <https://doi.org/10.1016/j.gie.2012.10.026>.
- Preece, Jenny (2000). *Online communities: designing usability, supporting sociability*. Chichester, Wiley.
- Rapoliene, Grazina/Sumskaitė, Lina (2020). Depiction of Childlessness in Lithuanian Mass Media from 2011–2016: A Catalyst of Modernization. *Romanian Journal of Communication and Public Relations* 21 (3), 19. <https://doi.org/10.21018/rjcp.2019.3.280>.
- Rasouli, Melody Ava/Sagun, Benette Krizel/Verma, Kajal/Duke, Cindy M. (2022). Black infertility and social media engagement: a mixed methodology analysis. *F&S reports* 3 (2 Suppl), 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.xfre.2021.11.005>.
- Sajjadi, Nicholas B./Nowlin, William/Nowlin, Ross/Wenger, David/Beal, John Martin/Vassar, Matt/Hartwell, Micah (2021). United States internet searches for “infertility” following COVID-19 vaccine misinformation. *Journal of osteopathic medicine* 121 (6), 583–587. <https://doi.org/10.1515/jom-2021-0059>.
- Sallam, Malik/Dababseh, Deema/Eid, Huda/AI-Mahzoum, Kholoud/AI-Haidar, Ayat/Taim, Duaa/Yaseen, Alaa/Ababneh, Nidaa A./Bakri, Faris G./Mahafzah, Azmi (2021). High Rates of COVID-19 Vaccine Hesitancy and Its Association with Conspiracy Beliefs: A Study in Jordan and Kuwait among Other Arab Countries. *Vaccines* 9 (1). <https://doi.org/10.3390/vaccines9010042>.
- Schachinger, Alexander (2014). *Der digitale Patient. Nomos*.
- Schnell, Rainer/Noack, Marcel/Torregroza, Sabrina (2017). Differences in General Health of Internet Users and Non-users and Implications for the Use of Web Surveys. <https://doi.org/10.18148/srm/2017.v11i2.6803>.
- Sormunen, Taina/Karlgren, Klas/Aanesen, Arthur/Fossum, Björn/Westerbotn, Margareta (2020). The role of social media for persons affected by infertility. *BMC women's health* 20 (1), 112. <https://doi.org/10.1186/s12905-020-00964-0>.

- Statistisches Bundesamt (2022). Jeder 20. Mensch im Alter von 16 bis 74 Jahren in Deutschland ist offline. Zahl der Woche. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/Zahl-der-Woche/2022/PD22_14_p002.html;jsessionid=C8DC324F563C8FE02BA6BC3122646969.live742 (abgerufen am 19.04.2023).
- Stenström, Kristina (2022). Involuntary childlessness online: Digital lifelines through blogs and Instagram. *New Media & Society* 24 (3), 797–814. <https://doi.org/10.1177/1461444820968907>.
- Stöbel-Richter, Yve/Geue, Kristina/Borkenhagen, Ada/Braehler, Elmar/Weidner, Kerstin (2012). What Do You Know about Reproductive Medicine? – Results of a German Representative Survey. *PLoS ONE* 7 (12), e50113. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0050113>.
- Stöbel-Richter, Yve/Goldschmidt, Susanne/Borkenhagen, Ada/Kraus, Ute/Weidner, Kerstin (2008). Entwicklungen in der Reproduktionsmedizin – mit welchen Konsequenzen müssen wir uns auseinandersetzen? *Journal of Family Research* 20 (1), 34–61. <https://doi.org/10.20377/jfr-267>.
- Szewczenko, Tanja (2022). *Durch die Hölle zum Glück. Meine Kinderwunschbehandlungen, Fehlgeburten und warum ich nie aufgegeben habe*. Hamburg, Eden Books.
- Tate, Doyle P./Patterson, Charlotte J. (2019). Desire for Parenthood in Context of Other Life Aspirations Among Lesbian, Gay, and Heterosexual Young Adults. *Frontiers in psychology* 10, 2679. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02679>.
- Theodosiou, Louise/Green, Jonathan (2003). Emerging challenges in using health information from the internet. *Advances in Psychiatric Treatment* 9 (5), 387–396. <https://doi.org/10.1192/apt.9.5.387>.
- Thorn, Petra/Wischmann, Tewes (2022). Wie kann die psychosoziale Kinderwunschberatung in Deutschland verbessert werden? *Gynäkologische endokrinologie* 20 (4), 276–279. <https://doi.org/10.1007/s10304-022-00456-4>.
- van Selm, Martine/Tuil, Wouter/Verhaak, Christianne/Woldringh, Gwendolyn/Kremer, Jan (2008). Chat about what matters most: an analysis of chat contributions posted to an outpatient fertility website. *Cyberpsychology & behavior : the impact of the Internet, multimedia and virtual reality on behavior and society* 11 (6), 675–677. <https://doi.org/10.1089/cpb.2007.0227>.
- Venkatesan, Sathyaraj/Murali, Chinmay (2021). “Childless? Childfree? Neither, Just ME”: pronatalism and (m)otherhood in Paula Knight’s *The Facts of Life*. *Journal of Graphic Novels and Comics* 12 (2), 108–126. <https://doi.org/10.1080/21504857.2019.1617179>.
- Vernim, Matthias/Barska, Nina/Palma, Laura (2015). Aktuelle Methoden und rechtliche Fragen der Reproduktionsmedizin in Deutschland. Der Einfluss sozialer Netzwerke auf den Wissenstransfer am Beispiel der Reproduktionsmedizin (NeWiRe). *Arbeitspapier Nr. 1.01*.
- Wesemann, Dorette/Grunwald, Martin (2010). Inhaltsanalyse von Online-Diskussionsforen für Betroffene von Essstörungen. In: Martin Welker/Carsten Wunsch (Hg.). *Die Online-Inhaltsanalyse. Forschungsobjekt Internet*. Köln, von Halem, 387–408.
- Wilkinson, Krystal/Rouse, Julia (2023). Solo-living and childless professional women: Navigating the ‘balanced mother ideal’ over the fertile years. *Gender, Work & Organization* 30 (1), 68–85. <https://doi.org/10.1111/gwao.12900>.
- Wingert, Susan/Harvey, Carol D.H./Duncan, Karen A./Berry, Ruth E. (2005). Assessing the needs of assisted reproductive technology users of an online bulletin board. *International Journal of Consumer Studies* 29 (5), 468–478. <https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2005.00461.x>.
- Wischmann, Tewes (2014). Medien zur Information und Aufklärung. In: Heribert Kentenich/Elmar Brähler/Ingrid Kowalcek et al. (Hg.). *Leitlinie psychosomatisch orientierte Diagnostik und Therapie bei Fertilitätsstörungen*. Gießen, Lahn, Psychosozial-Verlag, 141–148.

- Yeshua-Katz, Daphna (2016). Online Boundary Work in Stigmatized Groups: The Case of Support Groups for Israeli Childless Women. *International Journal of Communication* 10. Online verfügbar unter https://www.researchgate.net/publication/305472197_Online_Boundary_Work_in_Stigmatized_Groups_The_Case_of_Support_Groups_for_Israeli_Childless_Women.
- Yeshua-Katz, Daphna (2019). Blame or Shame: The Search for Online Support and Stigma Origin Among Israeli Childless Women. *Mass Communication and Society* 22 (1), 117–138. <https://doi.org/10.1080/15205436.2018.1469152>.
- Yeshua-Katz, Daphna/Hård af Segerstad, Ylva (2020). Catch 22: The Paradox of Social Media Affordances and Stigmatized Online Support Groups. *Social Media + Society* 6 (4), 205630512098447. <https://doi.org/10.1177/2056305120984476>.
- Zillien, Nicole (2013). Laien als Experten. Ungleichheiten des Wissens von reproduktionsmedizinischer Profession und Patientenschaft. In: Oliver Berli (Hg.). *Wissen und soziale Ungleichheit*. Weinheim/Basel, Beltz Juventa, 177–200.
- Zillien, Nicole/Haake, Gianna/Fröhlich, Gerrit/Bense, Tanja/Souren, Dominique (2011). Internet use of fertility patients: A systemic review of the literature. *Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie* 8 (4), 281–287.

Anhang: Übersicht über Online-Foren zu unerfülltem Kinderwunsch

Als Ergänzung werden hier Ergebnisse einer Recherche dargestellt³.

Social Media zum Thema Kinderwunsch

Auf der Plattform **Instagram** finden sich zu dem Hashtag „unerfüllterkinderwunsch“ 42.019 Beiträge. Des Weiteren gibt es auf dieser Plattform zahlreiche private Accounts zu diesem Thema, die als persönliche Blogs fungieren, auf welchen Privatpersonen ihre Geschichte teilen (z.B. ananaasbaby). Zudem kommen einige Accounts zur Unterstützung mit Tipps und Informationen (z.B. kinderwunsch_forum).

Zu dem Hashtag „kinderwunschberatung“ existieren 837 Beiträge. Außerdem gibt es den offiziellen Account der Deutschen Gesellschaft für Kinderwunschberatung (BKID), welche Beiträge zu diesem Thema verfasst und zudem auf Fortbildungen und Hilfeleistungen hinweist.

Zu dem Hashtag „reproduktionsmedizin“ finden sich 2.721 Beiträge auf Instagram.

Auf der Plattform **Facebook** gibt es zum Thema „unerfüllter Kinderwunsch“ zahlreiche Gruppen (z.B. Kinderwunsch/schwanger werden-Austausch und Informationen Gleichgesinnter – 16.278 Mitglieder). Die meisten dieser Gruppe sind privat, d. h. erst ein Beitritt ermöglicht die Teilnahme am Austausch.

Bei der Suchanfrage „Kinderwunschberatung“ finden sich auf Facebook neben den Gruppen private Seiten bspw. von Therapeut*innen oder Kinderwunschpraxen.

Bei der Suchanfrage „Reproduktionsmedizin“ erscheinen Seiten von Kinderwunschpraxen und Ärzt*innen.

Kinderwunschforen

Eine Suchanfrage nach dem Begriff „unerfüllter Kinderwunsch Forum“ auf Google ergibt ca. 214.000 Treffer. Zum Stichwort „Kinderwunschberatung“ erscheinen auf Google 30.400 Treffer und bei der Suchanfrage „Reproduktionsmedizin Forum“ 70.800 Treffer.

Die folgende Übersicht stellt eine Auswahl an Online-Foren zu unerfülltem Kinderwunsch oder zu Reproduktionsmedizin im deutschsprachigen Raum zusammen (Stand April/Mai 2023).

³ Recherche von Antonia Schaser, studentische Hilfskraft am Institut für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST).

Name des Forums	Link	Anbieter / Impressum	Foren	Angebot	Mitgliedschaft	Social Media Präsenz	Statistik
Mein Baby – Alle Infos rund ums Baby (babyclub.de)	https://www.babyclub.de/mybabyclub/community/foren/11519674.kind-erwunsch-forum.html	Bernd Eberle, Jochen Eberle, Stefanie Benkelmann Babyclub.de Goethestr. 115 73525 Schwäbisch Gmünd	Forum schwanger werden; Forum fortgeschrittener Kinderwunsch; NFP-Forum; Forum Schwangerschaft und Geburt; Vornamen Forum; Baby Forum; Forum Familie; Plauderforum, Suche und Biete; Regional- und Kontaktforen	Zahlreiche Chaträume/Foren zum Austausch, Informationsmaterial zu zahlreichen Themen (z.B. Mutterschutz, Elterngeld, Nachhaltigkeit und Gesundheit), Fruchtbarkeit, Expert*inneninterviews, Tools wie bspw. Hebammensuche, BMI-Rechner und Fruchtbarkeitskalender	Zugang zum Großteil der Dienste ohne Registrierung möglich, kostenloser Registrierung bietet Teilhabe an allen Foren	YouTube, Instagram, Facebook, Pinterest, Twitter, Whatsapp	Beiträge: zwischen ca. 40 und 340.000 pro Forum
Kinderwunsch Forum (urbia.de)	https://www.urbia.de/forum/24-kinderwunsch	Bernd Hellermann, Carina Laudage, Ingrid Heisserer G+J Medien GmbH Am Baumwall 11 20459 Hamburg	Urbia-Foren (Privatpersonen): Kinderwunsch; Schwangerschaft; Baby und Kleinkind; Kinder und Familie; Partnerschaft; Tipps und Hilfe; Freizeit; Allgemeines; Expert*innenforen: Hebammen, Ernährungsexpert*innen, Kinderwunschexpert*innen	Foren zum privaten Austausch, Foren zum Austausch mit Expert*innen, Tools wie bspw. ein Eisprungrechner, Magazine zu zahlreichen Themen (z.B. Schwangerschaftsvorsorge)	Zugang zum Großteil der Dienste ohne Registrierung, kostenlose Registrierung bietet Teilhabe an allen Foren	YouTube (Informationsvideos), Facebook, Instagram, Pinterest	Beiträge: zwischen ca. 14 und 1.100.000 pro Forum

<p>Die Kinderwunsch-Seite - Infos und Foren zum unerfüllten Kinderwunsch (wunschkind.net)</p>	<p>https://www.wunschkind.net/aktuell/homepage/</p>	<p>Dr. Elmar Breitbach Die Kinderwunsch-Seite Feeschen Acker 12 30938 Burgwedel</p>	<p>Kinderwunsch-Forum; Zyklus-Forum; Schwangeren-Forum; Eltern-Foren; Adoption – heterologe Insemination; Kummerkasten; Abschieds-Forum</p>	<p>Foren zum Austausch, Tools wie bspw. Eisprungkalender, BMI-Rechner, Aktuelle News, Informationen über Kinderwunsch-Zentren, Theorieteil (Beiträge von Expert*innen), Literaturliste</p>	<p>Zugang zum Großteil der Dienste ohne Registrierung (inklusive Teilhabe an einigen Foren), kostenlose Registrierung zum Zugriff auf bestimmte Foren</p>	<p>Facebook</p>	<p>Beiträge: zwischen ca. 1.800 und 1.600.000 pro Forum</p>
<p>Rund-ums- Baby.de – Kinderwunsch, Schwangerschaft, Baby, Kleinkind- und Kindergartenzeit</p>	<p>https://www.rund-ums-baby.de/kinderwunsch/forum/</p>	<p>USMedia GmbH Hauptstr. 33 D 83684 Tegernsee</p>	<p>Ca. 70 verschiedene Foren; bspw. Erster Kinderwunsch; Kinderwunschbehandlung; Schwanger mit 35 plus; Fläschchenforum; Teenies; Für Omas usw.</p>	<p>Zahlreiche Foren zum privaten Austausch (auch weit über die Kinderwunschbehandlung und das Säuglingsalter hinaus), private professionelle Beratung durch über 50 Expert*innen (u.a. Mediziner*innen, Hebammen, Rechtswissenschaftler*innen), Chatgruppen für bestimmte Themengebiete, Onlinemarktplatz</p>	<p>Zugang zum Großteil der Dienste ohne Registrierung, kostenlose Registrierung bietet Teilhabe an allen privaten sowie Expert*innenforen</p>	<p>Instagram, Facebook</p>	<p>Seitenabrufe/ Monat: 24.000.000</p>

Klein-putz.net – wenn aus Teddys Babys werden	https://www.klein-putz.net/forum/index.php	Christian Grohnberg klein-putz.net Heinrich-Senghaas-Str. 10 74078 Heilbronn	Allgemeines; Medizinischer bzw. betreuter Bereich; Theorie; Kinderwunsch; Kinderwunsch-Praxen; Geschützter Bereich; Heterologe Insemination; Aufklärung -Adoption, Eizellenspende, Heterogene Insemination, Embryonenspende; (Fast) geschafft; Klinikführer	Privater Austausch in den jeweiligen Foren, Vorstellung von Kinderwunschkliniken, Expert*innenfragebereich (u.a. Mediziner*innen, Kliniken, Pädagog*innen), Medikamentenabgabe- und Tausch	Zugang zu einem Teil der Foren, kostenlose Registrierung für Zugang zu allen Foren und, um eigene Beiträge zu verfassen	-	Beiträge: 3737310 Themen: 58835 Mitglieder:45449
9 Monate – Dein Porta rund um Schwangerschaft, Kinderwunsch, Baby und Geburt	https://www.9monate.de/	Matthias Sandner FUNKE DIGITAL GmbH Friedrichstraße 70 10117 Berlin	Über 50 Foren zu den Themen: Kinderwunsch und Familienplanung; Schwangerschaft und Geburt; Baby und Kind; Leben und Familie; Gesundheit und Vorsorge; Expert*innenforen	Privater Austausch in den jeweiligen Foren, Tools wie Eisprungkalender oder Namensgenerator, Beiträge von und Austausch mit Expert*innen, Artikel verschiedener Autor*innen zu den jeweiligen Themen	Dienste ohne Registrierung nutzbar, kostenlose Registrierung, um eigene Beiträge zu verfassen	Instagram, Facebook, Twitter, Pinterest	
Schwangerschaft, Baby & Kinderwunsch Community – Mamacommunity.de	https://www.mamacommunity.de/	Markus Holstein Dreieichweg 33a 64291 Darmstadt	Schwangerschaft und Geburt; Baby, Kleinkinder, Kindergartenkinder, Schulkinder, Teenies; Foren für Mütter, Schwangere und Hibblerinnen;	Privater Austausch in den jeweiligen Foren, Flohmarkt, Babysitter und Tagesmütter – Kinderbetreuung in Deiner Nähe, Tools wie Eisprungrechner und Temperaturkurve,	Dienste ohne Registrierung nutzbar, kostenlose Registrierung, um eigene Beiträge zu verfassen	-	Themen: < 1.207.909 Beiträge: < 18.260.044

Eizellspende.de – Deine Kinderwunschexperten	https://forum.eizellspende.de/	Claudia Schmid Hinterhofstraße 28 90451 Nürnberg	Allgemeine Fragen; Kinderwunsch bei Single-Frauen; Männerforum; Kinderwunsch im Ausland; Eure Behandlungsgeschichte; Sternenkinder; Klapperstorch; Schwangerschaftstest negativ; Schwanger; Online- Kinderwunsch-Messe; Kinderwunsch-Webinare Medizinische Fragen; Kliniken; psychische Aspekte; Eltern; Fernseh-, Radio- und Printpresse; Medikamente	Privater Austausch in den jeweiligen Foren, Professionelles Forum: Medizinische Fragen (Reproduktionsmediziner*innen aus Partnerkliniken beantworten Fragen), Blog für individuelle Beiträge, Lexikon für themenrelevante Begrifflichkeiten,	Dienste ohne Registrierung nutzbar, kostenlose Registrierung, um eigene Beiträge zu verfassen, Geschützter Bereich (separate Freischaltung)	Instagram, YouTube, LinkedIn	Mitglieder: 5966
--	---	--	---	---	---	------------------------------	---------------------

Prof. Dr. Sonja Haug / Prof. Dr. Karsten Weber

Institut für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST)

Ostbayerische Technische Hochschule OTH Regensburg

Postfach 12 03 27

93025 Regensburg

E-Mail: Sonja.Haug@oth-regensburg.de, Karsten.Weber@oth-regensburg.de