

Mitglieder-Befragung zur Nutzung und Wirkung des Stoma-Forums



Stand 25. April 2014

Inhalt

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	2
Wer nutzt das Stoma-Forum?.....	3
<i>Geschlechter-Verteilung</i>	4
<i>Verteilung nach Alter</i>	4
<i>Örtliche Verteilung</i>	6
<i>Verteilung nach Berufstätigkeit</i>	7
<i>Internet-Erfahrung</i>	8
Parallele Nutzung von Selbsthilfegruppen.....	9
Wie wirkt das Stoma-Forum?.....	11
<i>Unterstützung geben und Unterstützung erhalten</i>	11
<i>Die "nicht-öffentliche" Nutzung</i>	12
<i>Zusammensetzung der Gruppe der "öffentlichen" Mitglieder</i>	13
<i>Quellen-Verzeichnis</i>	14

Vorwort

Aus Anlass des zehnjährigen Bestehens des Stoma-Forums (www.stoma-forum.de) führte die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. erstmals eine Befragung unter den registrierten Mitgliedern des Forums durch. 352 Mitglieder beteiligten sich an der Befragung.

Die Befragung basiert auf dem Fragenkatalog von Dr. Holger Preiß, veröffentlicht in "Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe - Soziale Selbsthilfe über das Internet" (2010). Seine Ergebnisse vergleichen wir an einzelnen Stellen mit den Antworten unserer Mitglieder.

Die Befragung wurde im Rahmen des Projekts "Relaunch Stoma-Forum" durchgeführt, gefördert vom AOK-Bundesverband.

Nachfolgend haben wir die Ergebnisse der Befragung aus unserer Sicht analysiert und zusammengefasst. Die Ergebnisse werden zukünftig mit in das Stoma-Forum einfließen, z.B. in die Gestaltung und Funktionalität, in die Moderation und die Öffentlichkeitsarbeit.

Danke...

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Forums-Mitgliedern bedanken, die sich an der Befragung beteiligt haben. Euer Feedback auf unseren Aufruf war echt überwältigend!

Ein besonderer Dank geht an Dr. Holger Preiß für die Erlaubnis zur Nutzung seines Fragen-Katalogs und an den AOK-Bundesverband für die Unterstützung unseres Projekts.

AOK fördert
internetgestützte Selbsthilfe



Wer nutzt das Stoma-Forum?

Mit 78% treffen sich im Stoma-Forum wie erwartet vor allem Stomaträger. Exakt die Hälfte von ihnen leben mit einem Colostoma.

7% der Teilnehmer der Befragung sind Angehörige, 13% ehemalige Stomaträger, die bereits zurück verlegt sind.

Lediglich 2 Teilnehmer gaben an, dass bei ihnen die Operation noch bevor steht. Dieses Ergebnis deckt sich mit unserer Erfahrung. Steht die Stomaanlage noch bevor, holt man sich zunächst als stiller Leser Informationen aus dem Forum und registriert sich häufig erst nach der Operation.

Mitglieder nach Stomaarten:

Colstoma - 50%
Ileostoma - 39%
Urostoma - 7%
andere Form - 4%

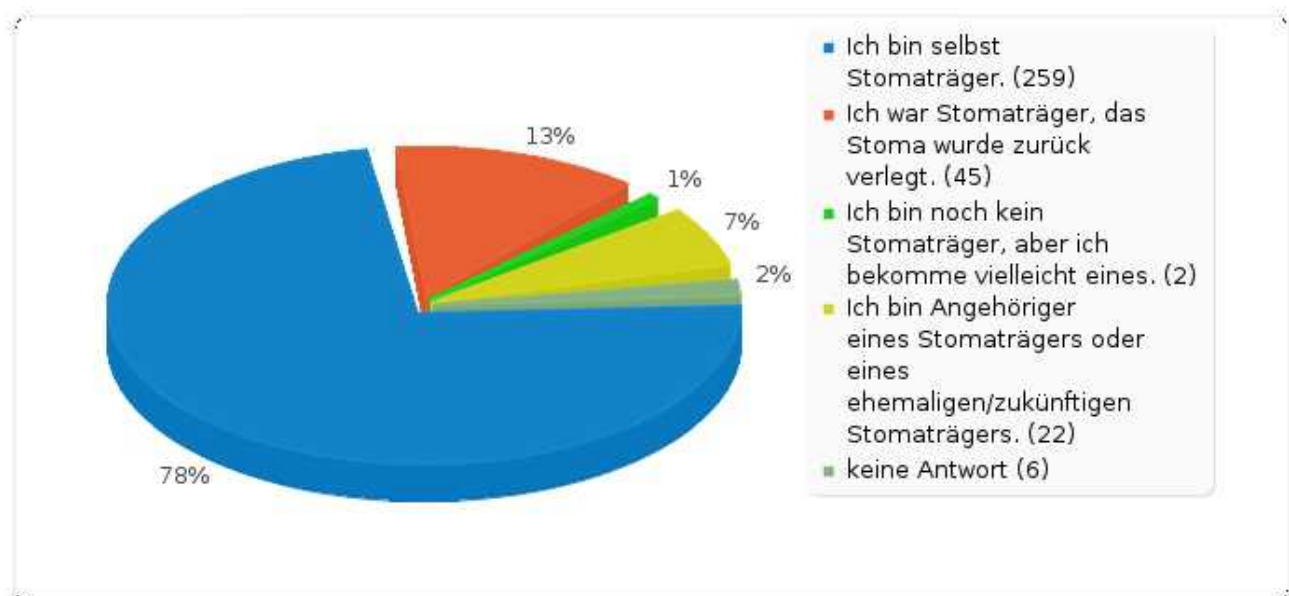


Abbildung 1- Warum interessierst du dich für das Stoma-Forum?

Geschlechter-Verteilung

An Selbsthilfe-Foren beteiligen sich vor allem Frauen, in der Untersuchung von Dr. Preiß liegt der Anteil der Frauen bei 78,8%.¹

Die Behinderung Stoma betrifft sowohl Frauen als auch Männer. Nimmt man Darmkrebs als Grundlage, die Nummer 1 unter den zu einem Stoma führenden Erkrankungen, sollten Männer sogar häufiger von einer Stomaanlage betroffen sein.

Tatsächlich stellen die Stomaträgerinnen mit 62% zwar die Mehrheit im Stoma-Forum, der Anteil der Männer ist aber deutlich höher als in anderen Selbsthilfe-Foren. Ob dieser Unterschied tatsächlich auf die Grunderkrankungen zurück zu führen ist, kann mit unserer Befragung nicht abschließend geklärt werden.

Verteilung nach Alter

Die Altersspanne im Stoma-Forum reicht von 17 bis 85 Jahren. Knapp ein Drittel der Mitglieder ist zwischen 50 und 59 Jahre alt, der Altersdurchschnitt beträgt 56,26 Jahre.

Nur knapp 10% entfallen auf die Altersgruppe unter 40 Jahren. In diesem Alter ist eine Stomaanlage eher selten und betrifft vor allem CED'ler und Betroffene mit einer vererbaren Darmkrebs-Erkrankung.

Am stärksten vertreten sind die Altersgruppen 50+. Was nicht überrascht, da vor allem die Krebserkrankungen, die zu einem Stoma führen können, ab dem 50. bzw. ab dem 60. Lebensjahr deutlich häufiger auftreten.

Mit 14,8% ist fast ein Fünftel der Mitglieder älter als 70 Jahre, 2,5% sind sogar älter als 80 Jahre.

Anteil der Rückverlegungen:

unter 40 Jahre - 10%
40-49 Jahre - 18%
50-59 Jahre - 13%
60-69 Jahre - 17%
70 und älter - 12,5%

Zeit bis zur Rückverlegung:

bis 3 Monaten - 7%
3 - 6 Monate - 36%
7 - 9 Monate - 29%
10 - 12 Monate - 7%
13 - 24 Monate - 11%
mehr als 24 - 10%

Forums-Mitglieder nach Altersgruppen

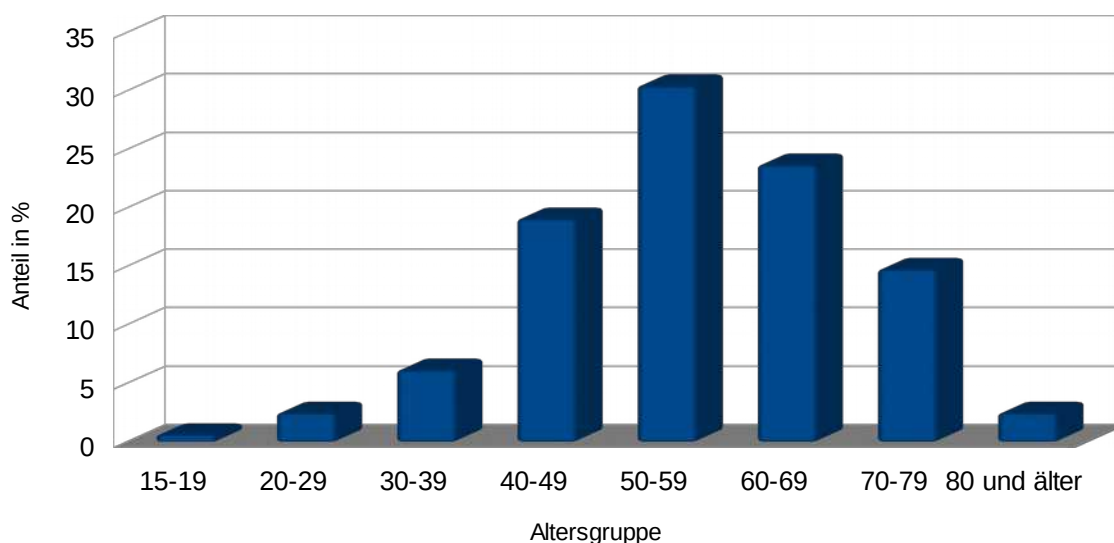


Abbildung 2 - Forums-Mitglieder nach Altersgruppen

Dr. Preiß stellt in seiner Untersuchung fest, dass das Alter der Nutzer eines Selbsthilfe-Forums u.a. davon abhängt, in welchem Alter die Erkrankung oder Behinderung typischerweise auftritt, die Thema des Internet-Forums ist.²

Betrachten wir die Altersverteilung unter den Stomaträgern in Deutschland, unterscheidet sie sich stark von der Altersverteilung der Mitglieder im Forum³. Der Altersdurchschnitt aller Betroffenen liegt bei ca. 70-74 Jahren. Demnach müsste die Generation 75+ am stärksten im Forum vertreten sein. Ist das Stoma-Forum also nur etwas für jüngere Stomaträger?

Nein, denn die Nutzung von Internet-Foren hängt in den einzelnen Altersgruppen auch davon ab, wie viele Betroffene überhaupt einen Internet-Zugang haben. Stellt man die Forums-Mitglieder den "Onlinern" gegenüber, also denjenigen Bundesbürgern, die aktive Internet-Nutzer sind⁴, haben wir in den Altersgruppen älter als 50 Jahre ein vergleichbares Muster.

Altersverteilung der Stomaträger in Deutschland

insgesamt ca. 160.000

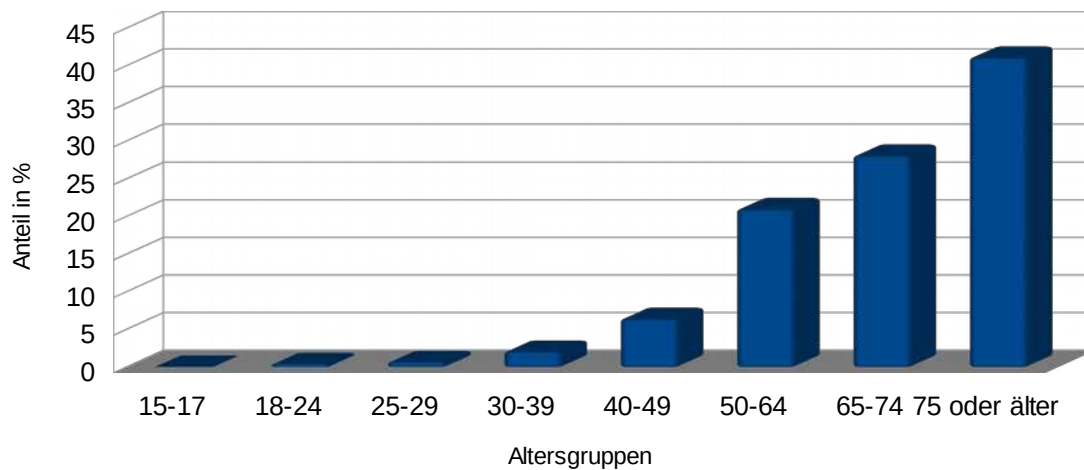


Abbildung 3 - Altersverteilung der Stomaträger in Deutschland²

Forums-Mitglieder vs. Internet-Nutzer

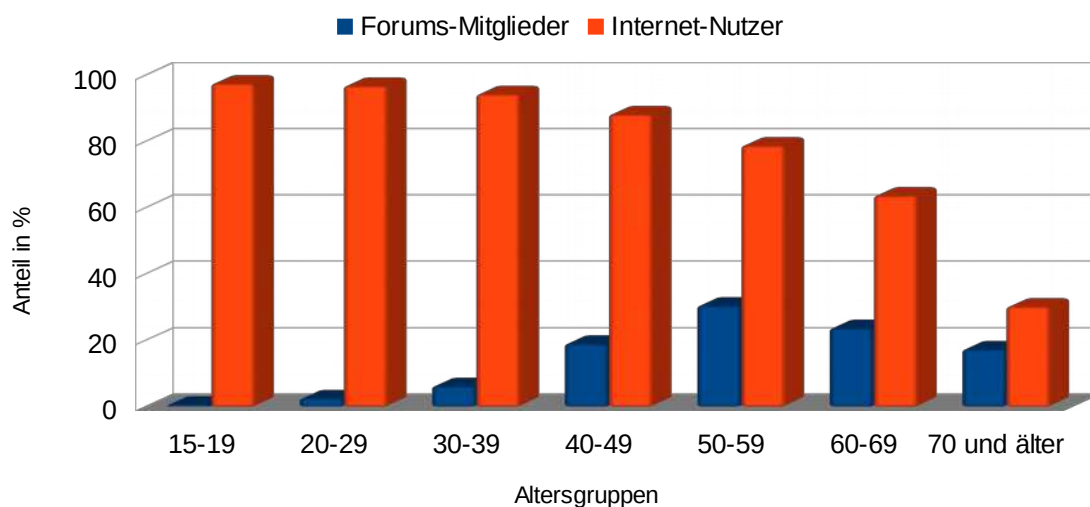


Abbildung 4 - Forums-Mitglieder und "Onliner" nach Altersgruppen

Verteilung nach Berufstätigkeit

Wir gingen bisher davon aus, dass vor allem diejenigen Stomaträger das Stoma-Forum nutzen, die nicht oder nicht mehr berufstätig sind und damit potenziell mehr freie Zeit haben, um diese für den Austausch mit anderen Stomaträgern zu nutzen. Das durchschnittliche Alter der Forums-Mitglieder spricht mit 56 Jahren eher gegen unsere Annahme.

Eure Antworten bestätigen unsere Vermutung, nur ein Fünftel der Forums-Mitglieder geht einer Vollzeit-Beschäftigung nach, 17% sind in Teilzeit berufstätig.

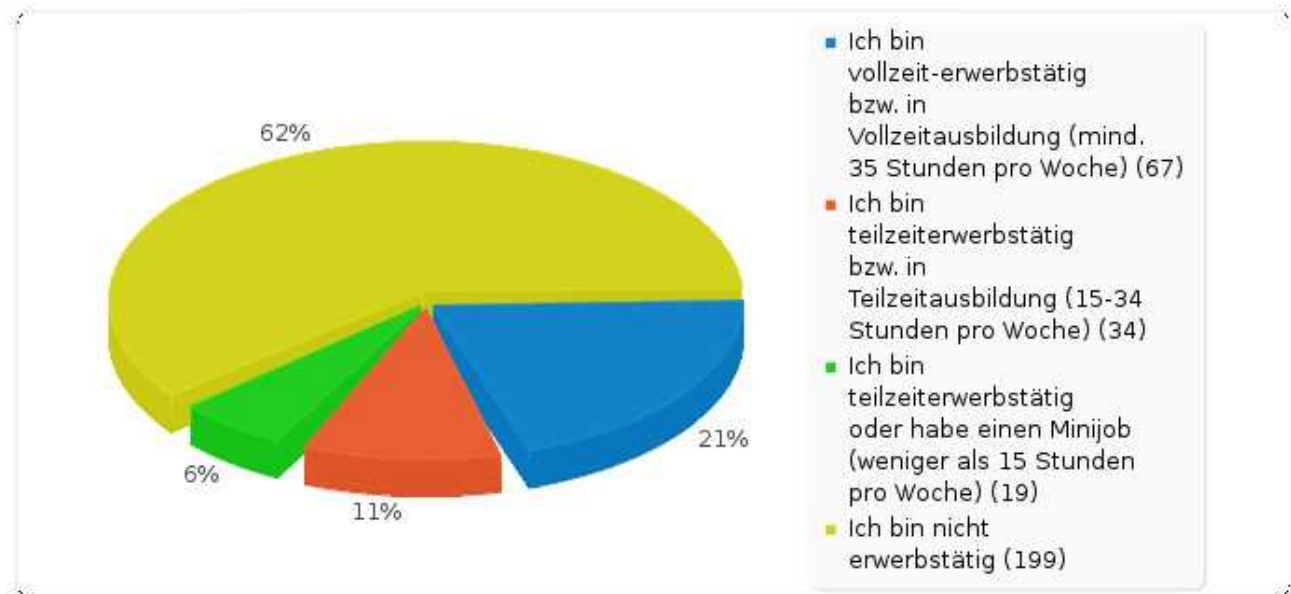


Abbildung 6 - Bist du derzeit erwerbstätig?

Mit 62% sind die meisten Forums-Mitglieder nicht mehr berufstätig. Knapp die Hälfte befindet sich bereits in Altersrente (49%).

40% befinden sich in der Erwerbsunfähigkeitsrente. Lediglich 12% geben an als Hausfrau/-mann nicht berufstätig bzw. derzeit arbeitssuchend zu sein.

Internet-Erfahrung

Die Große Mehrheit der Forums-Mitglieder nutzt das Internet bereits seit mehr als 10 Jahren (67%). Lediglich acht Teilnehmer gaben in der Befragung an, erst in den letzten beiden Jahren das Netz für sich entdeckt zu haben (2,5%).

Mit 66% nutzen fast ebenso viele Mitglieder das Internet sehr intensiv und verbringen mehr als 10 Stunden pro Woche online (34% sogar mehr als 20 Stunden!).

Das schlägt sich auch in den Antworten zum Internet-Wissen nieder. Die Forums-Mitglieder kennen sich gut aus und nur wenn der Internet-Zugang nicht funktioniert oder eine Adresse wie das www.stomaforum.de nicht aufgerufen werden kann, fällt es einigen schwer nachzuvollziehen, was die genaue Ursache dafür ist.

Nutzung sozialer Netzwerke...

54% der Umfragen-Teilnehmer sind auch auf Facebook und in anderen sozialen Netzwerken aktiv, die meisten sogar täglich.

... und Chat-Plattformen

Online-Chats werden lediglich von 20% genutzt. Von jedem zweiten aber mehr als einmal pro Woche.

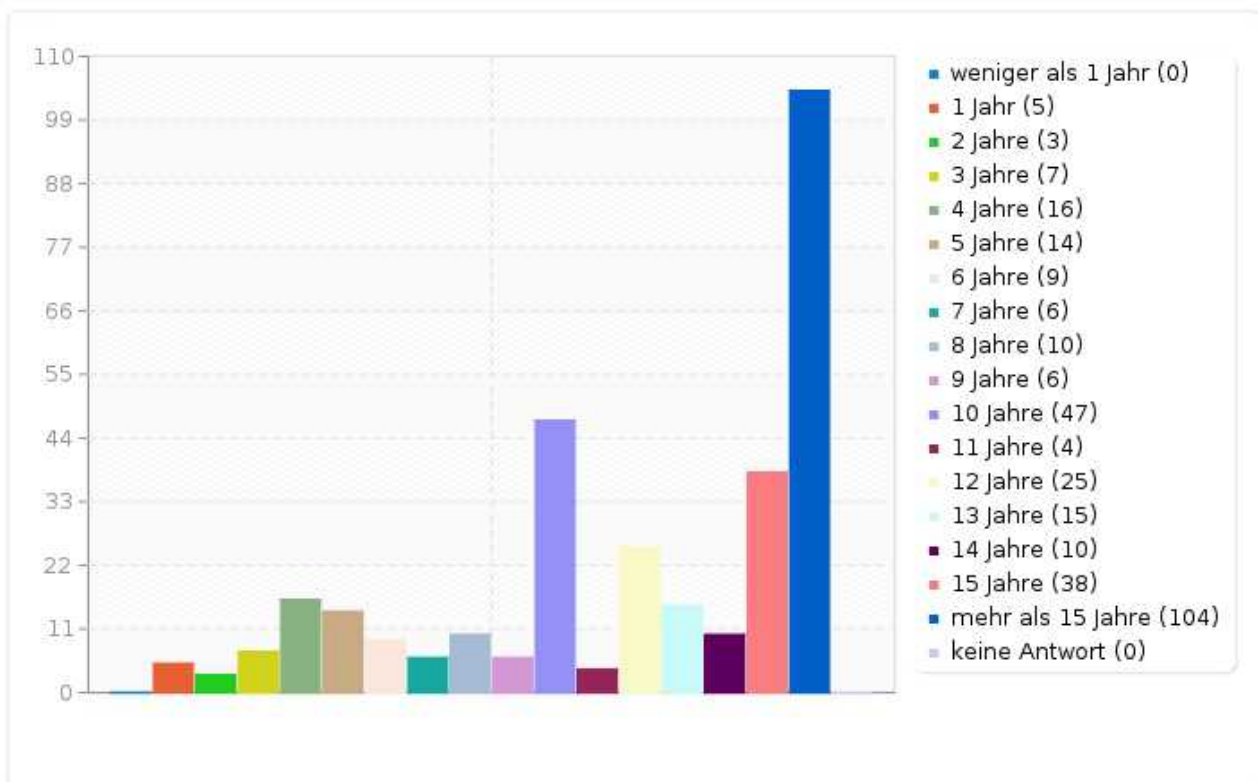


Abbildung 7 - Wie lange nutzt du bereits das Internet?

Top-5: So habt ihr das Stoma-Forum gefunden:

1. über Suchdienste (z.B. Google, Yahoo, Bing u.a.) - 60%
2. über einen Link in einem anderen Forum - 13%
3. mein Stomatherapeut hat mich darauf aufmerksam gemacht - 6%
4. ich wurde in der Klinik auf das Forum aufmerksam gemacht - 4%
5. das Forum wurde mir von einem Stomaträger empfohlen - 4%

29% der Forums-Mitglieder hatte schon einmal eine Frage zur Benutzung oder Bedienung des Stoma-Forums. Die Online-Hilfe war dabei nicht immer hilfreich, trotzdem blieben kaum Fragen unbeantwortet.

Hier die Top-5-Antworten, auf welchen Wegen Fragen zur Nutzung des Forums beantwortet wurden:

1. Ich habe andere Forumsmitglieder gefragt. (42%)
2. Ich habe selbst ausprobiert und so eine Antwort oder Lösung gefunden. (33%)
3. Ich habe in der Online-Hilfe des Forums nachgelesen. (28%)
4. Ich habe im Forum "Hilfe zum Forum" nachgefragt. (14%)
5. Ich habe die kostenfreie Hotline angerufen und um Hilfe gefragt. (10%)

Fazit: Die Mitglieder des Stoma-Forums sind in der Mehrheit erfahrene Internet-Nutzer und benötigen keine oder nur wenig Unterstützung bei der Bedienung des Stoma-Forums.

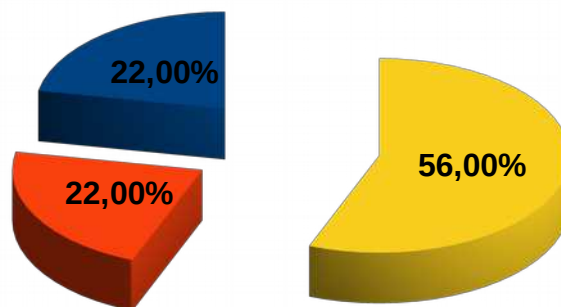
Parallele Nutzung von Selbsthilfegruppen

11% der Forums-Mitglieder besuchen regelmäßig eine Selbsthilfegruppe (SHG), weitere 10% gelegentlich. Dabei fühlt sich die Mehrheit der SHG-Besucher durch den persönlichen Kontakt zu anderen Betroffenen unterstützt.

Die Besucher der SHGs bestätigen einen regen Erfahrungsaustausch zwischen der "virtuellen" und der "klassischen" Selbsthilfe. Sie konnten schon einmal eine Frage in ihrer SHG beantworten, weil sie im Stoma-Forum darüber gelesen (52%) oder umgekehrt Wissen aus der Selbsthilfegruppe im Stoma-Forum weiter geben haben (38%).

SHGs

56% aller Teilnehmer geben in der Befragung an, dass sie keine Selbsthilfegruppe in ihrer erreichbaren Nähe kennen.



- Ich besuche eine SHG
- Ich kenne eine SHG, besuche sie aber nicht
- Ich kenne keine SHG in meiner erreichbaren Nähe

bildung 8 - Wer kennt und nutzt lokale SHGs?

Im Vergleich zu anderen Selbsthilfe-Foren gibt es im Stoma-Forum weniger Mitglieder, die parallel auch eine SHG besuchen (32,8% in anderen Foren⁷). Und auch der Anteil derjenigen, die gar keine SHG in ihrer erreichbaren Nähe kennen, ist im Stoma-Forum mit 56% deutlich höher (36,3% in anderen Foren⁷). Beides überrascht, da es in Deutschland mehr als 300 Selbsthilfegruppen für Stomaträger gibt⁸.

Welche weiteren Gründe gibt es dafür, dass SHG-Angebote nicht genutzt werden? Hier die TOP-Antworten (Mehrfachantwort war möglich):

1. Ich bekomme über das Stoma-Forum bereits, was ich an Selbsthilfe brauche. (55%)
2. Für mich ist eine Selbsthilfegruppe heute nicht mehr wichtig. (23%)
3. Ich gehe mit meiner persönlichen Situation ungern in die Öffentlichkeit. (16%)
4. Ich habe die passende Selbsthilfegruppe einfach noch nicht gefunden. (16%)
5. Ich bin zurück verlegt und habe kein Stoma mehr. (14%)
6. Ich möchte nur ungern Verpflichtungen gegenüber den Gruppenmitgliedern eingehen. (13%)
7. Eine solche Gruppenatmosphäre ist mir unangenehm. (12%)
8. Ich habe zu wenig Zeit. (12%)

Auch in anderen Selbsthilfe-Foren ist die Antwort "Ich bekomme über das Forum bereits, was ich an Selbsthilfe brauche." mit 55,9% der am häufigsten genannte Grund für den Nicht-Besuch einer Selbsthilfegruppe⁹.

Wie wirkt das Stoma-Forum?

Was erwarten die Forums-Mitglieder vom Stoma-Forum und was gibt es ihnen zurück? Darüber wollten wir mehr erfahren.

Besonders wichtig sind ihnen...

1. ... die Unterstützung durch Informationen (86%)
2. ... die Unterstützung durch konkrete Hilfestellungen (65%)
3. ... die emotionale Unterstützung durch Gleich-Betroffene (50%)

Weiter haben wir gefragt, welche Themen-Bereiche am meisten interessieren. Neun Themen hatten wir zur Auswahl gegeben und so wurden sie bewertet:

1. Themen rund um die Stoma-Versorgung (Hilfsmittelversorgung) (83%)
2. Das Leben und der Alltag mit einem Stoma (80%)
3. Die Behandlung von Stomakomplikationen (z.B. Hernien, Prolaps, Hautentzündungen) (72%)
4. Suche nach der optimalen Stoma-Versorgung (64%)
5. Sozialrechtliche Themen (z.B. zur Schwerbehinderung, Zuzahlungen u.a.) (60%)
6. Der Kontakt zu anderen Stomaträgern (43%)
7. Suche nach einer kompetenten Klinik (32%)
8. Treffen von Stomaträgern (z.B. regionale Treffen der Forumsmitglieder, Selbsthilfegruppen-Treffen) (27%)
9. Suche nach einem guten Stomatherapeuten (23%)

Fazit: Informationen, konkrete Erfahrungen und Tipps zur Stoma-Versorgung, zu Alltags-Situationen und zu Stoma-Komplikationen stehen für die Forums-Mitglieder im Vordergrund. Daneben ist für rund die Hälfte der Mitglieder der Kontakt zu anderen Betroffenen und die emotionale Unterstützung sehr wichtig.

Bei der Frage, welches Thema persönlich interessiert, im Stoma-Forum aber bisher nicht angesprochen wurden, wurde das Thema "Sexualität" am häufigsten genannt. Hier stellt sich für uns die Frage, ob wir es vielleicht mit einem "doppelten Tabu" zu tun haben (Stoma + Sex) und wie zu diesem Thema über das Internet eine sinnvolle Hilfestellung angeboten werden kann.

Unterstützung geben und Unterstützung erhalten

Wir wollten wissen, wie das Verhältnis von Unterstützung bekommen und Unterstützung geben von den Forums-Mitgliedern eingeschätzt wird.

Die Antworten decken sich mit den Erfahrungen aus anderen Selbsthilfe-Foren und zeigen, dass die gegenseitige Unterstützung weit mehr Betroffenen hilft, als man auf den ersten Blick sieht.

Um das zu zeigen, teilen wir zunächst die registrierten Mitglieder in zwei Gruppen auf, in "öffentliche Nutzer" und "nicht-öffentliche Nutzer". Öffentlich sind diejenigen, die eigene Beiträge im Stoma-Forum schreiben. Also Beiträge, die von anderen gelesen werden können.

Daneben stehen die nicht-öffentlichen Nutzer. Sie verfassen (noch) keine eigenen Beiträge.

Wirkung

Mehr als 80% der öffentlich schreibenden Mitglieder fühlen sich von anderen im Stoma-Forum unterstützt und sagen, dass sie mindestens ebenso viel Information (86,16%) oder emotionale Unterstützung (82,78%) erhalten, wie sie selbst weiter geben.

Mit 49% (öffentlich) zu 51% (nicht-öffentlich) teilen sich die Mitglieder des Stoma-Forums jeweils zur Hälfte in öffentliche und nicht-öffentliche Nutzer auf.

Um die gesamte Wirkung des Forums zu verdeutlichen, müssen wir den Kreis der nicht-öffentlichen Nutzer allerdings noch um die "Gäste" erweitern. Als Gäste bezeichnen wir alle, die in den öffentlich erreichbaren Foren lesen, aber keine registrierten Mitglieder sind und damit auch nicht im Stoma-Forum schreiben können. Lt. Webserver-Statistik verzeichnet das Stoma-Forum ca. 800 Besucher am Tag, rund 90% davon sind Gäste.

Stellt man dies symbolisch als Grafik dar, ergibt sich folgendes Bild:

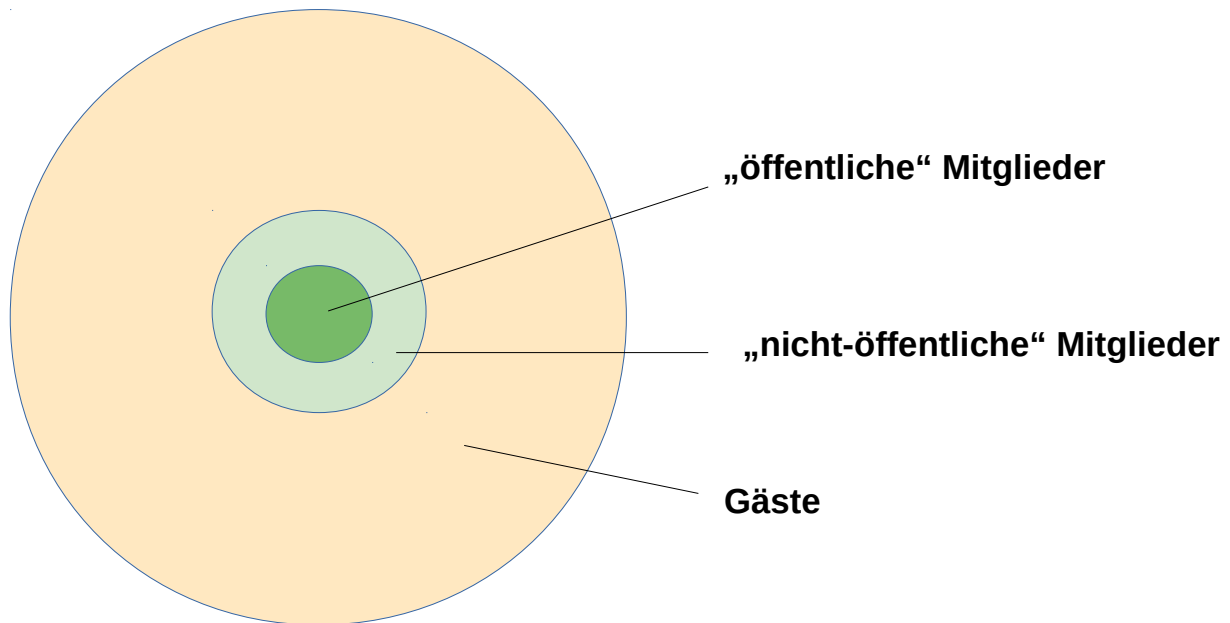


Abbildung 9 - Wer kennt und nutzt lokale SHGs?

Fazit: Der "Wirkungskreis" des dokumentierten Erfahrungswissens und der gegenseitigen emotionalen Unterstützung durch die öffentlich schreibenden Forums-Mitglieder ist enorm und weitaus größer, als auf den ersten Blick sichtbar.

Die "nicht-öffentliche" Nutzung

Diese Feststellung wird noch einmal untermauert, wenn man die "nicht-öffentlichen" Mitglieder befragt, warum sie denn bisher keinen Beitrag im Stoma-Forum verfasst haben. Das haben wir getan und die Mehrheit gibt an, dass sie in den Beiträgen anderer bereits alles findet, was sie selbst brauchen (53%). Das ist auch in anderen Selbsthilfe-Foren so, dort sind es im Durchschnitt 61%¹⁰.

Weitere Antworten sind:

2. Ich schreibe nicht, weil ich das Stoma-Forum noch nicht gut genug kenne. (25%)
3. Ich schreibe nicht, weil ich keine Zeit dafür habe. (21%)
4. Ich schreibe nicht, weil ich nicht durch die Antworten anderer verletzt werden möchte. (12%)
5. Ich schreibe nicht, weil ich das Gefühl habe im Stoma-Forum nicht dazuzugehören. (12%)

Antwort 3. deckt sich mit den Ergebnissen aus anderen Foren, dort geben im Schnitt 20,6% der Befragten an, dass sie zu wenig Zeit haben zum Schreiben haben¹⁰.

Die Antworten auf Platz 4 und 5 sind letztendlich positiv, da diese Antwort im Vergleich von weit weniger Mitgliedern genannt wurden als in anderen Selbsthilfe-Foren. Dort schreiben 20,8% nicht öffentlich, weil sie das Gefühl haben nicht dazu zu gehören und 19,1% geben an, dass sie durch die Antworten anderer nicht verletzt werden möchten¹⁰. Dies wirft ein positives Licht auf das Miteinander im Stoma-Forum.

Zusammensetzung der Gruppe der "öffentlichen" Mitglieder

Die Gruppe der öffentlichen Mitglieder setzt sich allerdings nicht immer aus den selben Forums-Mitgliedern zusammen. Mit zunehmender Stoma-Erfahrung und steigendem Vertrauen in die Foren-Gemeinschaft wechselt ein Teil der nicht-öffentlichen Nutzer in die Gruppe der aktiven Schreiber, nachdem sie bereits alleine durch das "Mitlesen" und Recherchieren erste Hilfestellungen im Stoma-Forum erhalten haben.

Umgekehrt ist ebenso ein Wechsel der öffentlichen Mitglieder in die Gruppe der "stillen Leser" zu beobachten. Z.B. dann, sobald die Behinderung Stoma ganz selbstverständlich in den Alltag integriert ist und die neue Lebenssituation akzeptiert wurde.

Dem gegenüber stehen aber öffentliche Nutzer, die seit vielen Jahren im Stoma-Forum schreiben und denen ebenfalls eine erfolgreiche Bewältigung und Akzeptanz der Behinderung unterstellt werden kann. Welche Gründe tatsächlich für einen Wechsel der öffentlichen Nutzer in die Gruppe der nicht-öffentlichen Nutzer ausschlaggebend sind, kann unsere Befragung nicht abschließend klären.

Fazit: Bei der Betrachtung der Wirkung des Stoma-Forums zeigt sich deutlich, wie sehr Stomaträger, Angehörige und Interessierte von der relativ kleinen Gruppe der öffentlichen Nutzer profitieren.

Quellen-Verzeichnis

- ¹ Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe - Soziale Selbsthilfe über das Internet, Holger Preiß, Seite 179 - Geschlechterverteilung in Stichprobe
- ² Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe - Soziale Selbsthilfe über das Internet, Holger Preiß, Seite 180ff - Altersstruktur
- ³ BARMER GEK Heil- und Hilfsmittelreport 2013, Barmer GEK Redaktion, Seite 92 - Abbildung IV.2 - Anzahl an Stomaträgern in Deutschland im Jahr 2011, standardisiert nach Alter und Geschlecht
- ⁴ (N)ONLINER Atlas 2013, Initiative D21, Seite 22 - Tabelle "Onliner nach Altersgruppen"
- ⁵ (N)ONLINER Atlas 2013, Initiative D21, Seite 22 - Zweiter Hinweis zur Tabelle "Onliner nach Altersgruppen"
- ⁶ (N)ONLINER Atlas 2013, Initiative D21, Seite 23 - Tabelle "Onliner nach Ortsgröße"
- ⁷ Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe - Soziale Selbsthilfe über das Internet, Holger Preiß, Seite 198 - Tabelle 42 "Nutzung von Face-to-Face Selbsthilfegruppen nach Geschlecht"
- ⁸ Wir über uns - Profil / Organisation, Deutsche ILCO e.V., 299 Gruppen im Bundesgebiet im Januar 2013 (<http://www.ilco.de/wir-ueber-uns/profil-organisation.html#c22>, abgerufen am 24.4.2014 um 22:00 Uhr); zuzüglich weiterer SHGs im Bundesgebiet, die nicht unter dem Dach der ILCO organisiert sind und deren exakte Anzahl nicht bekannt ist.
- ⁹ Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe - Soziale Selbsthilfe über das Internet, Holger Preiß, Seite 199 - Tabelle 43 "Gründe für Nicht-Besuch einer Face-to-Face-Selbsthilfegruppen"
- ¹⁰ Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe - Soziale Selbsthilfe über das Internet, Holger Preiß, Seite 210 - Tabelle 46 "Angegebene Gründe für die nicht-öffentliche Nutzung"