

Please quote as: Daum, M.; Leimeister, J. M. & Krcmar, H. (2002): Community Engineering im Gesundheitswesen: Mobile virtuelle Gemeinschaften für Krebspatienten - Das Projekt COSMOS.

A.1. Community Engineering im Gesundheitswesen: Mobile virtuelle Gemeinschaften für Krebspatienten - Das Projekt COSMOS¹

Miriam Daum, Lehrstuhl für Wirtschaftsinformatik, Universität Hohenheim, Email: mdaum@uni-hohenheim.de

Jan Marco Leimeister, Lehrstuhl für Wirtschaftsinformatik, Universität Hohenheim, Email: leimeister@uni-hohenheim.de

Helmut Krcmar, Lehrstuhl für Wirtschaftsinformatik, Universität Hohenheim, Email: krcmar@uni-hohenheim.de

Zusammenfassung

Virtuelle Gemeinschaften eröffnen im Gesundheitswesen das Potenzial, die Informations- und Kommunikationsbedürfnisse von Krebspatienten zu befriedigen. Nach einem Überblick über das Gesundheitssystem und möglichen Anknüpfungspunkten für virtuelle Gemeinschaften, fokussieren wir uns auf Krebspatienten. Durch eine Analyse ihrer Situation mit Hilfe von Feldstudien identifizieren wir die speziellen Informations- und Kommunikationsbedürfnisse der Patienten. Auf dieser Basis entwickeln wir Kriterien eines bedarfsgerechten soziotechnischen Designs einer Community-Plattform für Krebspatienten. Da bisher noch kein Angebot dieser Art besteht, werden wir eine virtuelle Community für diese Zielgruppe entwickeln und implementieren. Die Herausforderung besteht in der Konzeption eines von der Zielgruppe akzeptierten, technisch stabilen und ökonomisch sinnvollen Systems. Zum Zeitpunkt der Konferenz können wir eine lauffähige Community Plattform vorweisen und erste Erfahrungen aus dem Betrieb vorstellen.

1. Einleitung

1.1 Mobile virtuelle Gemeinschaften

Virtuelle Gemeinschaften (VG, auch Virtual Communities oder Online Communities genannt) können als Gruppen von Personen definiert werden, die sich aufgrund gemeinsamer Interessen, Probleme oder Aufgaben zusammenfinden und deren Mitglieder in

¹ Dieser Beitrag ist im Rahmen des Forschungsprojektes COSMOS (Community Online Services and Mobile Solutions) entstanden. COSMOS ist ein Verbundprojekt der Universität Hohenheim, der Technischen Universität München, Ericsson Deutschland GmbH und O2 (Viag Interkom GmbH & Co). Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, FKZ 01 HW 0107 – 01 HW 0110, gefördert. Weitere Informationen finden sie unter <http://www.cosmos-community.org>.

ihrer Interaktion unabhängig von Zeit und Ort sind (Leimeister et al. 2002, Klein et al. 2001), für weitere Definitionen siehe auch (Preece 2000; Armstrong & Hagel III 1996). Mobile virtuelle Gemeinschaften bieten ubiquitär verfügbare Informations- und Interaktionsräume, die erst durch den Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien ermöglicht werden. Die traditionellen Internettechnologien werden hierzu durch mobile Endgeräte ergänzt und ermöglichen so Zugang von jedem Ort und zu jeder Zeit. So baut das Konzept der mobilen virtuellen Gemeinschaft eine Brücke zwischen Technologie und Benutzeranforderungen und synchronisiert verschiedene Endgeräte für eine nahtlose Interaktion.

Insbesondere im Gesundheitswesen besteht eine allgegenwärtige Problemlage, wenn Patienten ein Verlangen nach Informationen und Kommunikation (z.B. ausgelöst durch eine Krankheit) entwickeln, das das Angebot des einzelnen behandelnden Arztes oftmals bei weitem übersteigt. Aus den Anforderungen an eine mobile virtuelle Gemeinschaft, nämlich allgegenwärtiger Raum für Information und Kommunikation zu sein, leiten wir Designanforderungen ab, die bei der Gestaltung einer Community-Plattform im Gesundheitsbereich zu berücksichtigen sind, um Krebspatienten ein bedarfsgerechtes Angebot bieten zu können. Hierbei sind zwei Fragen besonders hervorzuheben: erstens in welchem Ausmaß kann eine mobile virtuelle Gemeinschaft Informationsversorgung und soziale Integration leisten und zweitens wie müssen konkrete Servicemodelle gestaltet werden und welche Dienste sollten wie angeboten werden. Nur eine von der Zielgruppe akzeptierte, technisch stabile und ökonomisch sinnvolle Lösung garantiert einen nachhaltigen Erfolg von mobilen virtuellen Gemeinschaften im Gesundheitswesen.

1.2 Das deutsche Gesundheitssystem

Die Akteure des Gesundheitssystems sind Menschen, die einer Institution oder einer Gruppe angehören. Sie können Lieferanten von Waren oder Dienstleistungen, wie z.B. Krankenhäuser oder Kostenträger wie Krankenkassen sein, während beteiligte Personen entweder Patienten und somit Nutzer bzw. Kunden sind, Mitglieder einer Institution oder allgemeiner ein Teil des Gesundheitssystems. Dieser Struktur zufolge gibt es verschiedene Ansatzpunkte für virtuelle Gemeinschaften (siehe Abb.1), bspw. nach Gruppen mit gleichen Interessen, Problemen oder gleichen Aufgaben. Als Beispiele können Gruppen von Ärzten angeführt werden, die ihre Erfahrungen über Institutsgrenzen hinweg austauschen möchten oder Mitglieder einer Krankenversicherung, die das gemeinsame Interesse, Wissen zu teilen, verbindet.

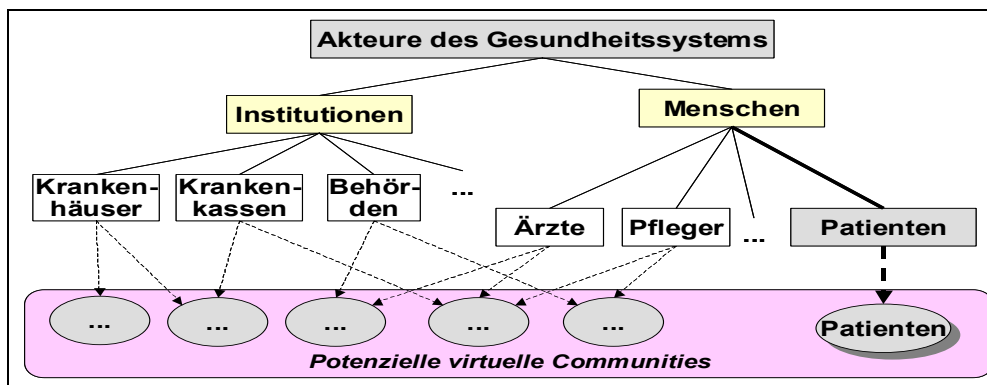


Abbildung 1: Ansatzpunkte für virtuelle Communities im Gesundheitswesen.

Quelle: Eigene Darstellung

Das Gesundheitswesen in Deutschland muss sich in den kommenden Jahren großen Herausforderungen stellen. Die europäische Integration, Deregulierung und Liberalisierung haben Auswirkungen in allen Bereichen. Krankenhäuser, Krankenversicherungen, Ärzte und andere medizinische Berufe wie auch die pharmazeutische Industrie müssen sich auf verstärkten Wettbewerb vorbereiten. Dadurch wird die Position der Patienten als Kunden des Gesundheitssystems gestärkt. Da ihr Informations- und Kommunikationsbedarf über die letzten Jahre stetig gestiegen ist (Sachverständigenrat 2001), sehen wir ein großes Potenzial für Dienstleistungen wie Patienteninformationssysteme. Außerdem werden Aspekte wie Patientenbeziehungsmanagement und Patientenbindungsprogramme immer wichtiger für die Institutionen des Gesundheitswesens.

1.3 Informations- und Interaktionsbedürfnisse der Krebspatienten

Krebserkrankungen sind nach Herz-Kreislaufkrankungen auf Platz zwei der häufigsten Todesursachen in Deutschland. Die Zahl neuer Fälle beläuft sich auf ca. 338.000 pro Jahr (Arbeitsgemeinschaft 1999). Bezogen auf chronische Krankheiten rangiert Krebs ebenfalls auf Platz zwei der häufigsten chronischen Krankheiten der Zahl nach wie auch die Anzahl der Rehabilitationsmaßnahmen für Krebspatienten (Sachverständigenrat 2001).

Krebspatienten entwickeln oft einen hohen Informationsbedarf, z.B. nach der Diagnose oder während einer Therapie. Dieser Bedarf kann u.a. aus einer asymmetrischen Informationsverteilung zwischen Arzt und Patient resultieren. Einige Patienten möchten bei der Entscheidung für oder gegen eine Behandlungsmethode mitwirken. Neben dem Bedarf an Fakten, kann es auch ein Verlangen nach Verständnis und emotionaler Unterstützung durch andere Betroffene geben. Diese Annahme wird durch Forschungsarbeit mit Selbsthilfegruppen gestützt (für einen Überblick siehe z.B. (Hasebrook 1993)). Wenn wir annehmen, dass der Informations- und Kommunikationsbedarf mit dem

Ausmaß der existentiellen Bedrohung des Patienten wächst, wird der potenzielle Nutzen von Communities für Krebspatienten offenkundig.

Neuere Forschung über die Bedürfnisse der Krebspatienten (z.B. (Kaminski et al. 2001)) zeigen unter anderen ein starkes Interesse an Informationen aus den folgenden Bereichen:

1.) Nebenwirkungen, 2.) Erklärung der Krankheit und Prognose. 3.) Behandlungs- und Therapiemethoden, 4.) Verfahrensfragen (Transport, Arbeit usw.), 5.) Fragen zur Lebensführung (Sport, Diät, Sexualität, etc.), 6.) Nachsorge, 7.) Unterstützung/ Selbsthilfegruppen, „alternative“ Medizin.

Daneben zeigen Bücher von Krebsüberlebenden wie z.B. von Lance Armstrong (Armstrong 2001) und deren großer Erfolg, dass gerade Krebspatienten einen großen Bedarf an emotionaler Unterstützung und Empathie haben.

Viele dieser Probleme und Bedarfe können durch Selbsthilfegruppen gelöst bzw. gedeckt werden. Es gibt sie in vielen großen Städten für verschiedene Krebsarten, wobei die Frauenselbsthilfe mit 418 Gruppen bundesweit die größte ist. In Baden-Württemberg gibt es insgesamt 150 Selbsthilfegruppen. Nach Hasebrook (1993, 260) sind jedoch nur 3% der Krebspatienten Mitglieder einer Selbsthilfegruppe. Gründe hierfür gibt es viele, u.a. dass interessierte Patienten keine passende Gruppe in ihrer Nähe finden oder dass die Treffen zeitlich nicht passen. Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe bedeutet zudem Kommunikation über sehr intime Dinge aus dem Krankheitsverlauf. So entsteht oft eine Hemmschwelle, sich einer Gruppe anzuschließen aus Angst vor Problemen und durch fehlendes Vertrauen.

Eine mögliche Lösung dieser Probleme bieten mobile virtuelle Gemeinschaften: Die Community-Plattform kann einen allgegenwärtigen Raum schaffen, der an die besonderen Bedürfnisse der Patienten angepasst ist. Diese Einschätzung wird durch den Sachverständigenrat zur konzertierten Aktion im Gesundheitswesen bestärkt, der die Informationsversorgung der Patienten sowohl auf der Seite des Angebots wie auch auf der Nachfrage als unzureichend ansieht (insbes. auf der Ebene Arzt und Patient). Breite und aufschlussreiche Information über Vor- und Nachteile „alternativer“ Behandlungsmethoden, Informationen darüber, wo man welche Art der Behandlung bekommt, fehlen bspw. völlig. Deshalb ist eine Verbesserung des deutschen Gesundheitswesens in Richtung besserer Information dringend anzuraten (Sachverständigenrat 2001, 40ff). Welche Rolle Informationssysteme im allgemeinen und mobile virtuelle Communities im speziellen spielen und vor allem welche Probleme sie in diesem Rahmen lösen können, ist Gegenstand des nächsten Abschnitts.

2. Herausforderungen virtueller Gemeinschaften im Gesundheitsbereich

2.1 Szenario: Christina und ihre virtuelle Krebs-Community

Vor einem Jahr erfuhr Christina von ihrem Arzt, dass Sie an Leukämie erkrankt ist. Christina war geschockt und ging nach Hause, nichtwissend was nun folgt. Ein guter Freund gab ihr einen Hinweis auf eine virtuelle Community. Dort fand sie viele Informationen über die Diagnose, Behandlungen und Antworten auf andere Fragen. Das wichtigste war, dass sie ihre Angst mit Anderen teilen konnte, die sich in der gleichen oder ähnlichen Situation befanden. Darüber hinaus traf sie auch auf Überlebende, was ihr klarmachte: Ihr Leben war nicht zu Ende. Durch die Geschichten der anderen Patienten schöpfte sie neue Hoffnung und Kraft. Die Mitglieder der Community verstanden sie und ihre Probleme, oft besser als ihre Familie und Freunde.

Heute ist Christina eine der aktivsten Community-Mitglieder. Ihr persönlicher digitaler Assistent/ihr Mobiltelefon ermöglicht ihr den Zugang zu ihrer medizinischen Datenbank, zu ihrem persönlichen Kalender mit emailbasierter Erinnerungsfunktion ihrer Termine, zum Internet und zu ihrer Krebscommunity. Sie kann ihre Community von jedem Ort und zu jeder Zeit besuchen und Emails schreiben wann immer sie möchte. Sie nutzt diesen Service vor allem, wenn sie für längere Zeit ins Krankenhaus muss. In ihrem persönlichen Tagebuch auf der Community Plattform hält sie genau fest wie sie sich fühlt. Ihr Arzt kann auf diese Daten zugreifen und ihren Gesundheitszustand genau beobachten, Ratschläge erteilen und gegebenenfalls eingreifen. Zusätzlich ermöglicht ihr die Community location based services, mit Hilfe dessen sie Freunde, die sich in der Nähe aufhalten oder den nächsten Arzt lokalisieren kann. Und in einer lebensbedrohenden Situation kann sie durch eine Notruf Hilfe holen, wobei das mobile Endgerät für eine präzise Lokalisierung ihres Standortes sorgt.

2.2 Service-Modelle für virtuelle Gemeinschaften

Das Szenario über Christina und ihre virtuelle Gemeinschaft zeigt einige der möglichen Nutzen einer Community-Plattform. Wir problematisieren folgende Aspekte in unserem Projekt:

1. Welche Informations- und Interaktionsbedürfnisse bestehen bei Krebspatienten?
2. Welche webbasierten und mobilen Dienstangebote eignen sich für eine Verbesserung der Situation der Patienten?
3. Wie sieht ein bedarfsgerechtes Design eines mobilen Informations- und Interaktionssystems für Patienten aus?

Community-Plattformen bieten verschiedene Dienste an. Ein Dienst kann als ein standardisierter Austausch von Informationen über ein Netzwerk für bestimmte Endgeräte definiert werden. Dadurch wird gewährleistet, dass Informationen verteilt werden und somit Interaktion möglich ist. Im Kontext von Community-Plattformen wird all das als Dienst angesehen, das Informationsaustausch und Interaktion ermöglicht. Der Dienst „Chat“ zum Beispiel unterstützt zeitgleiche, geschriebene Kommunikation zwischen Personen an verteilten Orten.

Dienste der mobilen virtuellen Community können in die Kategorien eingeteilt werden: Generische (nicht personalisierte oder kontextspezifische), personalisierte Informationsdienste sowie Interaktionsdienste in Form von Kommunikationsdiensten und Matchmaking-Diensten. Wenn der Zugang über konventionelle Internetzugangsgeschichte wie PCs läuft, werden diese Dienste als webbasierte Dienste bezeichnet. Wenn diese Dienste über mobile Endgeräte genutzt oder erst ermöglicht werden, werden sie als mobile Dienste bezeichnet. Die Trennung zwischen den Dienstekategorien ist nicht trennscharf, jedoch hilft sie bei der Strukturierung der unterschiedlichen Dienste einer Plattform. Abbildung 2 visualisiert die Kategorien der Communitydienste mit einigen Beispielen.

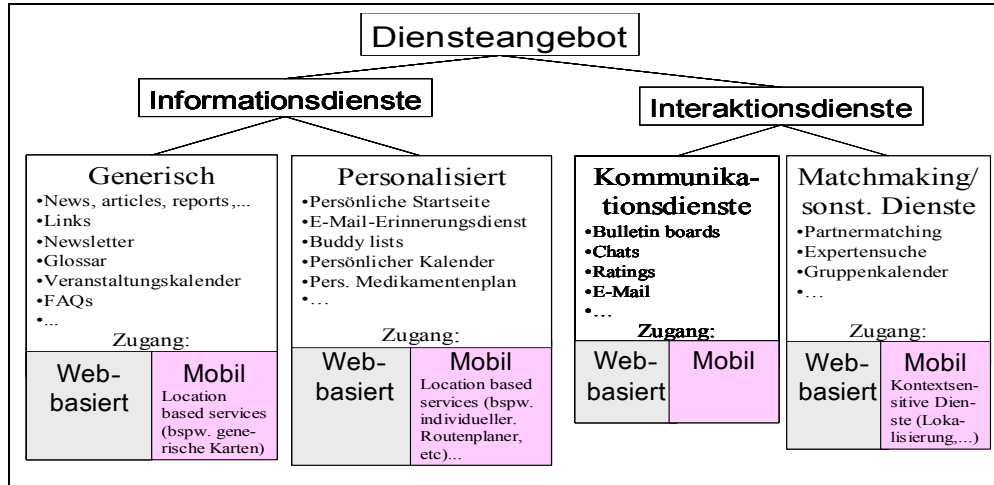


Abbildung 2: Dienste-Kategorien mobiler virtueller Gemeinschaften.

Quelle: Eigene Darstellung

Die größte Herausforderung des Projekts besteht unter anderem in der bedarfsgerechten Entwicklung der Community-Plattform und dementsprechend der auf ihr angebotenen Dienste. Der methodische Weg hierfür, von der Analyse der Benutzerbedürfnisse über die Umwandlung in Bedarfe bis hin zum Design des Informationssystems wird in Kapitel 3 dargestellt.

3. Forschungsdesign

Das Forschungsdesign beschreibt die Schlüsselaspekte des Forschungsprojekts: welche Methoden werden zur Datensammlung und -analyse verwendet und welchen Weg soll der Entwicklungsprozess nehmen. Das Forschungsprojekt ist ein klassisches Pilotierungsprojekt, da es die Planung, Implementierung, Einführung und Evaluation einer Innovation in ihrer natürlichen organisationalen und sozialen Umwelt umfasst (vgl. zu Fragen der Pilotierung als Methode auch Schwabe & Krcmar 2000b).

Ausgangspunkt ist ein sozio-organisatorisches Problem (in diesem Fall die Situation der Krebspatienten nachdem sie das Krankenhaus verlassen). Erster Schritt des Vorgehens ist die Tiefenanalyse der Situation der Krebspatienten mithilfe von Literatur und vor allem Fallstudien mit Interviews, Fragebögen, Beobachtungen und Dokumentenanalyse (Yin 1989). Die Analyse der Forschungsobjekte lehnt sich an den Needs-Driven-Approach (NDA) von (Schwabe & Krcmar 1996) an. Der NDA wurde ursprünglich für das Design einer Telekooperationsumgebung entwickelt (Schwabe & Krcmar 2000a) und analysiert Aufgaben, Arbeitsabläufe, Interaktionen der Akteure, die sozialen Strukturen, Werkzeuge und gemeinsames Material, Adoption und Diffusion von Technologie und Informationsspeicherung (Schwabe & Krcmar 1996). Diese Analyseperspektiven stellen die Basis für die Konzeption der Interviewleitfäden, die Dokumentenanalyse in den Selbsthilfegruppen, für den Aufbau der Fragebögen und für alle anderen in der Feldstudie verwandten Methoden dar (siehe auch Kapitel 4). Das Ergebnis der Analyse wird verwendet, um eine bedarfsgerechte Community-Plattform zu gestalten. Diese Plattform wird im Feld implementiert und während der weiteren Laufzeit des Projekts kontinuierlich weiterentwickelt. Begleitend wird auf allen Ebenen eine kontinuierliche Evaluation durchgeführt. Somit wird der Lernprozess der Systementwicklung über alle Phasen hinweg unterstützt.

4. Voruntersuchungen

4.1 Feldstudien

Das Ziel der Feldstudien bestand darin, den Informations- und Interaktionsbedarf der Krebspatienten zu erheben und die vorhandenen webbasierten Angebote zu untersuchen. Einen allgemeinen Überblick über die Situation der Patienten gaben verteilte standardisierte Fragebögen, die durch Tiefenanalysen von fünf Selbsthilfegruppen mit etwa 100 aktiven Mitgliedern ergänzt wurde. Diese ethnographische Analyse besteht aus halbstrukturierten Interviews, Beobachtungen und Dokumentenanalysen. Außerdem wurden die webbasierten Informations- und Interaktionsangebote untersucht und mit den erhobenen Bedarfen der Patienten verglichen.

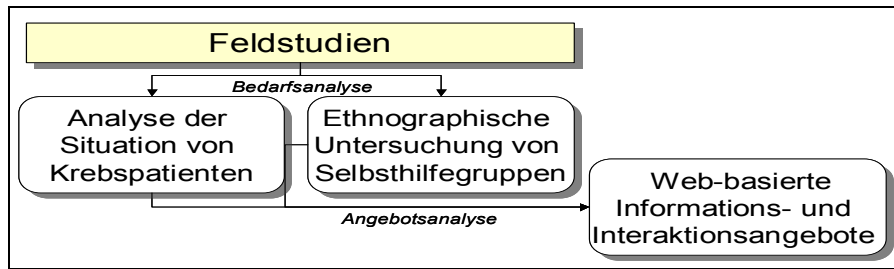


Abbildung 3: Elemente der durchgeführten Feldstudien.

Quelle: Eigene Darstellung

Situation der Krebspatienten: Die Europawoche gegen Krebs fand vom 8. bis 12. Oktober 2001 statt. Etwa 800 Personen nahmen an der Stuttgarter Veranstaltung teil. Es gab spezielle Vorträge über Darm-, Brust- und Lungenkrebs. Während dieser Veranstaltung wurden Fragebögen an etwa 500 Personen verteilt, davon wurden 116 ausgefüllt (Rücklaufquote: 23%). 85 Fragebögen waren von Frauen beantwortet, 30 von Männern und einer ohne Angaben. Das Durchschnittsalter der Befragten betrug 58 Jahre. Unter den 116 Personen waren 69 Krebspatienten (60%). 52 der Frauen waren Patienten, 16 der Männer, 1 o.A.. Von den Krebspatienten sind 28 Mitglieder einer Selbsthilfegruppe (41%), davon 23 Frauen (44%) und 5 Männer (31%). Die Tatsache, dass 41% der Krebspatienten Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, ist in diesem Zusammenhang nicht sehr überraschend, da gerade die aktiven, aufgeschlossenen Patienten diese Art von Veranstaltungen besuchen und sich auch in einer Gruppe engagieren. Die Mehrheit der Krebspatienten allerdings ist schlecht erreichbar, da sie nicht an Informationsveranstaltungen teilnimmt und somit schwierig zu untersuchen ist.

Die folgenden Zahlen beziehen sich auf alle befragten Krebspatienten, auch auf die, die nicht alle Fragen beantworteten. 14% der Frauen und 50% der Männer stimmten zu, 44% der Frauen und 25% der Männer stimmten teils, teils zu, dass ihr Arzt einen großen Informationsvorteil besitzt, woraus auf einen möglichen Bedarf der Patienten nach mehr Informationen geschlossen werden kann. Der Aussage, dass sie Informationen im Internet suchen möchten stimmten 12% der weiblichen Patienten zu, 25% der weiblichen und 31% der männlichen stimmten teils, teils zu. Nur 29% der Frauen benutzen Mobilfunktelefone wie auch Internet, während 56% der befragten Männer Mobiltelefone und 44% das Internet nutzen. Dies veranschaulicht das Potenzial für mobile Communities, insbesondere für Männer, die seltener in Selbsthilfegruppen sind. 25% der Frauen und 44% der Männer stimmten zu, dass sie mehr mit anderen Patienten kommunizieren möchten, was wiederum den Interaktionsbedarf der Patienten unterstreicht. Diese Ergebnisse zeigen den Bedarf an webbasierter oder mobiler Information und Interaktion.

Ethnographische Analyse der Selbsthilfegruppen: Die ethnografische Analyse der Selbsthilfegruppen und deren Leiter zeigt deutlich die Lücke an Informations- und Interaktionsmöglichkeiten. Die Patienten wollen spezielle Informationen über ihre Krebsart. Bei den untersuchten Selbsthilfegruppen handelte es sich um zwei für Brustkrebs, zwei für Darmkrebs und eine für Leukämien. Zusätzlich wurden vier halbstandardisierte Experteninterviews mit einem Vertreter der Krankenkasse und anderen Experten zum Thema Krebs durchgeführt. Die folgende Analyse geschieht auf Basis der Perspektive des NDA (Schwabe & Krcmar 1996), da diese Perspektive die Umsetzung der Analyseergebnisse in die Systementwicklung vereinfacht (Schwabe & Krcmar 2000a).

Informationsspeicherung: Die Leiter der Selbsthilfegruppe und ihre Mitglieder sammeln Informationen wie Broschüren der Dachorganisation, Neuigkeiten über verschiedene Therapieformen oder lokale Zeitungsartikel. Diese Informationen werden bei Treffen ausgetauscht und an diejenigen weitergegeben, die am meisten daran interessiert sind. Des Weiteren werden Informationen über gute Ärzte, Krankenhäuser und mögliche Probleme damit ausgetauscht. Die Informationsmaterialien werden gegebenenfalls kopiert und an den Leiter der Gruppe zurückgegeben. Persönliche Daten, Unterlagen und Kopien werden meist in privaten Ordnern oder in Schubladen aufgehoben.

Prozess und Interaktion: Die Häufigkeit der Selbsthilfegruppen-Treffen variiert zwischen zweimal im Monat bis zu einmal in drei Monaten, entweder an einem öffentlichen Ort oder bei einem Mitglied zu Hause. Auch wenn die Treffen nur vierteljährlich stattfinden, kontaktieren sich die Mitglieder sehr oft über das Telefon, um Ratschläge auszutauschen. Einige haben einen langen Weg zu den Gruppentreffen, manchmal mehr als 100 km. Daraus kann man schließen, dass die Gruppe für den Einzelnen einen sehr wichtigen Bestandteil des Lebens darstellt. Die Mehrheit der Mitglieder der Selbsthilfegruppen empfand es als wichtig, Informationen auszutauschen und mit anderen Patienten in Kontakt zu bleiben. Sie schöpfen Hoffnung und gewinnen Zuversicht, wenn sich einer von ihnen auf dem Weg der Besserung befindet. Des Weiteren werden auch Informationen über Therapien der „Alternativmedizin“ ausgetauscht wie z.B. über den Einsatz von Misteln, Algen oder Vitaminpräparaten, die jemand aus der Gruppe geholfen haben. Auch persönliche Probleme werden diskutiert, wie z.B. Haarausfall, sexuelle Probleme oder Arbeits- und Rentenangelegenheiten. Der Bedarf nach Kontakt zu anderen Patienten wird auch durch die ausgeteilte Adress- bzw. Telefonliste in den Selbsthilfegruppen gedeckt. Jedes Mitglied wird ermuntert, die anderen wann immer nötig, anzurufen. Aber dieser Möglichkeit steht nur den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen zur Verfügung und daher nicht der Mehrheit der Krebspatienten.

Soziale Struktur der Selbsthilfegruppen: Die soziale Struktur beschreibt, wer mit wem wie interagiert. Unter den analysierten Gruppen variierte die Struktur abhängig von der Größe der Gruppe. Je mehr Mitglieder eine Gruppe hat, desto mehr scheinen sich Subgruppen zu entwickeln, wobei die zentrale Person fast immer der Leiter der Gruppe ist. Manchmal gibt es Außenseiter, wie z.B. neue Mitglieder, die aber rasch durch die Hilfe anderer Mitgliedern integriert werden.

Analyse der Materialien und Werkzeuge: Der Einsatz von Materialien und Werkzeugen wie Mobiltelefone, elektronische Organizer oder das Internet scheint vom Durchschnittsalter der Gruppen-Mitglieder abzuhängen. In manchen Gruppen, wie z.B. der für Leukämie-Kranke besitzen viele Mitglieder Handys und surfen im Internet. In anderen Gruppen sind wiederum die benutzten Materialien eher papierbasiert.

Unsere Ergebnisse bestätigen somit den Bedarf der Krebspatienten an Informations- und Interaktionsdiensten. Im Folgenden werden wir die bereits bestehenden Internetangebote für Krebspatienten darstellen.

Webbasierte Patienteninformations- und Interaktionsdienste: Eine Untersuchung von 100 englischen und deutschen Websites für Krebspatienten hat den Stand des aktuellen Angebots erfasst (Daum et al. 2001). Die gefundenen Dienste wurden, wie in Kapitel 2.2, Abbildung 2 dargestellt, kategorisiert.

Die Studie versucht das Verhalten von Krebspatienten zu simulieren, wenn diese im Internet nach Informationen zum Thema Krebs suchen. Dazu wurden die drei meist genutzten Suchmaschinen Deutschlands benutzt: <http://www.google.de>, <http://www.altavista.de> und <http://www.yahoo.de>. Wenn ein Patient nach den zwei Begriffen „krebs + information“ sucht, bekommt er zwischen 40 und 23500 Treffer. Diese Vorgehensweise entspricht vermutlich nicht ganz der des Patienten, denn er wird auch nach speziellen Informationen über die jeweilige Krebsart suchen. Die Studie versucht jedoch einen Überblick über webbasierte Informations- und Interaktionsdienste für Krebspatienten im Allgemeinen zu geben. Es wurden jeweils die ersten 50 Treffer überprüft und diejenigen mit Informationen zum Thema Krebs ausgewählt. Nach Zusammenführung der Ergebnislisten blieben 24 Websites übrig. Diese Seiten wurden untersucht und den angegebenen Links gefolgt. Mit dem Schneeballverfahren wurden 76 weitere Websites ausgewählt. Es ist ein bewusstes Auswahlverfahren für die Analyse von sozialen Netzwerken, bei denen keine Vollerhebung möglich ist (Schnell et al. 1999). Unter den 100 untersuchten Websites sind 51 deutsche, 6 österreichische, 3 schweizerische, 38 aus den USA und 2 aus Großbritannien. Das Land wurde von der

angegebenen Adresse des jeweiligen Betreibers oder aus der top-level domain abgeleitet.

Wichtige Ergebnisse dieser Studie sind, dass die meisten Websites generische Informationen beinhalten wie Neuigkeiten der Krebsforschung und Therapie und Links auf andere Websites. Hervorzuheben sind die vielen Ähnlichkeiten gerade bei dem generischen Informationsangebot zwischen deutsch- und englischsprachigen Websites. Ein personalisiertes Angebot bieten jedoch nur neun englischsprachige Websites an, wie z.B. eine personalisierte Startseite, persönlicher Kalender oder ein Emailerinnerungsservice an den nächsten Arzttermin. Keine der analysierten Websites bindet mobile Endgeräte mit ein. Die meisten Websites verfügen über Interaktionsdienste wie Email (ca. 90%), Diskussionslisten/Bulletin Boards (ca. 30%) oder Chats (20%). Aber nur in wenigen Fällen herrscht reger Verkehr auf der Website. Für die Auswertung wurden all diejenigen Websites als Community bezeichnet, die Informations- und Interaktionsdienste und ein Diskussionsforum mit mehr als fünf Beiträgen pro Tag haben. Somit können nur neun Websites als Community angesehen werden. Wir wählten diese Vorgehensweise, da andere Möglichkeiten zur Messung des Zugehörigkeitsgefühls oder der sozialen Interaktion nicht praktikabel erschienen.

Bei den Betreibern der untersuchten Websites handelt es sich um eingetragene Vereine und Institutionen (64%), um Privatpersonen (18%) wie Überlebende, Ärzte und Angehörige und um Unternehmen (14%), hauptsächlich Pharmafirmen. Bei 4% der Seiten konnte der Betreiber nicht identifiziert werden. 71% finanzieren sich über Sponsoring, Spenden, staatliche Förderung oder Mitgliederbeiträge, 14% haben Werbebanner und 4% generieren Einnahmen durch Provisionen. 3% bieten einen Shop an, über den sie ihre Produkte verkaufen.

Die deutschen Websites bieten hauptsächlich generische Informationen an, keine einzige personalisierte Informationsdienste. Interaktionsangebote gibt es nur bei einem Drittel der deutschen und englischen Seiten, wenn man die Möglichkeit Emails zu schreiben außer Acht lässt. Das zeigt sehr deutlich das Potenzial einer Virtuellen Community im Gesundheitsbereich und gerade des COSMOS Projekts, um den Bedarf der Krebspatienten an Information und Interaktion zu decken.

4.2 Erste Schritte der Systementwicklung

Unsere Untersuchungen haben gezeigt, dass das soziotechnische Design einer virtuellen Community im Gesundheitswesen u.a. folgende Punkte besonders beachten muss, um erfolgreich zu sein:

1. Schaffung eines virtuellen Informations- und Interaktionsraums mit bedarfsgerechten Kommunikationskanälen für Krebspatienten.
2. Ein Rechtekonzept, das die Entwicklung von Vertrauen ermöglicht und das realweltliche Situationen und Interaktionen unterstützt.
3. Bereitstellung von Werkzeugen, die das Arbeiten am gemeinsamem Material bei Gruppenaktivitäten unterstützen und die sich bereits bei computerunterstützten Sitzungen bewährt haben (Nunamaker et al. 1997).
4. Werkzeuge und Möglichkeiten, die ein aktives Community-Management möglich machen, damit durch die Kontrolle des Informations- und Interaktionsraumes bereits bekannte Probleme aus den realen Selbsthilfegruppen vermieden werden können (Schaffung eines virtuellen Äquivalents zum Leiter einer realen Selbsthilfegruppe).

Wir schlagen (in Anlehnung an (Gryczan & Züllighoven 1992)) vor, den Krebspatienten auf sie abgestimmte nützliche Werkzeuge und Materialien zur Verfügung zu stellen. Werkzeuge erlauben das Verändern und Verarbeiten von Materialien. In der Tradition der Computer Supported Collaborative Work (CSCW) erlaubt das Werkzeug dem Nutzer zu kommunizieren, gemeinsame Aufgaben zu koordinieren oder an gemeinsamen Material zu kooperieren (Krcmar & Klein 2001). Durch hohe Priorität der Datensicherheit und einem hochgradig spezialisierten und skalierbaren Rechtekonzept wird gewährleistet, dass auch Vertrauensfragen zur Zufriedenheit gelöst werden können.

Daher schlagen wir vor, den Ansatz der Raum-Metapher für das Software-Design zu benutzen (für Details siehe auch (Schwabe & Krcmar 2000a)). Seine Vorteile, aus Sicht des Software Engineerings, liegen in verschiedenen Aspekten: Er erlaubt den intuitiven Umgang mit Dokumenten, einfach zu verstehende Zugriffsrechte und unterstützt bestehende Kooperationsweisen und Koordination in sozialen Strukturen. Folgende Arten von Informations- und Interaktionsräumen erscheinen für Krebspatienten dienlich: ein „privater Raum“, wo der Nutzer seine privaten Informationen und Dokumente aufbewahren und direkt mit anderen interagieren kann, die er vorher in seinen Raum eingeladen hat. Ein „öffentlicher Raum“, wo alle Mitglieder und Besucher der virtuellen Gemeinschaft Zugang zu den dort befindlichen Informationen haben und auch nach neuen Informationen suchen können. Ein „Gruppenraum“, der nur Mitgliedern der Gruppe offen steht (z.B. wie in einer Selbsthilfegruppe) und der nur ihnen alle Dokumente der Gruppe und gruppenbezogene Informationen zur Verfügung stellt. Diese Konzeption wird vor allem durch unsere ethnographischen Studien der Selbsthilfegruppen gestützt, da dort alle aktiven Mitglieder ein starkes Interesse zeigen, ihre gewohnten sozialen

Strukturen aufrechtzuerhalten in Kombination mit dem Wunsch nach uneingeschränktem Zugang zu Information und spontaner Interaktion.

Weitere Spezifikationen des Software-Designs beziehen sich auf die Dienste und können in vier Bereiche kategorisiert werden: Anpassungsfähigkeit, Awareness, kollaboratives Filtern und Kommunikation. Anpassungsfähigkeit zeigt sich darin, dass die Plattform sowohl den persönlichen Bedarf des einzelnen Patienten deckt, aber auch dem Bedarf der Gruppe gerecht wird. Gleichzeitig müssen die allgemeine Situation und organisatorischen Rahmenbedingungen wie bspw. legale Anforderungen beachtet werden (Prinz 2001). Awareness bezieht sich auf das Verstehen von Aktionen anderer Nutzer, die wiederum den Kontext für eigene Aktionen darstellen (für weitere Details siehe auch (Teege et al. 2001)). Beispiele hierfür sind Benachrichtigungen über die Präsenz von anderen Gruppenmitgliedern, besonderen Freunden oder Erinnerungen an spezielle Veranstaltungen. Die Filterfunktion bewirkt, dass ein bestimmtes Subset an Informationen aus einem größeren Set herausgesucht wird. Kollaboratives Filtering addiert direkt oder indirekt die Erfahrungen anderer Nutzer zum Selektionsprozess, indem ihre vorhergegangenen Aktionen in ähnlichen Situationen miteinbezogen werden (Koch 2001). Wenn ein Nutzer nach Informationen über Thema X sucht, weist die Plattform ihn daraufhin, dass ein anderer Nutzer, der nach ähnlichen Informationen gesucht hat, auch Informationen über Z betrachtet hat. Kommunikation bezieht sich auf alle Dienste, die Nutzer bei der Kommunikation mit anderen unterstützen.

Diese vier Mechanismen können zu verschiedenen Diensten kombiniert werden, um den Bedarf der Nutzer zu befriedigen. Anbei einige Beispiele: Ein personalisierter Eingangsbereich des öffentlichen Raums ermöglicht es dem Nutzer, seine Informationswünsche eigenständig zu aktualisieren und die Präsenz von anderen Nutzern auf der Plattform nachzuvollziehen.

Nach der Konzeption des soziotechnischen Designs steht die Herausforderung der Realisierung des Prototyps innerhalb der natürlichen Umgebung/Domäne. Um zu einer hohen Benutzerakzeptanz zu gelangen, werden wir die Umsetzung innerhalb des organisatorischen Kontextes der Partner unseres COSMOS Healthcare Projekts durchführen. Ausgehend von der Einbindung der existierenden Selbsthilfegruppen in die Plattform, wird mit Hilfe von Marketingaktivitäten in großen Krankenhäusern durch das medizinische Personal die erste webbasierte Community Plattform für Krebspatienten im August 2002 für den Großraum Stuttgart gestartet. Die Anbindung von mobilen Endgeräten ist dann in den folgenden Monaten geplant.

5. Fazit und Ausblick

Mobile virtuelle Gemeinschaften sind ein vielversprechender Ansatz, um vorhandene Informationsasymmetrien auszugleichen und um Information und Interaktion im Gesundheitswesen allgemein zu stärken. Gerade für Krebspatienten scheint es ein mögliches Erfolgskonzept zu sein, da sie ein sehr großes und allgegenwärtiges Bedürfnis nach richtiger und vertrauenswürdiger Information sowie einen starken Wunsch nach Empathie und Interaktion mit anderen in ähnlicher Situation haben. Die Feldstudien haben gezeigt, wie die ersten Anforderungen für die Konzeption einer Community aussehen und wie die Entwicklung des Systems voranschreiten soll. Wir können zum Zeitpunkt der Konferenz eine lauffähige Community Plattform vorweisen und erste Ergebnisse aus dem Betrieb der Plattform (zu erreichen unter <http://www.krebsgemeinschaft.de>) präsentieren.

6. Literatur

- Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (Hrsg.) (1999): Krebs in Deutschland - Häufigkeiten und Trends. 2. aktualisierte Auflage. Saarbrücken.
- Armstrong, A.; Hagel III, J. (1996): The Real Value of Online Communities. Harvard Business Review, 74, S. 134-141.
- Armstrong, L. (2001): It's Not About the Bike: My Journey Back to Life. London: Yellow Jersey Press.
- Daum, M.; Klein, A.; Leimeister, J. M.; Krcmar, H. (2001): Webbasierte Informations- und Interaktionsangebote für Onkologiepatienten - Ein Überblick. Universität Hohenheim, Stuttgart.
- Gryczan, G.; Züllighoven, H. (1992): Objektorientierte Systementwicklung: Leitbild und Entwicklungsdokumente. Informatik Spektrum, 15, S. 264-272.
- Hasebrook, J. (1993): Krebs-Selbsthilfegruppen - Untersuchungen zu Bedarf, Funktionen und Wirksamkeit. In: Muthny, F. A.; Gunther, H. (Hrsg.): Onkologie im psychosozialen Kontext - Spektrum psychoonkologischer Forschung, zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung. Heidelberg: Roland Asanger Verlag.
- Kaminski, E.; Thomas, R. J.; Charnley, S.; Mackay, J. (2001): Measuring patients response to received information. European Journal of Cancer, 37, 387.
- Klein, A.; Leimeister, J. M.; Krcmar, H. (2001): Virtuelle Healthcare Communities. In: Baumgarten, U.; Krcmar, H.; Reichwald, R.; Schlichter, J. (Hrsg.): Community Online Services and Mobile Solutions Technische Universität München, München, S. 17-30.

-
- Koch, M. (2001): Kollaboratives Filtern. In: Schwabe, G.; Streitz, N.; Unland, R. (Hrsg.): CSCW-Kompendium. Berlin: Springer Verlag, S. 351-356.
- Krcmar, H.; Klein, A. (2001): Computer Supported Cooperative Work. In: Mertens, P. u. a. (Hrsg.): Lexikon der Wirtschaftsinformatik. Berlin: Springer Verlag, S. 113-114.
- Leimeister, J. M.; Klein, A.; Krcmar, H. (2002): Mobile virtuelle Communities: Chancen und Herausforderungen des Community Engineerings im Gesundheitsbereich. Im Erscheinen in: Reichwald, R. (Hrsg): Mobile Wertschöpfung. Wiesbaden: Gabler Verlag.
- Leimeister, J.M.; Daum, M.; Krcmar, H. (2002). Mobile Virtual Healthcare Communities: An Approach To Community Engineering For Cancer Patients. European Conference on Information Systems (ECIS), Gdansk.
- Nunamaker, J. F.; Briggs, R. O.; Mittleman, D. D.; Vogel, D. R.; Balthazard, P. A. (1997): Lessons from a Dozen Years of Group Support Systems Research: A Discussion of Lab and Field Findings. *Journal of Management Information Systems*, 13, 163-207.
- Preece, J. (2000): *Online Communities - Designing Usability, Supporting Sociability*. New York, u.a.: John Wiley and Sons, Chichester.
- Prinz, W. (2001): Awareness. In: Schwabe, G.; Streitz, N.; Unland, R. (Hrsg.): CSCW-Kompendium. Berlin: Springer Verlag, S. 335-350.
- Sachverständigenrat zur konzertierten Aktion im Gesundheitswesen (2001): Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten 2000/2001. Baden-Baden.
- Schnell, R.; Hill, P. B.; Esser, E. (1999): *Methoden der empirischen Sozialforschung*. 6., völlig überarbeitete und erweiterte Auflage, München u.a.: Oldenburg Verlag.
- Schwabe, G.; Krcmar, H. (1996): Der Needs Driven Approach: Eine Methode zur Gestaltung von Telekooperation. In: Krcmar, H.; Lewe, H.; Schwabe, G. (Hrsg.): Herausforderung Telekooperation - Einsatzerfahrungen und Lösungsansätze für ökonomische und ökologische, technische und soziale Fragen unserer Gesellschaft. Heidelberg: Springer Verlag, S. 69-88.
- Schwabe, G.; Krcmar, H. (2000a): Digital Material in a political work context – the case of Cuparla. In: Hansen, H. R.; Bichler, M.; Mahrer, H. (Hrsg.): Proceedings of the 8th European Conference on Information Systems ECIS 2000, Wien, S. 1152-1159.
- Schwabe, G.; Krcmar, H. (2000b): Piloting Social Technical Innovation. In: Hansen, H. R.; Bichler, M.; Mahrer, H. (Hrsg.): Proceedings of the 8th European Conference on Information Systems ECIS 2000. Wien, S.132-139.

- Teege, G.; Stiemerling, O.; Wulf, V. (2001): Anpassbarkeit. In: Schwabe, G.; Streitz, N.; Unland, R. (Hrsg.): CSCW-Kompendium. Berlin: Springer Verlag, S. 321-334.
- Yin, R. K. (1989): Research Design Issues in Using the Case Study Method to Study Management Information Systems. In: Cash, J. I.; Lawrence, P. R. (Hrsg.): The Information Systems Research Challenge: Qualitative Research Methods. Boston, Mass.: Harvard Press, S. 1-6.