



LEIBNIZ-INSTITUT
FÜR MEDIENFORSCHUNG
HANS-BREDOW-INSTITUT

Claudia Lampert / Christina Leppin / Joachim Weis

FERTILITÄT UND ETHIK IN DER ONKOLOGIE

Eine Analyse ausgewählter
Medien- und Kommunikationsformate

Arbeitspapiere des Hans-Bredow-Instituts | Projektergebnisse Nr. 78



Lampert, Claudia; Leppin, Christina; Weis Joachim (2025): Fertilität und Ethik in der Onkologie. Eine Analyse ausgewählter Medienformate. Hamburg: Verlag Hans-Bredow-Institut, Juni 2025 (Arbeitspapiere des Hans-Bredow-Instituts | Projektergebnisse Nr. 78)

DOI: <https://doi.org/10.21241/ssoar>.

ISSN 1435-9413

ISBN 978-3-87296-196-9



Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz CC BY 4.0. Die Hefte der Schriftenreihe „Arbeitspapiere des Hans-Bredow-Instituts“ finden sich zum Download auf der Website des Instituts.

Leibniz-Institut für Medienforschung | Hans-Bredow-Institut (HBI), Hamburg

Das Leibniz-Institut für Medienforschung | Hans-Bredow-Institut (HBI) erforscht den Medienwandel und die damit verbundenen strukturellen Veränderungen öffentlicher Kommunikation. Medienübergreifend, interdisziplinär und unabhängig verbindet es Grundlagenwissenschaft und Transferforschung und schafft so problemrelevantes Wissen für Politik, Wirtschaft und Zivilgesellschaft. Eine derartige Medienforschung setzt Kooperation voraus: Mit Partnern in vielen Ländern werden international vergleichende Fragestellungen bearbeitet. Mehr unter www.leibniz-hbi.de.

Das Leibniz-Institut für Medienforschung | Hans-Bredow-Institut (HBI) bedankt sich für die institutionelle Förderung durch die Freie und Hansestadt Hamburg (Behörde für Wissenschaft, Forschung, Gleichstellung und Bezirke, BWFG) und die Bundesrepublik Deutschland (Bundesministerium für Bildung und Forschung, BMBF).

Die Autor*innen

Dr. Claudia Lampert ist Senior Researcher am HBI und Leiterin des Forschungsprogramms „Wissen für die Mediengesellschaft“ sowie Koordinatorin des Kompetenzbereichs Gesundheitskommunikation. Christina Leppin, M.A, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am HBI und beschäftigt sich im Rahmen verschiedener Projekte im Forschungsprogramm „Wissen für die Mediengesellschaft“ mit den Potenzialen und Herausforderungen digitaler Medien für die Gesundheitskommunikation. Prof. Dr. phil. Joachim Weis ist Professor für Selbsthilfeforschung am Universitätsklinikum Freiburg und Leiter des Projekts „Fertilitätserhaltende Maßnahmen bei jungen Patient*innen mit Krebserkrankung – ethische und psychosoziale Aspekte von Aufklärung und Einwilligung“ (FEON).

Projekt „Fertilität und Ethik in der Onkologie“

Das Arbeitspapier dokumentiert Ergebnisse, die im Projekt „Fertilitätserhaltende Maßnahmen bei jungen Patient*innen mit Krebserkrankung – ethische und psychosoziale Aspekte von Aufklärung und Einwilligung“ (2021-2025) entstanden sind. Das Projekt wurde von der Deutschen Krebshilfe (DKH) im Rahmen des Förderschwerpunkt „Ethische Aspekte in der modernen Krebsmedizin“ gefördert (Projektbearbeitungsnummer: 70114362). Leitung: Prof. Dr. phil. Joachim Weis (Universitätsklinikum Freiburg), Univ. Prof. Dr. med. Annette Hasenburg (Klinik und Poliklinik für Geburtshilfe und Frauengesundheit, Universitätsmedizin Mainz); Koordinator: Dr. Nils Ellebrecht (Universitätsklinikum Freiburg).



Verlag

Leibniz-Institut für Medienforschung | Hans-Bredow-Institut (HBI)
Rothenbaumchaussee 36 | 20148 Hamburg / Germany | Tel.: (+49 40) 450 217-0 | info@leibniz-hbi.de | <http://leibniz-hbi.de>





Inhalt

Ergebnisse im Überblick	5
1 Einleitung.....	6
2 Studiendesign	7
3 Informationslage zum Thema fertilitätserhaltende Maßnahmen im onkologischen Kontext. 8	
3.1 Überblick über verfügbare Informationsmaterialien	8
3.2 Ergebnisse der Webseitenanalyse	10
3.3 Zwischenfazit.....	20
4 Thematisierung von fertilitätserhaltenden Maßnahmen in Sozialen Medien.....	22
4.1 Ergebnisse der Foren-Analyse	22
4.2 Ergebnisse der Instagram-Analyse	29
4.3 Zwischenfazit.....	35
5 Zusammenfassung und Handlungsempfehlungen für die Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen	37
5.1 Zusammenfassung	37
5.2 Handlungsempfehlungen für die Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen	38
6 Literatur.....	40
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	40



Ergebnisse im Überblick

Mediale Angebote wie Webseiten, Gesundheitsportale und Soziale Medien stellen neben Ärzt*innen wichtige Informationsquellen dar. Um zu verstehen, welche Inhalte Krebspatient*innen zum Fertilitätserhalt begegnen und welche ethischen sowie medizinischen Fragen dabei adressiert werden, wurden verschiedene Informationsangebote analysiert – sowohl von medizinischen Fachstellen als auch solche, die sich aus typischen Online-Suchen ergeben.

Zusammenfassend lässt sich feststellen:

- **Die Informationsangebote zum Thema Fertilitätserhalt im onkologischen Kontext sind vielfältig:** Betroffenen stehen umfassende und gut verständliche Informationen zu medizinischen, rechtlichen und organisatorischen Aspekten in Form von Ratgebern zur Verfügung. Ethische Fragestellungen werden allerdings nur am Rande behandelt.
- **Die Qualität von Online-Informationen variiert deutlich:** Bei der Online-Recherche stoßen Suchende auf Angebote von Gesundheitsportalen und medizinischen Informationsseiten sowie von kommerziellen Anbietern. Viele Beiträge sind teils veraltet und variieren hinsichtlich der Information und der praktischen Orientierung. Zudem finden sich nur wenige Informationen für männliche Krebspatienten.
- **Beratungsstellen zu fertilitätserhaltenden Möglichkeiten werden oft erwähnt, aber die konkreten Verfahrensschritte bleiben unklar:** Am häufigsten wird das *Fertiprotekt*-Netzwerk als Anlaufstelle genannt, insgesamt sind die Informationen zu Beratungsstellen jedoch uneinheitlich und wenig übersichtlich.
- **In einzelnen Foren der Krebs-Selbsthilfe tauschen sich Betroffene über fertilitätserhaltende Maßnahmen aus,** wobei organisatorische Aspekte (z. B. Kosten, Beratungsmöglichkeiten) im Vordergrund stehen. Ethische Fragen werden ebenfalls angesprochen, insbesondere das Risiko der eigenen Wiedererkrankung und einer Vererbung genetischer Risikofaktoren an die Kinder, die Bedeutung des Kinderwunsches für die eigene Lebensplanung sowie Fragen nach der Natürlichkeit medizinisch assistierter Fortpflanzung.
- **Auf Instagram finden sich vielfältige Beiträge zum Thema „Kinderwunsch“, allerdings kaum im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung:** Auffällig ist die z. T. umständliche und fehlende Benennung des Themas sowie das Fehlen eines Hashtags zu dieser Thematik, was eine zielgerichtete Suche nach relevanten Posts erschwert.
- **Die Ergebnisse der Analyse geben wichtige Hinweise auf die Informationslage zum Thema Fertilität und Ethik in der Onkologie sowie auf die Informations- und Unterstützungsbedarfe der Betroffenen:** Insbesondere bei der Analyse der Sozialen Medien wird ein großes Bedürfnis nach einem sozialen Austausch – auch über ethische Fragen – und gegenseitiger Unterstützung deutlich. Auch vor dem Hintergrund der individuellen Voraussetzungen erscheint eine ärztliche Beratung unerlässlich.
- **Auf Grundlage der Ergebnisse lassen sich verschiedene Optionen zur Verbesserung der Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen ableiten:** Empfehlungen werden u. a. in Bezug auf den Zeitpunkt der Beratung, das Beratungssetting, die zielgruppenspezifischen Informationsbedarfe sowie die Begleitung durch weitere bedarfsorientierte Informationsangebote formuliert.

1. Einleitung

Mediale Informationsquellen spielen neben der ärztlichen Beratung eine wichtige Rolle, auch wenn es darum geht, eine informierte Entscheidung treffen zu können. Dies können z. B. Online-Quellen sein oder Informationsangebote verschiedener Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Darüber hinaus sind für viele Betroffene die Erfahrungen anderer bedeutsam, die vermehrt über verschiedene Social-Media-Plattformen geteilt werden.

Um zu verstehen, welche Informationen Krebspatient*innen bezüglich fertilitätserhaltender Maßnahmen (FEM) bei der Beschäftigung mit dem Thema vorfinden und mit welchen medizinischen und ethischen Fragen sie konfrontiert werden, wurden verschiedene Informations- und Kommunikationsangebote analysiert. Berücksichtigt wurden zum einen Angebote, die von medizinischer Seite bereitgestellt werden, und zum anderen solche, die Patient*innen bei der Online-Suche (z. B. über Google) unter Eingabe unterschiedlicher Suchbegriffe angezeigt würden.

Die Analyse erfolgte mit besonderem Fokus auf ethische Aspekte, die Objektivität, die Qualität sowie die Seriosität der Angebote. Da sich Patient*innen zunehmend auch in Sozialen Medien über Krankheiten und Therapiemöglichkeiten austauschen und informieren, wurde zudem untersucht, inwieweit Fragen zu fertilitätserhaltenden Maßnahmen auch z. B. in größeren onkologischen Online-Selbsthilfegruppen und -foren thematisiert und welche Handlungsoptionen diskutiert werden. Besonderes Augenmerk richtete sich dabei auch hier auf die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen. Überdies wurden verschiedene Themen und Informationsbedarfe identifiziert, die bei der Bereitstellung verlässlicher und zielgruppenadäquater Informationen zum Thema FEM bzw. in der **Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen** Berücksichtigung finden sollten.

Die Studie ist Teil des Verbundprojekts „Fertilitätserhaltende Maßnahmen bei jungen Patient*innen mit Krebserkrankung – ethische und psychosoziale Aspekte von Aufklärung und Einwilligung“, das von der Deutschen Krebshilfe (DKH) gefördert wurde (Projektbearbeitungsnummer 70114362). Nähere Informationen zum Projekt finden sich unter <https://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung/projekte/projekt-feon.html>.



2. Studiendesign

Die Medienanalyse gliederte sich in zwei Teilstudien, in denen jeweils unterschiedliche Medien- und Informationsangebote in den Blick genommen wurden: Zum einen wurden vorhandene Informationsangebote (Print und Online) zu fertilitätserhaltenden Maßnahmen gesichtet und analysiert (Kapitel 3), und zum anderen wurde untersucht, wie das Thema in Sozialen Medien (Online-Foren der Selbsthilfe und Instagram) thematisiert wird (Kapitel 4).

Bereits die Identifikation relevanter Angebote bzw. Beiträge liefert erste Anhaltspunkte zur Verfügbarkeit und Auffindbarkeit von Informationen zum Thema Fertilitätserhalt im onkologischen Kontext. Dabei musste für jede Teilstudie eine angebotsspezifische Vorgehensweise gewählt werden:

Identifikation relevanter Informationsmaterialien: Die Identifikation des Materials erfolgte zum einen über Einrichtungen der Krebshilfe und zum anderen über Online-Recherchen. Eine Vollerhebung aktuell verfügbarer (deutschsprachiger) Informationsangebote (Flyer, Broschüren etc.) wurde angestrebt. Über eine kombinierte Stichwort-Suche (Kombination gängiger Begriffe zu Krebserkrankungen und Familienplanung) wurden zudem relevante Online-Angebote identifiziert, wobei pro Suchbegriffskombination jeweils die ersten 20 Treffer (d. h. Webseiten, Online-Artikel) berücksichtigt wurden. Auf diese Weise wurden 81 Angebote identifiziert, die in die Analyse einbezogen wurden.

Identifikation relevanter Online-Foren: In einem ersten Schritt wurden relevante Online-Selbsthilfegruppen und -Foren für Patient*innen erfasst und geprüft, inwieweit FEM thematisierten werden. Als einschlägig identifizierte Threads wurden in die weitere Analyse einbezogen. Dabei wurden Diskussionen über einen Zeitraum von ca. einem Jahr mitverfolgt, um etwaige „Meinungstrends“ oder auch Reaktionen auf unterschiedliche Positionen berücksichtigen zu können.

Identifikation relevanter Social-Media-Inhalte: Zur Identifikation relevanter Posts und Accounts wurden eine systematische Suche mit *CrowdTangle* sowie eine manuelle Suche durchgeführt. Relevante Posts mussten sowohl einen Hashtag mit Krebs- als auch mit Fertilitätsbezug enthalten. Die systematische Suche ergab 746 Posts, von denen nur 58 (30 Accounts) relevant waren. Die manuelle Suche ergänzte das Sample um 22 Posts (11 Accounts). Insgesamt umfasst das Sample 81 Posts von 41 Accounts.

Die Auswertung der Medienangebote orientierte sich im Wesentlichen an den gleichen Kriterien. Zum einen wurden formale Kriterien, wie z. B. Anbieter, Erscheinungsjahr, Reichweite, Verfügbarkeit in anderen Sprachen) berücksichtigt. Zum anderen wurden inhaltliche Kriterien erfasst, wie z. B. Themen, Thematisierung von Chancen und Risiken von fertilitätserhaltenden Maßnahmen (FEM), Berücksichtigung ethischer Aspekte, Verweise auf wissenschaftliche Evidenz, Entscheidungshilfen, Tonalität, Hinweise auf Beratungsstellen etc. Die Auswertung erfolgte deduktiv anhand eines Codewortbaums, der im Zuge der Analyse um induktive Codes erweitert wurde. Für die Auswertung wurde die Software MAXQDA24 verwendet.



3. Informationslage zum Thema fertilitätserhaltende Maßnahmen im onkologischen Kontext

Um einen Überblick über die Informationslage zu erhalten, wurden zum einen „offizielle“ Informationsangebote (Ratgeber, Broschüren) in den Blick genommen und zum anderen Online-Angebote analysiert, auf die Informationssuchende (z. B. Patient*innen oder Angehörige) mit hoher Wahrscheinlichkeit bei ihrer Online-Recherche stoßen.

3.1 Überblick über verfügbare Informationsmaterialien

Für die Analyse wurden gezielt Informationsmaterialien ausgewählt, die sich ausdrücklich an erwachsene Patient*innen mit einer Krebserkrankung sowie deren Angehörige richten. Einbezogen wurden ausschließlich solche Ratgeber, deren Titel auf eine explizite Auseinandersetzung mit fertilitätserhaltenden Maßnahmen (FEM) im Kontext onkologischer Behandlungen hindeuteten oder die im Rahmen einer systematischen Online-Suche thematisch einschlägig aufgefunden wurden. Insgesamt wurden drei Ratgeber in die Analyse einbezogen, die das Thema Fertilitätserhalt nicht nur erwähnen, sondern als zentralen inhaltlichen Schwerpunkt behandeln (Tabelle 1).¹

Tabelle 1: Übersicht der analysierten Ratgeber

Herausgeber*in	Titel	Seiten- Umfang	Erschei- nungs- datum
Stiftung Deutsche Krebshilfe	Kinderwunsch und Krebs. Antworten. Hilfen. Perspektiven. (Link)	45	8/2023
Dr. med. Andreas Jantke, Prof. Dr. med. Kai J. Bühling, Prof. Dr. med. Jalid Sehouli	Krebs und Kinderwunsch: 100 Fragen – 100 Antworten. Ein Buch für Patientinnen und Angehörige (2. Aufl.). (Link)	68	2018
Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie – DGHO e.V.	Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder (Link)	66	11/2017

Alle drei Ratgeber widmen sich dem Thema Fertilitätserhalt bei Krebserkrankungen umfassend und mit erkennbar inhaltlicher Tiefe. Die Informationen zu den verschiedenen Behandlungsmethoden und -optionen sind weitgehend laienverständlich aufbereitet. Fachbegriffe werden erklärt, und auch rechtliche, finanzielle sowie organisatorische Aspekte finden Berücksichtigung, wenn auch in unterschiedlichem Umfang.

Die Ratgeber unterscheiden sich deutlich in ihrer Darstellungsform und Zielgruppenansprache: Während der Blaue Ratgeber („Kinderwunsch und Krebs“) klar strukturiert, breit adressierend und

¹ Darüber hinaus enthalten auch einige krankheitsspezifische Ratgeber – etwa zu Brust- oder Hodenkrebs – Informationen zum Thema Fertilitätserhalt. Aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher Krebserkrankungen und der damit verbundenen Heterogenität solcher Materialien wurden diese jedoch nicht systematisch in die Analyse einbezogen. Ebenso wurden Ratgeber mit abweichender Schwerpunktsetzung, etwa zur Sexualität nach Krebs, nicht berücksichtigt. Die vorliegende Analyse konzentriert sich methodisch bewusst auf jene Ratgeber, die sich explizit und systematisch mit dem Thema Kinderwunsch und Fertilitätserhalt im Kontext einer Krebserkrankung befassen.



visuell unterstützt ist, legt der DGHO-Ratgeber („Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund“) den Fokus stärker auf strukturelle Probleme und gesundheitspolitische Forderungen und ist weniger als praktische Entscheidungshilfe angelegt. Der Ratgeber „100 Fragen“ von Jantke, Bühling & Sehouli (2018) basiert auf realen Anliegen von Patient*innen und setzt auf eine niedrighschwellige, dialogische Darstellung, bleibt dabei jedoch teils fragmentarisch.

Der **Blaue Ratgeber („Kinderwunsch und Krebs“)** bietet die umfassendste und systematischste Darstellung. Er informiert differenziert über verschiedene FEM-Verfahren (z. B. Kryokonservierung von Eizellen, Spermien und Gewebe, hormoneller Schutz, operative Optionen), erläutert die Voraussetzungen, Zeitfenster und Risiken und verweist auch auf gesetzliche Rahmenbedingungen und die Kostenübernahme. Die Inhalte sind in einer klaren Gliederung mit hilfreichen Grafiken und Praxisbeispielen aufbereitet. Zudem werden auch Alternativen zur genetischen Elternschaft (Adoption, Pflegeelternschaft) und Unterstützungsangebote benannt. Die Informationen richten sich explizit an Frauen, Männer und Paare.

Der Ratgeber „**Krebs und Kinderwunsch: 100 Fragen – 100 Antworten.**“ (Jantke et al. 2018) beantwortet in dialogischer Form reale Fragen von Betroffenen aus der klinischen Praxis. Das Thema FEM wird an vielen Stellen aufgegriffen – etwa zur Funktionsweise einzelner Verfahren, zur Altersgrenze, zu Kosten, Erfolgsaussichten oder Entscheidungsfindung. Die Informationen sind alltagsnah formuliert, oft aus einer Betroffenenperspektive heraus, jedoch ohne systematische oder tiefgreifende Struktur. Dadurch entsteht ein praxisnahes, aber teilweise fragmentarisches Bild des Themas.

Der DGHO-Ratgeber („Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund“) behandelt das Thema FEM mit besonderem Fokus auf die strukturellen und politischen Hürden. Die medizinischen Verfahren werden grundsätzlich benannt, jedoch nicht im Detail erklärt. Der Schwerpunkt liegt auf der Problematisierung des eingeschränkten Zugangs zu FEM – etwa durch unzureichende Kostenübernahme oder fehlende ärztliche Beratung bei jungen Erwachsenen. Auch Entscheidungsdruck und psychische Belastung werden angesprochen. FEM erscheint hier weniger als neutraler Informationsgegenstand, sondern als Beispiel für eine größere Versorgungslücke.

Ethische Fragen werden in allen drei Ratgebern erkennbar angeschnitten, jedoch nicht ausdrücklich als solche benannt oder systematisch reflektiert. Im Mittelpunkt stehen dabei vor allem individuelle Abwägungen zwischen medizinischer Möglichkeit und persönlicher Verantwortung: Thematisiert werden etwa die Sorge um die Weitervererbung genetischer Risiken, die Belastung durch eine mögliche Wiedererkrankung und die Frage, ob man einem zukünftigen Kind trotz eigener gesundheitlicher Unsicherheiten gerecht werden kann. Auch die zeitliche Dringlichkeit der Entscheidung über FEM unmittelbar vor Beginn der Therapie sowie das Spannungsverhältnis zwischen einem technisch gestützten und einem „natürlichen“ Kinderwunsch enthalten ethisch relevante Aspekte.

Die Ratgeber setzen jeweils unterschiedliche Akzente: Der Blaue Ratgeber greift ethische Spannungsfelder vor allem im Rahmen von Beratungshinweisen auf und verweist auf Alternativen wie Adoption oder Pflegschaft, ohne sie moralisch zu bewerten. Der DGHO-Ratgeber formuliert stärker normativ und politisch, etwa wenn ungleiche Zugänge zu FEM thematisiert werden. Der Ratgeber „100 Fragen“ greift ethisch relevante Themen vor allem über konkrete Alltagsfragen und persönliche Entscheidungsdilemmata auf – etwa zur Vereinbarkeit von Kinderwunsch und Alter,



zur Verantwortung gegenüber einem potenziellen Kind oder zur Rolle ärztlicher Einflussnahme. Die Fragen entstammen erkennbar realen Beratungssituationen und machen individuelle Belastungen von Betroffenen sichtbar.

3.2 Ergebnisse der Webseitenanalyse

Digitale Angebote spielen bei der Informationssuche eine zentrale Rolle (Link & Baumann, 2020; Marstedt, 2018). Um an Informationen zu gelangen, greifen chronisch Erkrankte meist auf Suchmaschinen und Webseiten konkreter Organisationen sowie Foren als Startpunkt ihrer Recherche zurück (Lee et al., 2014). Die Webseitenanalyse zielte entsprechend darauf, zum einen die Objektivität, Qualität und Seriosität der Informationen zum Themenfeld „Fertilitätserhalt in der Onkologie“ einschätzen zu können und zum anderen zu ermitteln, inwiefern dabei auch ethischen Aspekte aufgegriffen werden. Im Fokus dieser Analyse stand dabei, die anfängliche Informationssuche nachzuzeichnen. Es ist davon auszugehen, dass sich ein Teil der Betroffenen und ihre Angehörigen – analog oder digital – weiter informiert, z. B. durch gezieltere Suchanfragen.

Um Einblicke in die Suchergebnisse der Betroffenen zu gewinnen, wurde eine typische Online-Suche nach Gesundheitsinformation rekonstruiert. Die Wahl eines qualitativen Ansatzes ergab sich aus mehreren methodischen Überlegungen: Zum einen sollte die Analyse nicht nur dokumentieren, welche *Informationen* grundsätzlich verfügbar sind, sondern auch nachvollziehen, welche *Inhalte* von Nutzer*innen *mit hoher Wahrscheinlichkeit zuerst gefunden bzw. wahrgenommen* werden. Zum anderen führen unterschiedliche Formulierungen und Suchstrategien zu erheblichen Abweichungen in den angezeigten Ergebnissen, sodass eine qualitative Herangehensweise geeignet schien, um diese Vielfalt angemessen abzubilden. Diese Vorgehensweise ermöglicht zudem eine inhaltliche Kategorisierung und Bewertung der Informationsqualität, während rein quantitative Verfahren lediglich die Häufigkeit oder Reichweite einzelner Webseiten hätten erfassen können.

Überdies wollten wir bewusst die Vielfalt der möglichen Suchergebnisse aufzeigen, um dabei auf unterschiedliche Akteure sowie die Informationsvielfalt und -tiefe unterschiedlicher Online-Quellen aufmerksam zu machen. Aufgrund des hohen Marktanteils von Google von über 90 Prozent (Statista, 2023) wurde ausschließlich diese Suchmaschine berücksichtigt. Die Zusammenstellung des Samples folgte im Januar 2024. Zur Minimierung personalisierter Ergebnisse (z. B. durch demografische Angaben sowie vorherige Suchanfragen) wurde der Webbrowser Google Chrome im „Inkognito-Modus“ genutzt.

Auch wenn davon auszugehen ist, dass die hier fokussierte Zielgruppe der 18- bis 40-Jährigen mit dem Umgang mit digitalen Medien vertraut ist, kann nicht ohne Weiteres für alle Nutzer*innen eine hohe Gesundheitskompetenz vorausgesetzt bzw. angenommen werden, dass die Ergebnisse einer Online-Suche (immer) in Bezug auf Seriosität, Aktualität und Relevanz der Informationen kritisch überprüft werden. Diesen Überlegungen entsprechend wurden verschiedene Begriffe aus dem Themenfeld „Krebs“ mit unterschiedlichen Begriffen aus dem Themenfeld „Fertilität“ kombiniert. Fachbegriffe wie „Fertilität“ oder „Karzinom“ sollten die medizinische Perspektive abdecken, während alltagssprachliche Formulierungen wie „Kinder bekommen“ oder „schwanger werden“ den Laiengebrauch berücksichtigten. Zudem wurden geschlechtsspezifische Begriffe wie „Schwangerschaft“ für Frauen oder „Zeugungsfähigkeit“ für Männer in die Such-



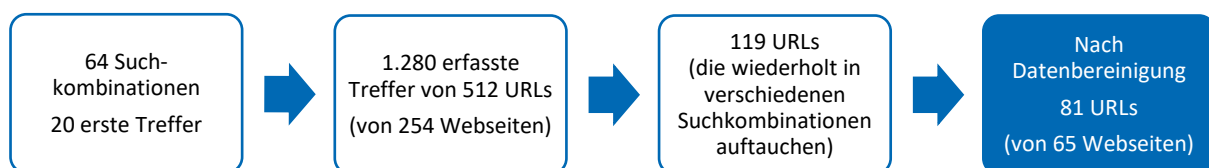
strategie integriert, um geschlechtsspezifische Unterschiede in der Informationssuche abzubilden. Die Kombination aus acht krebsbezogenen Begriffen mit acht fertilitätsbezogenen Begriffen führte zu insgesamt 64 verschiedenen Suchkombinationen. Die kombinierte Stichwortsuche bestand aus folgenden Suchbegriffen:

Tabelle 2: Suchkombinationen zur Generierung des Webseiten-Samples

„Krebs“-Begriffe	„Fertilitäts“-Begriffe
Chemo	Familienplanung
Chemotherapie	Fertilität
Karzinom	Fruchtbarkeit
Krebs	„Kinder bekommen“
Leukämie	Kinderwunsch
Lymphom	„schwanger werden“
Sarkom	Schwangerschaft
Tumor	Zeugungsfähigkeit

Da Nutzer*innen vorrangig die ersten Treffer der Suchergebnisse anklicken (Pan et al., 2007), wurden für jede der insgesamt 64 Suchkombinationen die zwanzig obersten Ergebnisse dokumentiert. Dies führte zu insgesamt 1.280 erfassten Treffern, die sich auf 512 eindeutige URLs von 254 verschiedenen Webseiten verteilten (s. Abb. 1).² Während einige URLs bis zu 35-mal in den 64 Suchkombinationen erschienen, wurden andere lediglich einmal angezeigt. Um sicherzustellen, dass nur relevante und wiederholt auftretende Informationsquellen in die Analyse einbezogen wurden, berücksichtigte die weitergehende Analyse nur URLs, die in mindestens drei unterschiedlichen Suchanfragen angezeigt wurden. Die Entscheidung für eine Mindesthäufigkeit sollte sicherstellen, dass nur solche Seiten in die Untersuchung einbezogen wurden, die durch ihre wiederholte Präsenz eine überdurchschnittliche Relevanz im Hinblick auf die Suchintention aufwiesen. Das Sample wurde mit diesem Kriterium von 254 auf 119 zu analysierende URLs reduziert.

Abbildung 1: Überblick über die Sample-Generierung



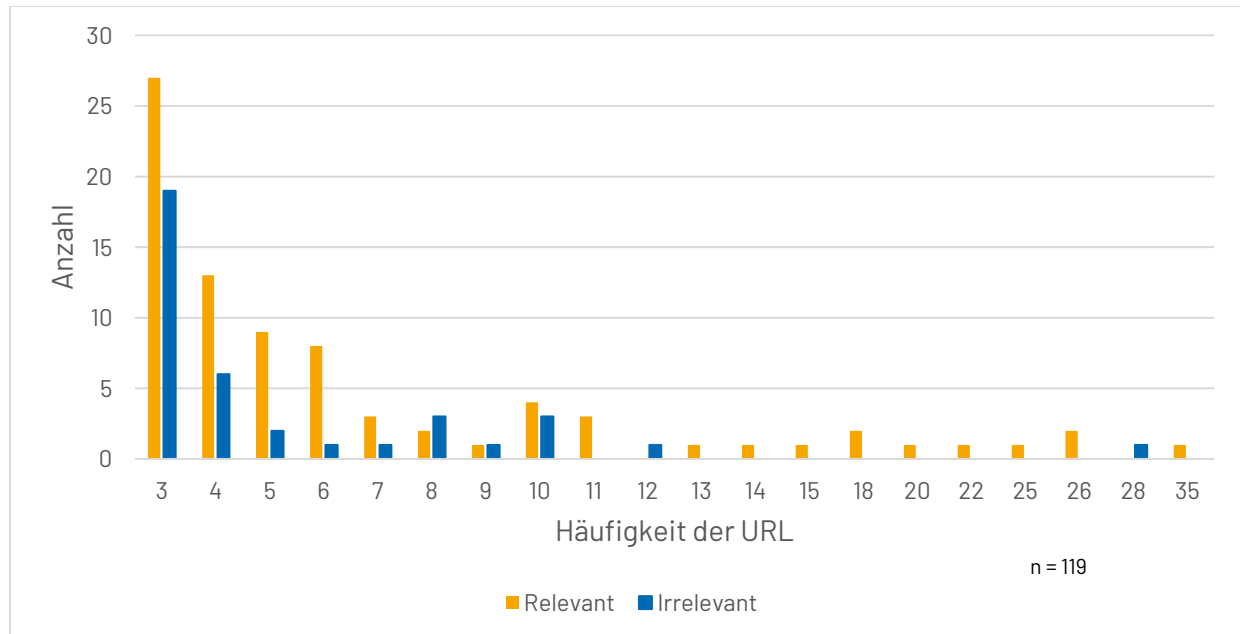
Es zeigte sich überdies, dass URLs mit hoher Präsenz in den Suchergebnissen auch häufiger inhaltlich relevant waren als URLs in den unteren Häufigkeitsbereichen (siehe Abbildung 2). In der anschließenden Datenbereinigung wurden daher alle Treffer identifiziert, die nicht dem eigentlichen Untersuchungsfokus entsprachen. Hierbei handelte es sich um Inhalte zu Schwangerschaften vor oder während der Diagnosestellung (18 Treffer) oder Informationen zu den Fertilitätsauswirkungen bei (präpubertierenden) Kindern und Jugendlichen (14 Treffer). Darüber hinaus führten drei Treffer auf Überblicksseiten ohne redaktionelle Inhalte, und drei Treffer waren aufgrund defekter Links nicht abrufbar. Insgesamt wurden 38 Treffer als nicht relevant eingestuft, sodass

² Das bedeutet, dass mitunter mehrere Unterseiten eines Online-Angebots in die Analyse eingingen.



das finale Sample dementsprechend aus 81 URLs besteht. Es wurden dabei sowohl URLs berücksichtigt, die auf eine Webseite (71 Treffer) führten, als auch solche, die direkt auf ein PDF-Dokument (10 Beiträge) verlinkten.

Abbildung 2: Übersicht zur Relevanz der Treffer in Abhängigkeit nach Häufigkeitsranking



Das identifizierte Material wurde anschließend mithilfe der Analysesoftware MAXQDA qualitativ ausgewertet. Die inhaltliche Kategorisierung erfolgte anhand eines deduktiv-induktiven Codebaums, der verschiedene Analysebereiche umfasste. Neben der Seriosität der Quelle, der Aktualität und Relevanz standen auch inhaltliche Schwerpunkte der Webseiten im Fokus. Diese wurden zunächst offen erfasst und anschließend thematisch gebündelt. Darüber hinaus wurde besonderes Augenmerk darauf gelegt, inwiefern ethische Aspekte thematisiert wurden. Die qualitative Codierung ermöglichte es somit, die unterschiedlichen Informationsquellen nicht nur in ihrer Häufigkeit, sondern hinsichtlich ihrer inhaltlichen Tiefe und Perspektiven auf das Thema Fertilitätserhalt in der Onkologie einzuordnen.

Relevanz

Das Sample der Webseitensuche erwies sich hinsichtlich des rekonstruierten Interesses, sich über mögliche Fertilitätseinschränkungen wie auch fertilitätserhaltende Maßnahmen in Zusammenhang mit einer Krebserkrankung bzw. -therapie zu informieren, als überwiegend relevant. Wie bereits in Abbildung 2 dargestellt, zeigte sich, dass URLs mit hoher Präsenz bei unterschiedlichen Suchanfragen auch überwiegend im Hinblick auf die Suchintention relevant waren.

Innerhalb der zehn häufigsten Webseiten-Domänen fanden sich vor allem verschiedene Akteure der Krebshilfe (s. Tabelle 3). Zwei der Top-10-Domänen (*gpoh.de*, *kinderonkologie.charite.de*) richten sich an Kinder und Jugendliche bzw. deren Eltern und sind daher für die weitere Betrachtung nachrangig. Darüber hinaus adressieren die Webseiten *register.awmf.org*, *pharmazeutische-zeitung.de* und *onkopedia.com* vor allem medizinisches Personal, sodass angenommen werden kann, dass die Informationen nicht für alle Betroffenen uneingeschränkt verständlich sind.

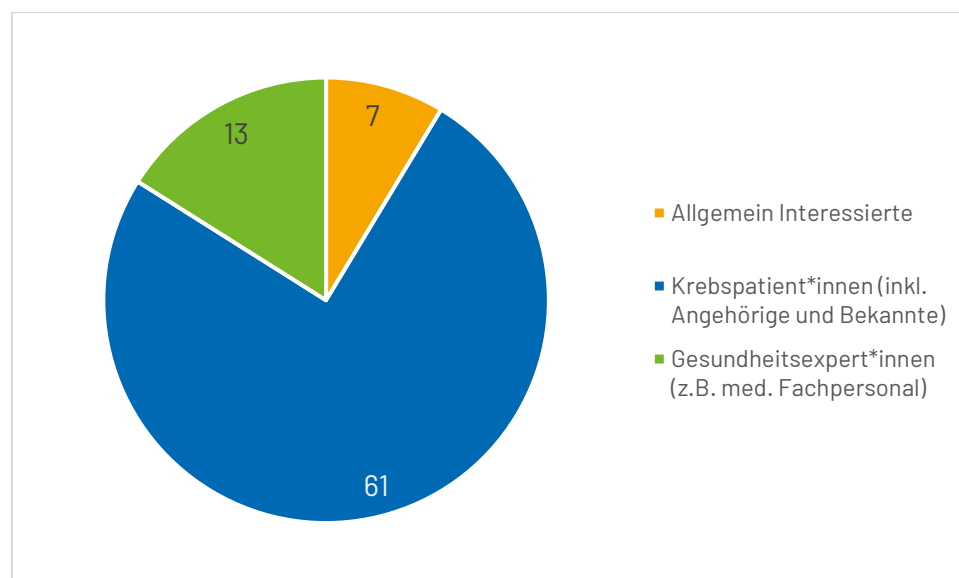


Tabelle 3: Überblick über die am häufigsten angezeigten Webseiten-Domänen

Rang	Webseiten-Domäne	Anzahl Treffer
1	krebsgesellschaft.de	90
2	krebsinformationsdienst.de	71
3	gpoh.de	55
4	register.awmf.org	34
5	kinderonkologie.charite.de	29
6	pharmazeutische-zeitung.de	29
7	onkopedia.com	27
8	folio-familie.de	22
9	advigon.com	18
9	kinderwunsch-arzt.berlin	18
9	krebs-und-ich.de	18
10	aerzteblatt.de	17

Im Sample zeigt sich, dass die Informationen mehrheitlich an Krebspatient*innen sowie deren Angehörige und Bekannte (61 Beiträge) gerichtet sind (s. Abbildung 3). Sieben Beiträge, die sich vor allem auf Berichte in Tageszeitungen über erfolgreiche Schwangerschaften durch FEM beziehen, richten sich an allgemein Interessierte, während 13 Beiträge Gesundheitsexpert*innen adressieren. Hierbei handelt es um Informationen zu Leitlinien, wissenschaftliche Aufsätze oder Informationen auf Portalen für Mediziner*innen.

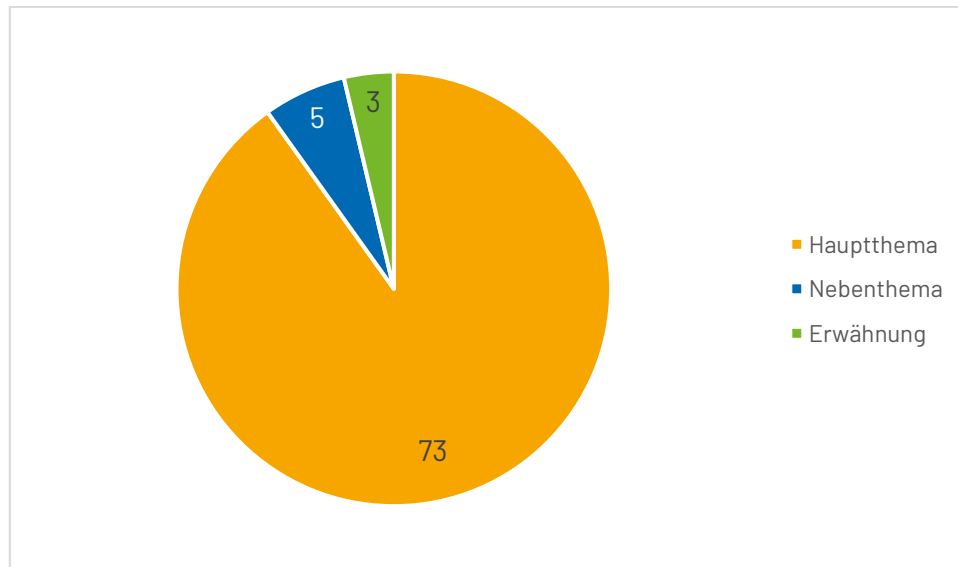
Abbildung 3: Adressierte Zielgruppen (Basis: N = 81 URLs)



In 73 Beiträgen wird das Thema „Fertilitätserhalt“ überwiegend als Hauptthema thematisiert (s. Abbildung 4). In fünf Beiträgen stellt es nur ein Nebenthema dar, in drei Beiträgen wird es nur am Rande erwähnt. In den zehn häufigsten URLs ist es das Hauptthema. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass sich informierende Personen in den oberen Suchergebnissen ausführliche Informationen zu diesem Themenbereich online auffinden.



Abbildung 4: Relevanz des Themas Fertilität(erhalt)(Basis: N = 81 URLs)



Hinsichtlich der inhaltlichen Ausrichtung der Beiträge zur Art der Krebserkrankung zeigt sich, dass rund die Hälfte der Beiträge (43 Beiträge) allgemein gehalten sind und keine spezifische Krebserkrankung fokussieren. Werden konkrete Diagnosen angeführt, handelt es sich am häufigsten um Leukämien (8 Beiträge), Brustkrebs (8 Beiträge) und andere gynäkologische Krebserkrankungen, wie beispielsweise Gebärmutter(hals)krebs (6 Beiträge).

Mit Blick auf die unterschiedlichen Informationsangebote zeigt sich ein deutlicher Gender-Bias. Etwas mehr als die Hälfte der Beiträge (n=43) adressieren sowohl Frauen als auch Männer gleichermaßen. 34 Beiträge richten sich nur an Frauen und lediglich vier Beiträge an Männer.

Seriosität

Alle im Sample enthaltenen Webseiten sind verschlüsselt³ und verfügen über ein Impressum. Auch die zehn Treffer, die auf ein PDF-Dokument führen, geben Auskunft über die Herausgeber*innen. Klassifiziert man das Sample nach dem Anbieter der Informationen (siehe Tabelle 3) zeigt sich eine hohe Präsenz der Webseiten der Deutschen Krebsgesellschaft (DKH) und des Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) sowie weiterer als seriös einzustufende Anbieter von Gesundheitsinformationen. Es ist dementsprechend davon auszugehen, dass Suchende – unabhängig von der ihrer konkreten Suchanfrage – diese Webseiten als relevante Vorschläge und damit entsprechend seriöse Informationen angezeigt bekommen.

Daneben finden sich in dem Sample auch verschiedene Angebote von kommerziellen Anbietern zum Thema „Fertilität und Krebs“. In dem Sample sind beispielsweise die Domänen *folio-familie.de* des Konzerns *SteriPharm* (Nahrungsergänzungsmittel), *advignon.com* (Krebszusatzversicherung) sowie mit der Webseite *krebs-und-ich.de* der *ABF-Unternehmensgruppe*, wie auch eine zypriotische Kinderwunschklinik (*ivfzypem.de*) besonders häufig vertreten. In sechs von zehn

³ Eine verschlüsselte Webseite nutzt das HTTPS-Protokoll, das die Datenübertragung vor dem Zugriff Dritter schützt und als grundlegendes Merkmal für Datensicherheit gilt.

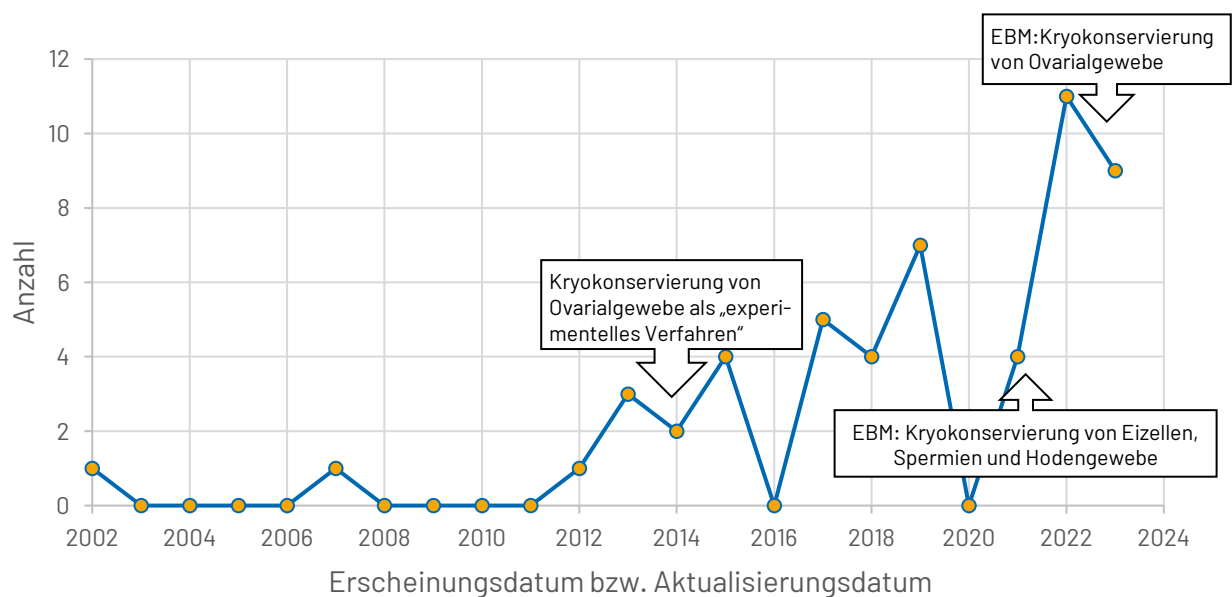


Beiträgen von kommerziellen Anbietern werden direkt im Zusammenhang mit den Gesundheitsinformationen Produkte beworben.

Aktualität der Informationen

Da sich sowohl Behandlungsmöglichkeiten der Fertilitätsprotektion wie auch gesetzliche Rahmenbedingungen, allem voran die Kostenübernahme für Versicherte der gesetzlichen Krankenkassen, in den vergangenen Jahren verändert haben⁴, ist die Aktualität der Informationen von sehr hoher Bedeutung. 29 der 81 Webseiten weisen dabei kein Erstellungsdatum auf und erlauben Suchenden daher keine (schnelle) Einschätzung der Aktualität der Information. Das Erstellungs- bzw. Aktualisierungsdatum der 52 Beiträge mit Datumsangabe liegt zwischen 2002 und 2023, wobei über die Mehrheit der Beiträge (32 Beiträge) zum Zeitpunkt der Analyse älter als zwei Jahre sind (s. Abbildung 5). Dies kann zu einer Verunsicherung bei sich informierenden Personen führen, da inzwischen etablierte Verfahren wie die Kryokonservierung von Ovarialgewebe beispielsweise als „experimentell“ beschrieben werden oder auf Kosten für verschiedene Maßnahmen hingewiesen wird.

Abbildung 5: Beiträge nach Erscheinungsdatum (Basis: N = 52 Webseiten)



N = 52

⁴ Seit dem 1. Juli 2021 übernehmen gesetzliche Krankenkassen unter bestimmten Voraussetzungen die Kosten für fertilitätserhaltende Maßnahmen, darunter die Entnahme und Kryokonservierung von Ei- oder Samenzellen sowie die dazugehörigen medizinischen Maßnahmen. Voraussetzung ist unter anderem, dass die Maßnahme vor dem 40. Lebensjahr (Frauen) bzw. 50. Lebensjahr (Männer) begonnen wird. Ab dem 1. Juli 2023 ist auch die Kryokonservierung von Ovarialgewebe in die Kostenübernahme eingeschlossen.



Qualität der Informationen

Zur Bewertung der Qualität wurde überprüft, inwiefern wesentliche Aussagen zur Beratung des Fertilitätserhalts auf den Webseiten enthalten waren. Diese bezogen sich auf folgende Themenbereiche:

- 1) Aufklärung über Fertilitätseinschränkungen,
- 2) Erläuterung zu möglichen Behandlungsmethoden des Fertilitätserhalts (FEM) und Alternativen zum Kinderwunsch,
- 3) Hinweise auf weiterführende Beratungsmöglichkeiten.

Die meisten Webseiten legen dabei einen inhaltlichen Fokus auf die Krankheitsaufklärung im Hinblick auf die Fertilität und das Aufzeigen möglicher Behandlungsmethoden, unterscheiden sich aber deutlich hinsichtlich der Informationsqualität und -tiefe.

Bezüglich der „Aufklärung über eine Minderung der Fertilität“ wurde geprüft, ob und in welcher Weise potenzielle Risiken für die Fruchtbarkeit thematisiert wurden. Dabei zeigte sich, dass die Krebstherapien bzw. Krebserkrankungen als Ursache für die Fertilitätsminderung auf 61 der 81 Webseiten genannt wurden. Der inhaltliche Fokus der meisten Webseiten liegt auf den verschiedenen Maßnahmen zum Fertilitätserhalt. Auf 65 Webseiten werden konkrete Maßnahmen erwähnt (es können auch mehrere genannt werden), wobei die Kryokonservierung sowohl in den an Frauen als auch in den an Männern adressierten Webseiten am häufigsten thematisiert wird (s. Tabellen 4 und 5).

Tabelle 4: Erwähnte FEM-Behandlungen bei Frauen (Mehrfachnennungen) (Basis: N = 81 URLs)

FEM-Behandlung (Frau)	Treffer
Kryokonservierung Eizellen	53
Kryokonservierung Ovarialgewebe	39
GnRH-Agonisten	32
Ovariopexie	23
Organerhaltende Operationsverfahren	8

Bei Männern ist die Kryokonservierung von Spermien im Fokus, teilweise wird jedoch zusätzlich die Möglichkeit der Kryokonservierung von Hodengewebe erwähnt. Andere Behandlungsmethoden wie z. B. der Gonadenschutz bei der Bestrahlung oder die Hormontherapie werden nur vereinzelt erwähnt. In zwölf Beiträgen wird darauf hingewiesen, dass sich die Fertilität nach der Krebstherapie oftmals regeneriert und daher in den meisten Fällen auf FEM verzichtet werden könne.

Tabelle 5: Erwähnte FEM-Behandlungen bei Männern (Mehrfachnennungen) (Basis: N = 81 URLs)

FEM-Behandlung (Mann)	Treffer
Kryokonservierung Spermien	44
Kryokonservierung Hodengewebe	21
Gonadenschutz bei Bestrahlung	4
Hormonbehandlung	2



Die Informationstiefe der Angebote unterscheidet sich deutlich und reicht von einer Erwähnung bis hin zu einer umfassenden Erläuterung. Ausführlicher gehaltene Informationen beziehen sich dabei vor allem auf eine detaillierte Schilderung mehrerer FEM und ihrer Voraussetzungen, während organisatorische Aspekte in nahezu allen Fällen unerwähnt bleiben. Zeitliche Aspekte werden im Zusammenhang mit den fertilitätserhaltenden Maßnahmen für Frauen stärker thematisiert als im Fall der an Männer adressierten Beiträge. So wird beispielsweise geraten, die Familienplanung erst nach dem Ende der Krebstherapie zu beginnen und eine Wartezeit zur körperlichen und psychischen Regeneration bis zum Beginn der Familienplanung einzuplanen (26 Beiträge). Die angesprochenen Zeiträume unterscheiden sich jedoch deutlich und variieren zwischen mindestens drei Monaten (bei Männern) bzw. sechs Monaten und „mehreren Jahren“ (bei Frauen). Überwiegend wird ein Zeitraum von zwei Jahren empfohlen.

Alternative Möglichkeiten zur Realisierung einer Elternschaft werden in 10 der 81 analysierten Beiträge erwähnt (s. Tabelle 6). Dabei wird die Adoption am häufigsten (5 Beiträge) genannt, wobei lediglich ein Beitrag auf weitere Beratungsangebote verweist. Auch die in Deutschland nicht zugelassene Eizellspende wird in fünf Beiträgen erwähnt, vor allem in Beiträgen ausländischer Fertilitätskliniken. Auch weitere, in Deutschland nicht zugelassene Behandlungsmethoden, wie die Leihmutterschaft und die Embryonenspende, werden in den untersuchten Beiträgen thematisiert. Auf (zugelassene) Alternativen, wie die Samenspende (2 Beiträge) und die Aufnahme eines Pflegekindes (1 Beitrag), wird vereinzelt verwiesen.

Tabelle 6: Alternativen zu einer FEM-Behandlung (Mehrfachnennungen) (Basis: N = 81 URLs)

Alternativen zur FEM-Behandlung	Anzahl der Erwähnungen
Adoption	5
Eizellspende (Ausland)	5
Samenspende	2
Leihmutterschaft (Ausland)	2
Embryonenspende (Ausland)	1
Pflegekind	1

Weiterführende Hinweise auf ergänzende (Beratungs-)Angebote

Konkrete weiterführende Beratungsangebote und -möglichkeiten finden sich nur auf einem Teil der berücksichtigten Webseiten. 28 Webseiten legen den Nutzer*innen nahe, sich um eine Beratung hinsichtlich einer möglichen Fertilitätseinschränkung zu bemühen und Ärzt*innen proaktiv auf dieses Thema anzusprechen und enthalten den Hinweis, dass fertilitätsschützende bzw. -erhaltende Maßnahmen vor Beginn der Krebstherapie eingeleitet werden müssen. Von den 28 Webseiten verweisen 17 auf den hohen Zeitdruck und die Notwendigkeit einer schnellen Entscheidungsfindung.

In 53 Informationsangeboten wurden konkrete Institutionen und Ansprechpersonen zur weiteren Beratung genannt. Dabei zeigt sich ein sehr heterogenes Bild bezüglich der genannten Professionen (siehe Tabelle 7), was mitunter zu einer Verunsicherung beiträgt, wer bei diesem zeitkriti-



schen Thema die nächste weiterführende und fachlich kompetente Anlaufstelle ist. Am häufigsten wurde das Fertiprotekt-Netzwerk als beratende Stelle erwähnt (33 Mal). Ebenfalls häufiger erwähnt wurden Kinderwunschzentren bzw. -kliniken (22 Beiträge). Der/die „behandelnde*r Arzt/Ärztin“, Onkolog*in, Psychoonkolog*in und Gynäkolog*in wurden in jeweils zehn bis zwölf Beiträgen erwähnt, andere Ärzt*innen deutlich seltener (1 bis 4 Beiträge).

Tabelle 7: Ansprechperson /-institution (Mehrfachnennungen) (Basis: N = 81 URLs)

Ansprechperson / -institution	Anzahl der Erwähnungen
Fertiprotekt-Netzwerk	33
Kinderwunschzentrum /-klinik /-ambulanz	22
Behandelnde*r Arzt / Ärztin	12
Onkolog*in	11
Psychoonkolog*in	10
Gynäkolog*in	10
Arzt / Ärztin für Reproduktionsmedizin	4
Urolog*in	4
Hausarzt/ -ärztin	3
Brustgesundheitszentrum	2
Androlog*in	1
Hautarzt/-ärztin	1
Arzt/Ärztin	1
Spezialisiertes Zentrum	1

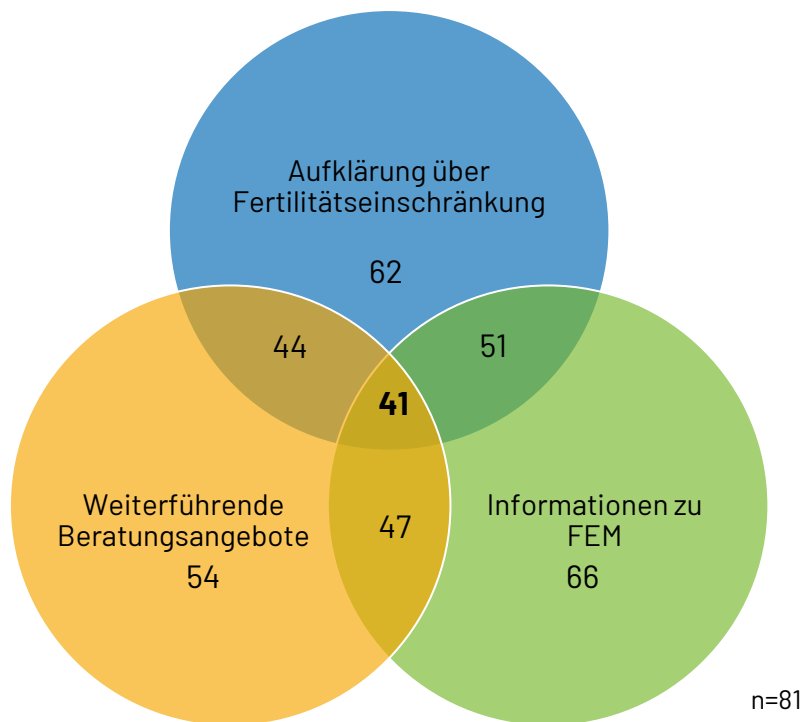
Zur Einschätzung der Informationsqualität wurde überprüft, inwiefern zentrale Inhalte zur Beratung über fertilitätserhaltende Maßnahmen (FEM) auf den analysierten Webseiten enthalten waren. Die Bewertung basierte auf der Thematisierung der drei Kernthemen: (1.) der Aufklärung über eine mögliche Einschränkung der Fertilität, (2.) der Erläuterung verfügbarer Behandlungsmöglichkeiten sowie möglicher Alternativen zum Kinderwunsch, und (3.) dem Hinweis auf weiterführende Beratungsmöglichkeiten.

Am häufigsten wurde über konkrete Maßnahmen des Fertilitätserhalts informiert (n = 66), gefolgt von Hinweisen auf eine mögliche Minderung der Fertilität (n = 62). Konkrete Beratungsmöglichkeiten wurden dagegen seltener benannt (n = 54). Nur etwa die Hälfte der Webseiten (n = 41) enthielt Aussagen zu allen drei Aspekten. In sieben Beiträgen wurde keines der als wesentlich erachteten Themen aufgegriffen.⁵

⁵ Auch innerhalb der Top10-URLs wurden alle drei Themenbereiche in nur sieben der zwölf URLs aufgegriffen.



Abbildung 6: Überblick über berücksichtigte Themenbereiche



Ethische Konflikte und Herausforderungen

Nahezu alle im Sample enthaltenen Beiträge auf den Webseiten fokussieren die Erläuterungen der Auswirkungen auf die Fertilität und geben Informationen über fertilitätserhaltende Maßnahmen. Ethische Aspekte bei der Entscheidung für oder gegen die Durchführung fertilitätserhaltender Maßnahmen bei an Krebs erkrankten Menschen werden in 56 der 81 Beiträge aufgegriffen, dabei jedoch sprachlich nicht als ethische oder moralische Abwägungsentscheidung oder Herausforderung explizit markiert und zudem überwiegend nur kurz angeschnitten (s. Tabelle 8).

In unserem Sample konnten wir induktiv folgende ethische Abwägungsentscheidungen identifizieren:

Tabelle 8: (Ethische) Herausforderungen (Basis: N = 81 URLs)

Herausforderung	Anzahl der Erwähnungen
Erhöhung der eigenen Mortalität	36
Schädigungen am Erbmateriale der Keimzellen der Kinder (17x)	17
Persönliche Aspekte (Partnerschaft, Kinder wachsen ggf. ohne einen Elternteil auf, Notwendigkeit eines Unterstützungsnetzwerks)	14
Risikoschwangerschaft	13
Weitergabe einer erblichen Veranlagung an die Kinder	11
Thematisierung von in Deutschland als ethisch bedenklich eingestuften Behandlungsoptionen	3
Lebenssinn durch unerfüllten Kinderwunsch	2



Die aufgegriffenen ethischen Aspekte werden dabei unterschiedlich im Hinblick auf die Risiken und Eintrittswahrscheinlichkeiten diskutiert. Am Beispiel der Erhöhung des Rezidivrisikos aufgrund einer Schwangerschaft finden sich widersprüchliche Angaben, die eine informierte Entscheidungsfindung erschweren können. So stellt die Allianz gegen Brustkrebs fest: Das „Risiko, wieder Brustkrebs zu bekommen, ist durch eine Schwangerschaft nicht erhöht“. Die Pharmazeutische Zeitung schreibt, dass „Risiko stufen Fachleute als gering ein“, und laut Mamazone sei das Rückfallrisiko „noch nicht geklärt“. Hier zeichnet sich ein (weiteres) Verunsicherungspotenzial für Betroffene ab, die entweder veraltete Informationen erhalten oder mit divergierenden Angaben konfrontiert sind.

3.3 Zwischenfazit

Patient*innen und Angehörigen stehen eine Reihe an Informationsangeboten zur Verfügung, die sich dem Thema Fertilitätserhalt bei Krebserkrankungen widmen. Die analysierten Ratgeber sind umfassend und die Informationen zu den verschiedenen Behandlungsmethoden und -optionen verständlich aufbereitet. Es werden Fachbegriffe erklärt und rechtliche, finanzielle sowie organisatorische Aspekte berücksichtigt. Ethische Fragen werden aufgeworfen, aber nicht ausführlich thematisiert. Angesprochen wird die individuelle Abwägung zwischen medizinischer Möglichkeit und persönlicher Verantwortung, etwa die Sorge um die Vererbung genetischer Risikofaktoren an die Kinder, oder die Frage, inwieweit man einem Kind gerecht werden kann. Relevante Aspekte sind überdies die zeitliche Dringlichkeit der Entscheidung über FEM sowie das Spannungsverhältnis zwischen einem „technisch gestützten“ und einem „natürlichen“ Kinderwunsch.

Zusätzlich zu klassischem Informationsmaterial können Patient*innen und Angehörige auf zahlreiche Onlineangebote zurückgreifen. Die Analyse potenziell relevanter Angebote, d. h. solche, die bei der Eingabe verschiedener Suchbegriffe zum Thema angezeigt werden, zeigt, dass Informationssuchende mit hoher Wahrscheinlichkeit auf den Angeboten bekannter Akteure wie der Deutschen Krebsgesellschaft oder des Krebsinformationsdienstes stoßen. Neben den öffentlichen und gemeinnützigen Anbietern finden sich auch Webseiten von kommerziellen Anbietern, deren Informationsangebote überwiegend sachlich, aber in Einzelfällen auch produktbezogen werbend ausfallen. Auffällig ist, dass einige der bereitgestellten Informationen kein Erscheinungsdatum haben oder (erkennbar) veraltet sind, was insbesondere angesichts sich wandelnder Rahmenbedingungen, wie z. B. der Kostenübernahme der gesetzlichen Krankenkassen oder der Anerkennung einzelner Verfahren, problematisch sein kann.

Insgesamt zeichnet sich bei den Online-Angeboten ein deutlicher Gender-Bias ab, da Frauen häufiger Zielgruppe der Beiträge sind. Überdies variiert die Informationstiefe der Beiträge deutlich: Während die meisten Webseiten konkrete Maßnahmen des Fertilitätserhalts, wie z. B. die Kryokonservierung von Eizellen, Ovarialgewebe oder Spermien, erläutern, bleiben organisatorische Aspekte, wie zeitliche Abläufe und Beratungsstrukturen, häufig unkonkret. Auch zeigt sich, dass Aussagen zur empfohlenen Wartezeit nach Therapieende stark divergieren, was die Orientierung aus Patient*innensicht zusätzlich erschwert. Zwar werden die Verfahren umfassend erläutert, doch fehlen häufig Anregungen zur Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen sowie konkrete Hilfestellungen zur Entscheidungsfindung. Alternativen zur biologischen Elternschaft, wie die Adoption oder Samenspende, werden nur selten als Option erwähnt. Personen erhalten



insofern zwar viele Informationen über fertilitätserhaltende Maßnahmen, jedoch nur wenig Unterstützung bei der Reflexion über persönliche, ethische oder langfristige Folgen.

Zwar enthalten über die Hälfte der Beiträge Hinweise auf Anlaufstellen, doch zeigt sich eine große Heterogenität der genannten Beratungsangebote und ärztlichen Professionen. Das Fertiprotekt-Netzwerk wird am häufigsten als Anlaufstelle genannt, daneben auch Kinderwunschzentren. Die Vielfalt der genannten Akteur*innen könnte zu Unsicherheit bei Betroffenen führen – gerade angesichts des zeitkritischen Handlungsbedarfs vor Beginn der Krebstherapie.



4. Thematisierung von fertilitätserhaltenden Maßnahmen in Sozialen Medien

Neben der gezielten Suche nach sachlichen Informationen spielt der Austausch mit anderen Betroffenen eine zentrale Rolle im Umgang mit gesundheitsbezogenen Themen und Erkrankungen. Insbesondere Online-Foren fungieren oftmals als geschützte digitale Räume, in denen sowohl persönliche Krankheits- und Therapieerfahrungen als auch weiterführende Informationen geteilt werden.

Zunehmend gewinnen aber auch Social-Media-Plattformen im Gesundheitsinformationsverhalten der Zielgruppe an Bedeutung. In der hier fokussierten Altersgruppe zählen zum Untersuchungszeitpunkt insbesondere Instagram und Facebook zu den meistgenutzten Kanälen, wobei Instagram innerhalb der 14- bis 29-Jährigen eine besonders hohe Reichweite erzielt (ARD/ZDF-Onlinestudie 2024). Eine explorative Vorab-Sichtung zeigt, dass beide Plattformen aktiv von an Krebs erkrankten Personen zur themenbezogenen Vernetzung genutzt werden. Da sich der Austausch auf Facebook jedoch überwiegend in privaten Gruppen vollzieht, war eine wissenschaftlich und ethisch vertretbare Auswertung dieser Inhalte nicht möglich. Aus forschungsethischen Gründen wurde daher auf die Analyse von Gruppendiskussionen auf Facebook verzichtet und die Analyse auf ausschließlich öffentlich sichtbare Beiträge und Kommentare auf Instagram fokussiert.

Die Auswertung der Beiträge bietet wertvolle Einblicke, welche Themen Betroffene besonders beschäftigen, an welchen Stellen Unsicherheiten oder Informationsbedarfe bestehen und wie medizinische, ethische und emotionale Faktoren individuelle Entscheidungsprozesse mitbestimmen. Zur Veranschaulichung einzelner Aspekte werden im Bericht exemplarisch ausgewählte Beiträge in anonymisierter Form dargestellt.⁶

4.1 Ergebnisse der Foren-Analyse

Foren zählen zu den typischen Kommunikationsformen im Social Web und es gibt eine Vielzahl an Foren, in denen sich Betroffene zu spezifischen Krankheitsbildern untereinander austauschen. Um die patient*innenorientierte Suche zu rekonstruieren, wurde durch verschiedene Suchanfragen über Google nach relevanten Foren gesucht. Folgende Foren konnten dabei aufgefunden werden:

⁶ Die entsprechenden Beiträge wurden im Originalwortlaut übernommen und nicht sprachlich überarbeitet.



Tabelle 9: Übersicht über Online-Foren für Patient*innen zum Thema Krebs

	- Informationswebseite mit Forum für verschiedene Erkrankungen - Moderiertes Forum - Registrierung zum Verfassen eigener Beiträge notwendig - Separates Forum zum Thema „Kinderwunsch“ (Experte/Arzt beantwortet Fragen) - FEM wenig thematisiert - Keine Suchfunktion
	- Moderiertes Forum - Registrierung zum Verfassen eigener Beiträge notwendig - Thema Kinderwunsch/ FEM wird in einigen Threads diskutiert - Suchfunktion vorhanden
	- Moderiertes Forum - Registrierung zum Verfassen eigener Beiträge notwendig - Geschützter Forumsbereich, der gezielt freigeschaltet werden muss - FEM wird nicht über Suchfunktion aufgefunden
	- Ältestes deutschsprachiges Krebsforum (Online seit 1997) - Moderiertes Forum - Registrierung zum Verfassen eigener Beiträge notwendig - FEM/Kinderwunsch wird wenig thematisiert
	- Forum für verschiedene Erkrankungen - Unterforum für Patient*innen zum Thema „Brustkrebs“ (keine weiteren Krebserkrankungen) - FEM/Kinderwunsch wird wenig thematisiert

In einem zweiten Schritt wurden die untersuchten Foren hinsichtlich der Präsenz des Themas „Fertilitätserhaltende Maßnahmen“ analysiert. Dabei zeigte sich, dass das Thema besonders intensiv in dem „Forum der Frauenselbsthilfe Krebs“, vor allem in dem Thread „Brustkrebs und Kinderwunsch“ diskutiert wurde. Dieser Thread verzeichnet zum Analysezeitpunkt 240 Beiträge von 80 unterschiedlichen Accounts [im Zeitraum von 1/2020 bis 11/2023]. Die höchste Zahl an individuellen Beiträgen bzw. Beiträgen pro Profil/User lag bei 13 Posts. Zum Zeitpunkt des Datensamplings verzeichnet der Thread über 155.000 Seitenaufrufe, was darauf hindeutet, dass er offenbar zur Informationssuche von deutlich mehr Personen „mitgelesen“ wird, auch ohne aktive und sichtbare Beteiligung an der Diskussion.

Wie in zahlreichen Online-Foren üblich, stellen sich die Nutzer*innen auch in diesem Forum zu meist kurz in einem einzelnen Beitrag vor, einige User*innen treten aber auch nur als Antwortende in Erscheinung und verzichten auf eine Selbstvorstellung. Soweit es aus den Selbstvorstellungen bzw. den Kommentaren erkennbar ist, scheinen alle beitragenden Personen weiblich und selbst an Krebs erkrankt zu sein. Dem Thread „Brustkrebs und Kinderwunsch“ entsprechend, ist Brustkrebs als Diagnose dominierend, aber auch Personen mit anderen Krebserkrankungen nehmen an dem Thread teil. Die Personen befinden sich in unterschiedlichen Phasen der Krebser-



krankung bzw. -therapie. Einige haben sich bereits für oder gegen die Durchführung von fertilitätserhaltenden Maßnahmen entschieden, während andere erst kürzlich die Krebsdiagnose erhalten haben und sich mitten im Entscheidungsprozess befinden.

Nach Abschluss der Datenbereinigung wurde das finale Sample mithilfe der Analysesoftware MAXQDA24 einer qualitativen Auswertung unterzogen. Die inhaltliche Kategorisierung basierte auf einem deduktiv-induktiv entwickelten Codewortbaum, der verschiedene Analysebereiche abbildete und drei zentrale Zielsetzungen verfolgte: 1.) Erfassung des Hauptthemas bzw. möglicher Nebenthemen des Beitrags, 2.) Identifikation von Informationsbedarfen und Herausforderungen sowie 3.) Hinweise auf weiterführende Beratungsangebote.

Themen mit Bezug zu fertilitätserhaltenden Maßnahmen

Angesichts des thematischen Rahmens des Threads steht der Austausch über medizinische Entscheidungsprozesse und mögliche Behandlungswege zur Realisierung eines Kinderwunsches im Mittelpunkt der Diskussion. Im Zentrum stehen dabei insbesondere Fragen rund um die Inanspruchnahme fertilitätserhaltender Maßnahmen (FEM) unmittelbar nach der Diagnosestellung, den geeigneten Zeitpunkt für eine mögliche Unterbrechung der Antihormontherapie sowie weitere medizinische und reproduktionsbezogene Möglichkeiten zur Realisierung des Kinderwunsches. Dabei zeigt sich, dass Entscheidungen zur Familienplanung im Kontext einer Krebserkrankung nicht nur unter medizinischen Vorgaben, sondern unter Berücksichtigung individueller Lebensumstände, Erfahrungen und Wertvorstellungen getroffen werden. Die Diskussionen zeichnen sich durch einen hohen Grad an Austausch über konkrete Behandlungsmaßnahmen, Unsicherheiten und Entscheidungsdilemmata aus, wobei insbesondere medizinische Handlungsspielräume immer wieder thematisiert werden. Besonders häufig wird die sogenannte Zwei-Jahres-Regel im Zusammenhang mit der Einnahme von Tamoxifen thematisiert. Diese wird vielfach als ärztliche Empfehlung beschrieben, jedoch auch kritisch hinterfragt oder mit individuellen Erfahrungen kontrastiert:

„Leider habe ich noch keine Kinder und umso größer ist mein Kinderwunsch. Die Ärzte sagen ich muss mindestens zwei Jahre Tamoxifen einnehmen und dann könnte man es mit der Schwangerschaft versuchen.“

Andere Beiträge verweisen hingegen auf abweichende Erfahrungen oder alternative Verläufe, in denen die empfohlene Therapiedauer verkürzt oder unterbrochen wurde:

„Ich habe in meiner Reha auch eine junge Frau getroffen, die ihre Tamoxifeen-Eingabe unterbrochen und dann gerade schwanger war, und alles gut gelaufen ist.“

Diese Beiträge zeigen, dass sich medizinische Empfehlungen und individuelle Entscheidungswege nicht immer decken und die Umsetzung ärztlicher Vorgaben im Alltag der Betroffenen mit Unsicherheit, Abwägung und biografischer Anpassung verbunden ist.

Ein weiteres wiederkehrendes Thema ist der Umgang mit fertilitätserhaltenden Maßnahmen wie der Kryokonservierung von Eizellen oder Eierstockgewebe. Dabei werden sowohl medizinische Risiken als auch ethische, zeitliche oder praktische Überlegungen eruiert. Einige User*innen lehnen hormonelle Stimulation zur Eizellreifung bei hormonpositivem Brustkrebs bewusst ab:



„Ich sollte mich bei hormonpositivem Tumor zwei Wochen mit Hormonen vollpumpen, damit die Eizellen reifen (für damals absolutes No-Go).“

Zudem berichten einige Nutzerinnen von medizinischen Unsicherheiten oder widersprüchlichen Aussagen zwischen verschiedenen Ärzt*innen oder Institutionen. Diskutiert werden unter anderem die Frage, ob eine hormonelle Stimulation zur Eizellgewinnung bei hormonrezeptorpositivem Brustkrebs vertretbar sei, ob die empfohlene Dauer der Tamoxifeneinnahme individuell angepasst werden kann oder ob Zoladex als Schutzmaßnahme für die Eierstöcke ausreichend ist. Neben persönlichen Bewertungen und Erfahrungsberichten zeigt sich dabei auch, dass einige Betroffene gezielt Zweitmeinungen einholen, etwa vom Kinderwunschzentrum, um Unsicherheiten in der Entscheidungsfindung zu begegnen:

„Das Kinderwunschzentrum ist da der beste Ansprechpartner und kann vielleicht auch nochmal eine andere Meinung als deine Gyn geben.“

Solche Aussagen verweisen auf den Wunsch nach zusätzlicher Orientierung bei komplexen und mitunter widersprüchlichen medizinischen Empfehlungen. Entscheidungen werden dabei nicht nur entlang ärztlicher Vorgaben, sondern auch im Spannungsfeld individueller Lebensrealitäten und unklarer Informationslage getroffen.

Das Thema Kosten wird im Forum nicht umfassend diskutiert, spielt aber in einzelnen Beiträgen eine spürbare Rolle, insbesondere dann, wenn finanzielle Fragen unmittelbar mit der Entscheidung für oder gegen fertilitätserhaltende Maßnahmen verknüpft sind. Dabei stehen sowohl konkrete Erfahrungen mit der Kostenübernahme durch Krankenkassen als auch Unsicherheiten über finanzielle Voraussetzungen und Belastungen im Fokus. In einem Beitrag schildert eine Nutzerin eindrücklich die finanzielle Belastung, die durch die eigenfinanzierte Durchführung eines Kinderwunschversuchs entstanden ist:

„Also ich/wir mussten alles zahlen, da ich mit 40 Jahren zu alt bin, damit die Krankenkasse dies übernimmt. Ich habe für die Behandlung Eizellen auftauen und die ganzen Ultraschall Untersuchungen (ich glaube es waren 6) und Blutabnahmen und Befruchtungsversuch ca. 2.200 € bezahlt.“

Das Alter wird in diesem Fall als ausschlaggebender Faktor benannt, in anderen Beiträgen bleiben die Gründe für eine Ablehnung durch die Krankenkasse unklar. Mehrfach wird deutlich, dass Unsicherheit darüber besteht, ob und in welchem Umfang Maßnahmen wie Eizell- oder Gewebeentnahme oder Kryokonservierung übernommen werden. Dabei ist nicht immer nachvollziehbar, welche Kriterien erfüllt sein müssen oder wie unterschiedliche Kassen mit der Situation umgehen:

„Das ist ja sehr interessant... bei mir hat das leider die Krankenkasse nicht übernommen [...]. Bei welcher Krankenkasse bist Du?“

„Du solltest aber erstmal deine Krankenkasse fragen, die übernehmen die Kosten ja auch, wenn die Voraussetzungen erfüllt sind.“



Ethische Konflikte und Herausforderungen

In den Forenbeiträgen werden verschiedene ethische Konflikte im Zusammenhang mit fertilitätserhaltenden Maßnahmen (FEM) sichtbar, mit denen sich die Betroffenen auseinandersetzen. Der Kinderwunsch wird von vielen als grundlegender Bestandteil einer sinnstiftenden Lebensplanung beschrieben. Auch unter erschwerten Bedingungen wie die Gefahr der Wiedererkrankung bleibt der Wunsch nach eigenen Kindern häufig bestehen, wie sich exemplarisch in der folgenden Aussage zeigt:

„Kinder gehörten aber immer fest zu meiner Lebensplanung. Es wird sich zeigen wie gut und schnell alles funktioniert.“

Der Wunsch nach einem eigenen (biologischen) Kind wird im Forum als komplexes Anliegen verhandelt, das mit ethischen Spannungsfeldern verbunden ist. Besonders häufig thematisiert werden dabei das Risiko der eigenen Wiedererkrankung, der genetischen Weitervererbung, die Bedeutung des Kinderwunsches in der Lebenslaufplanung sowie Fragen nach der Natürlichkeit medizinisch assistierter Fortpflanzung.

Hinsichtlich der ethischen Vertretbarkeit einer möglichen Weitervererbung stehen unterschiedliche Auffassungen nebeneinander. So schätzen einige Betroffene das genetische Risiko als begrenzt ein und sehen es nicht als Hinderungsgrund für die Inanspruchnahme von fertilitätserhaltenden Maßnahmen bzw. der Verwirklichung ihres Kinderwunschs. Auch die Hoffnung auf medizinischen Fortschritt und verbesserte Behandlungsmöglichkeiten fließt in diese Einschätzungen ein:

„Nun habe ich auch die BRCA1 Mutation und bin hin- und hergerissen, ob ich auf natürlichem Wege überhaupt Kinder bekommen soll. Meine Ärztin meinte zwar, dass ich das wahrscheinlich schon könnte und die eingefrorenen Eizellen nur der Plan B sind, allerdings gibt es ja eine 50% Wahrscheinlichkeit, dass ich die Genmutation weiter vererbe. Soweit ich weiss, ist Präimplantationsdiagnostik in DE ja verboten, aber ich habe gehört, man kann einen Ethikantrag stellen, ggf. könnte ich dann die eingefrorenen Eizellen testen lassen. Auf der anderen Seite weiss ich ja auch, dass eine BRCA1 Mutation ja kein Todesurteil ist, vor allem nicht, wenn man es vorher weiss. Und wer weiss, wie weit die Wissenschaft und die Medizin ist 20-30 Jahren ist (hoffentlich haben wir dann ENDLICH ein Mittel gegen Krebs).“

Neben der Sorge um die Weitergabe einer genetischen Disposition wird in den Forenbeiträgen auch eine Perspektive sichtbar, die die Lebensqualität trotz genetischer Belastung ins Zentrum stellt. Einige User*innen hinterfragen, dass reproduktive Entscheidungen zunehmend entlang von Risikokalkülen und Präventionslogiken getroffen werden, auch mit Verweis auf die eigene Biografie und die Erfahrung, das betreffende Risiko selbst vererbt bekommen zu haben.

„Deine Gedanken kann ich verstehen, ich habe die BRCA2 Mutation. Für mich ist dies aber kein Grund keine Kinder zu bekommen, denn es gibt ja auch viele andere Risiken die weitervererbt werden, welche man aber gar nicht so genau kennt (und was auch gut ist, sonst würden wahrscheinlich deutlich weniger Kinder geboren). Und wie du schon sagst, die Wahrscheinlichkeit ist „nur“ 50% und es ist ja schon heute kein Todesurteil mehr (noch viel weniger wenn’s an einen Jungen vererbt wird). Aber vor allem sehe ich



mich ja auch selber, ich habe die Mutation ja auch vererbt bekommen, auch wenn diese damals noch nicht bekannt war. Aber wenn ich mir vorstelle meine Mutter hätte das Wissen und die Wahl gehabt, dann würde es mich ja vielleicht gar nicht geben. Aber ich empfinde mein Leben ja als lebenswert, bin also froh geboren zu sein.. also ich hoffe ich habe das verständlich rübergebracht. Letztendlich ist es ja aber eine sehr persönliche Entscheidung, sowieso generell, ein Kind zu bekommen, in unserer Situation noch mal mehr.“

Andere User*innen lehnen eine Elternschaft hingegen ab, gerade weil sie das Risiko einer Weitergabe der genetischen Disposition nicht mit ihrem persönlichen Kinderwunsch vereinbaren können:

„Hallo ihr Lieben, habe seit 10/2020 die ED Mamma-CA triple negativ und die Genmutation BRCA1. Wie sieht es bei euch aus? Ist jmd. in der gleichen Situation? Wie ist mit solch einem Hintergrundwissen der Kinderwunsch bei Euch? Ich und mein Partner wollen eigentlich diese Genmutation nicht weiter vererben.“

Deutlich zeigt sich, wie stark eine Krebserkrankung die individuelle Lebenslaufplanung beeinträchtigen kann. Daraus ergeben sich innere Konflikte und Abwägungsprozesse in Bezug auf die weitere Familienplanung. In vielen Forenbeiträgen setzen sich die Betroffenen mit normativen Vorstellungen über den „richtigen“ Zeitraum für die Realisierung des Kinderwunsches auseinander. Therapiepläne, wie die langjährige Einnahme von Tamoxifen oder anderen antihormonellen Medikamenten, beeinflussen dabei maßgeblich den zeitlichen Handlungsspielraum für eine mögliche Schwangerschaft:

„[...] also ich kenne auch die Variante, dass man Tam 2 Jahre lang nimmt, dann für Schwangerschaft und Stillzeit pausiert und dann Tam weternimmt (im deinem Fall die 3 übrigen Jahre). Ich habe aber einen Artikel gelesen, dass bezweifelt wird, dass die 2 Jahre wirklich sein müssen. [...] Das "Problem" an der Sache ist, dass du 37 Jahre alt bist (so wie ich) und die Fruchtbarkeit immer weiter abnimmt. Nach 2 Jahren Tam bist du 39 oder schon 40 Jahre alt. Das solltest du bei deiner Entscheidung berücksichtigen.“

Vereinzelt wird in diesem Zusammenhang auch auf rechtliche Rahmenbedingungen verwiesen, die normative Altersgrenzen zusätzlich verstärken, da die gesetzlichen Krankenkassen bei Überschreiten bestimmter Altersgrenzen die Kosten für fertilitätserhaltende Maßnahmen nicht mehr übernehmen.

*„Also ich/wir mussten alles zahlen, da ich mit 40 Jahren zu alt bin, damit die Krankenkasse dies übernimmt. [...] Du solltest aber erstmal deine Krankenkasse fragen, die übernehmen die Kosten ja auch wenn die Voraussetzungen erfüllt sind. [...] Wir versuchen es jetzt noch mal auf natürlichen Weg.“ (User*in Sunny82)*

Ein weiteres wiederkehrendes Thema ist der Wunsch nach einer „normalen Schwangerschaft“ ohne medizinisch assistierte Reproduktion. Einige Betroffene berichten in diesem Zusammenhang von inneren Konflikten, die sie entweder zu einem bewussten Verzicht auf fertilitätserhaltende Maßnahmen veranlassen oder dazu führen, diese lediglich als Absicherung in Betracht zu ziehen. Hierbei spielt das Bedürfnis, sich später nicht vorwerfen zu müssen, vorhandene Möglichkeiten ungenutzt gelassen zu haben, eine große Rolle. Auch



weitere, in Deutschland aus ethischen Aspekten verbotene Maßnahmen, wie etwa die Eizellspende im Ausland, werden in diesem Kontext als Möglichkeit erwähnt:

„Die Ungewissheit ob meine Eierstöcke die Therapie überstehen und danach eine natürliche SS möglich ist, hat mich fast am meisten nach der Diagnose belastet. [...] Eine Schwangerschaft schien unmöglich. Nun bin ich aber doch schwanger geworden, mit der Möglichkeit der Eizellspende. Dies ist in Deutschland aufgrund des Embryonenschutzgesetzes verboten, in Kinderwunschkliniken in den meisten anderen europäischen Ländern aber möglich. Ich hätte nie daran gedacht dass dies unser Weg sein wird, aber nun bin ich sehr froh dass es diese Möglichkeit gibt. Der Weg und die Entscheidung dahin waren schwierig, emotional aber auch körperlich hat mich die Entscheidung und das hormonelle hin und her sehr belastet.“

In Einzelfällen fließen auch religiöse Überzeugungen in die Entscheidungsfindung ein.

„Die Möglichkeit gibt es. Aber die Zeit ist knapp. Hatten uns zur Eizellen Entnahme entschieden aber das dauert zu lange keine Zeit. [...] hoffe ich beräue meine Entscheidung nicht irgendwann.. meine Familie meint wenn Gott will dann klappt das später auch so.“

Hinweise auf weitere Beratungsangebote

Nur in Einzelfällen finden sich explizite Hinweise auf weitere Beratungsangebote. Im Mittelpunkt stehen persönliche Erlebnisse, individuelle Entscheidungsverläufe sowie die gegenseitige Unterstützung. Informationsangebote, wie Ratgeber oder Broschüren, werden im gesamten Diskussionsverlauf nicht genannt. Zweimal wird auf die sogenannte POSITIVE-Studie Bezug genommen, die sich mit der kontrollierten Unterbrechung der Antihormontherapie bei bestehendem Kinderwunsch beschäftigt. Die Studie dient in beiden Fällen als medizinischer Bezugspunkt zur Rechtfertigung einer Therapiepause und wird als Orientierungsrahmen herangezogen, ohne jedoch tiefergehend diskutiert oder kritisch hinterfragt zu werden.

Webseiten oder Online-Angebote zur Entscheidungsfindung im Kontext fertilitätserhaltender Maßnahmen werden nicht thematisiert. In einem Fall wird ein YouTube-Video zum Thema Schwangerschaft nach Brustkrebs als Informationsquelle empfohlen.

Einzig explizit genannte Anlaufstelle ist der Krebsinformationsdienst (KID), der in zwei Beiträgen erwähnt wird. In einem Fall wird er als niedrigschwellige, telefonische Beratungsinstanz vorgestellt, die insbesondere bei Unsicherheiten in der Entscheidungsfindung kontaktiert werden könne:

„Als Anlaufstelle möchte ich dir gerne den Krebsinformationsdienst empfehlen. Dort kannst du anrufen (täglich 8–20 Uhr, kostenlos) und erhältst Rat von Experten. Die Entscheidung können sie dir nicht abnehmen, aber nochmal weitere Infos als Entscheidungshilfe liefern.“

Es werden verschiedene medizinische Einrichtungen wie Kinderwunschzentren oder Brustzentren erwähnt, jedoch nicht in Form aktiver Empfehlungen oder als Quellen strukturierter Information. Vielmehr stehen individuelle Erfahrungen mit diesen Einrichtungen im Vordergrund. Ähnliches gilt für humangenetische Beratungsstellen, die in zwei Beiträgen explizit genannt, in mehreren Fällen jedoch indirekt über die Erwähnung genetischer Tests angesprochen werden.



Vereinzelt äußern Nutzer*innen Kritik an der unzureichenden Verfügbarkeit verständlicher und verlässlicher Informationen und berichten, dass sie sich weitgehend selbstständig informieren müssen.

„Ich muss auch ganz ehrlich sagen dass ich es schade finde das man bei diesem Thema so wenig unterstützt wird und man sich mehr oder weniger doch selbst informieren muss. Es ist halt nicht einfach in so einer Situation dies auch noch entscheiden zu müssen. Aber auch das bekommen wir hin 🤔😊.“

Vereinzelt berichten Nutzer*innen davon, dass sie sich im Hinblick auf ihren Kinderwunsch von ihrem behandelnden Ärzteteam nicht ausreichend beraten oder unterstützt fühlen. Auch strukturelle Hürden, wie etwa eine große Entfernung zur nächstgelegenen spezialisierten Einrichtung, stellen für Einige eine Erschwernis dar:

„Ich möchte dieses Jahr für mich Klarheit schaffen zum Thema Kinderwunsch und beginne nun, mich mit den Möglichkeiten auseinander zu setzen. Mein Onkologe war dazu nicht sehr gesprächig und gestresst, deshalb weiß ich leider gar nicht recht, wo ich anfangen soll. Das nächste KiWu Zentrum ist 80km entfernt. Das ist echt weit.“

4.2 Ergebnisse der Instagram-Analyse

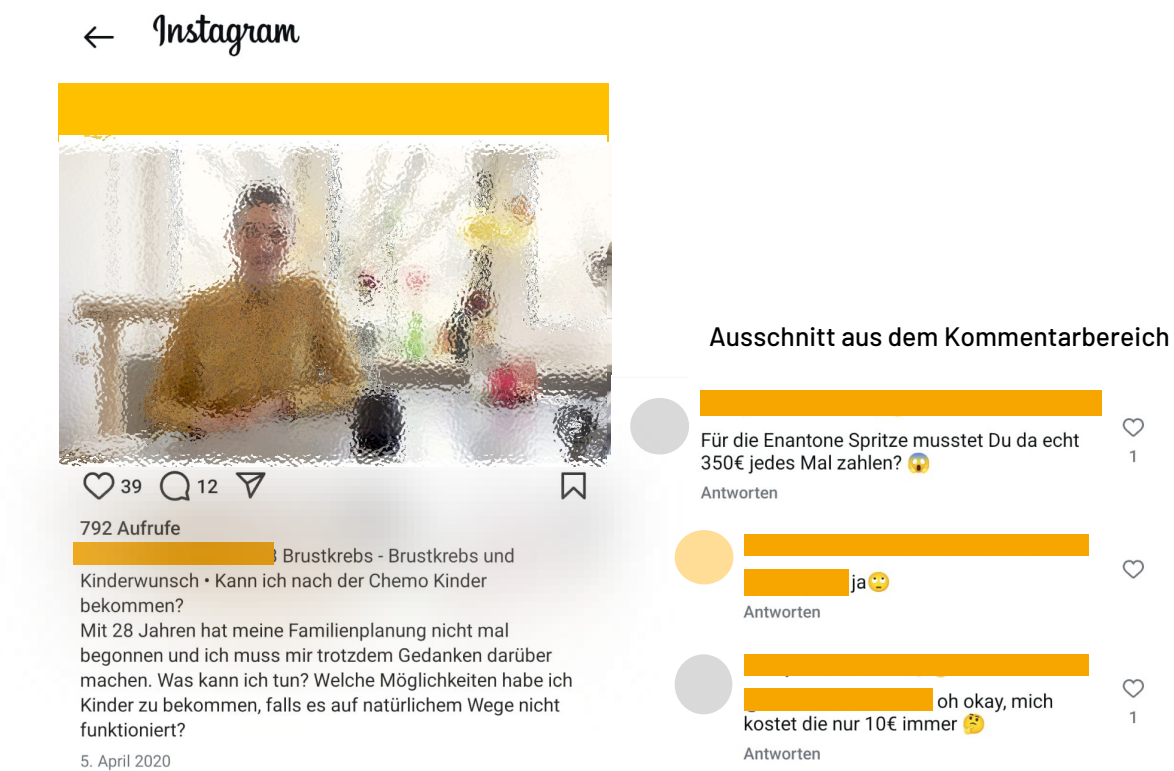
Im Unterschied zu (Selbsthilfe-)Foren, bei denen sich User*innen meist über themenspezifische Threads austauschen, ermöglicht Instagram eine andere Form der Dialogizität und des Austauschs zwischen User*innen. Auf der Plattform befinden sich zahlreiche Akteursgruppen und eine Vielzahl an Themen, auch außerhalb des gesundheitlichen Kontextes. Die Auffindbarkeit von Diskussionen auf Instagram erfolgt primär über Hashtags oder die Profile einzelner Nutzer*innen, wodurch der Zugang zu relevanten Inhalten in der Informationssuche stark von der Sichtbarkeit und Bekanntheit von Hashtags oder einzelner Profile abhängt.

Die Kommunikationsmöglichkeiten zwischen User*innen auf Instagram sind hierarchisch aufgebaut und gliedern sich in (Haupt-)Posts, Kommentare und Antworten auf Kommentare. Ein (Haupt-)Post wird in der Regel von einer/einem User*in veröffentlicht und besteht aus einem oder mehreren visuellen Elementen – etwa Bildern oder Videos –, die durch Bildunterschriften („Captions“) ergänzt werden.⁷ Kommentare zu öffentlich einsehbaren Posts erscheinen unter dem jeweiligen Beitrag; ihre Sichtbarkeit richtet sich nach den Privatsphäre-Einstellungen des (Haupt-)Posts. Somit sind auch Kommentare von privaten User*innen-Profilen sichtbar, wenn diese auf öffentliche Posts reagieren. Darüber hinaus können sowohl (Haupt-)Posts als auch Kommentare und Antworten mit einem herzförmigen Emoji („Like“) markiert werden. Es besteht außerdem die Möglichkeit, einen (Haupt-)Post über das sogenannte „Papierflieger“-Symbol (Direktnachricht-Funktion) mit anderen Personen zu teilen. Die verschiedenen Beteiligungsformen auf Instagram sind beispielhaft in Abbildung 7 dargestellt.

⁷ Die Caption kann auch Hashtags, Emojis oder Markierungen von anderen Nutzer*innen enthalten, um die Reichweite zu erhöhen oder weitere Interaktionen zu fördern.



Abbildung 7: Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten auf Instagram



Um relevante Diskussionen und Accounts ausfindig zu machen, haben wir sowohl eine systematische Suche mit Unterstützung der Plattform *CrowdTangle*⁸ durchgeführt als auch über die Suchfunktion der Plattform manuell nach relevanten Posts gesucht, die zwischen Januar 2020 und Juni 2023 veröffentlicht wurden. Im ersten Schritt der Datenbereinigung wurde das Sample im Hinblick auf folgende drei Kriterien analysiert:

1. Thematische Relevanz: Die Posts müssen das Thema fertilitätserhaltende Maßnahmen in Zusammenhang mit einer onkologischen Erkrankung thematisieren.
2. Zugänglichkeit/Sichtbarkeit: Es wurden zu den Erhebungszeitpunkten (automatisierten Datensamplings im August 2023 und der manuellen Suche im Oktober und November 2023) ausschließlich öffentlich sichtbare Beiträge der User*innen im Sample aufgenommen.⁹
3. Sprache: Die Beiträge/Posts müssen auf Deutsch verfasst sein.¹⁰

In Analogie zum Vorgehen der Webseitenanalyse wurde als Relevanzkriterium bei der Suche über CrowdTangle festgelegt, dass relevante Posts sowohl einen Hashtag mit Krebsbezug als auch einen Hashtag mit Fertilitätsbezug aufweisen müssen. Eine Herausforderung stellte dabei die Doppeldeutigkeit des Wortes „Krebs“ dar, das einerseits die Erkrankung und andererseits das Stern-

⁸ *CrowdTangle* (2016 von Facebook übernommen) ermöglichte eine großflächige Suche und Identifizierung von z. B. beliebten bzw. weit verbreiteten Social-Media-Angeboten. Das Programm wurde am 14. August 2024 geschlossen.

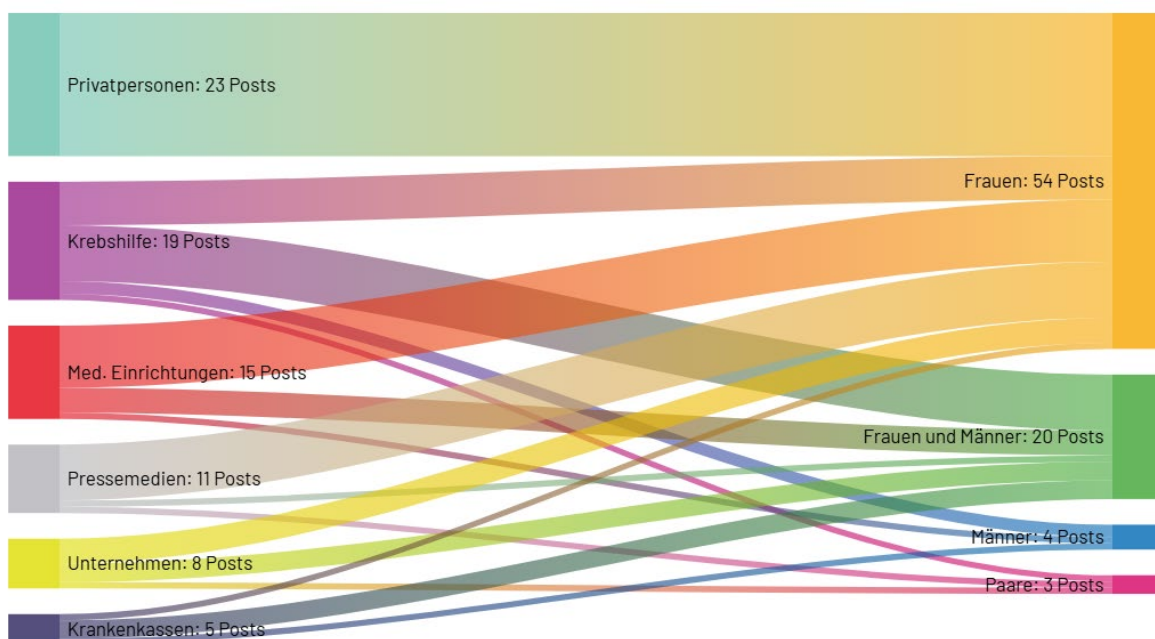
⁹ Instagram bietet die Möglichkeit, die Privatsphäre-Einstellungen anzupassen, so dass das User*innen-Profil und deren Haupt-Posts nur für bestätigte Follower*innen sichtbar sind. Zum Zeitpunkt der Fertigstellung des Berichts haben zwei User*innen seit dem Zeitpunkt der Sample-Erstellung ihre Privatsphäre-Einstellungen verändert und die entsprechenden Beiträge sind nicht mehr öffentlich sichtbar.

¹⁰ Da sich die Analyse auf die Diskussion um fertilitätserhaltende Maßnahmen in Deutschland bezog, wurde zur geografischen Eingrenzung die Sprache als Relevanzkriterium herangezogen.

zeichen bezeichnet. Dadurch enthielt die systematische Suche eine sehr hohe Anzahl nicht relevanter Posts. Obwohl 746 Posts beide Hashtag-Kategorien enthielten, wurden nur 58 Posts (von 30 Accounts) als inhaltlich relevant eingestuft. In der manuellen Suche konnte das Sample zudem um weitere 22 relevante Posts (von 11 Accounts) ergänzt werden. Es ergab sich somit ein vorläufiges Sample von 81 Posts von 41 Accounts mit insgesamt 1.135 Kommentaren.

Im Gegensatz zu Online-Foren der Krebs-Selbsthilfe, die einen wichtigen und auch geschützteren digitalen Austauschort für Betroffene darstellen, sind auf Instagram – ähnlich wie bei der Webseitenanalyse – sehr unterschiedliche Akteursgruppen aktiv (siehe Abbildung 8). Bei den „Privatpersonen“ handelt es sich ausschließlich um Frauen.¹¹ Die Posts richten sich ebenfalls ausschließlich an Frauen (54 Posts). 20 Posts adressieren sowohl Frauen als auch Männer; bei vier Posts werden explizit Männer angesprochen, und drei Posts sind an Paare gerichtet.

Abbildung 8: Verfasser*innen und Adressat*innen von Posts zum Thema Fertilitätserhalt auf Instagram



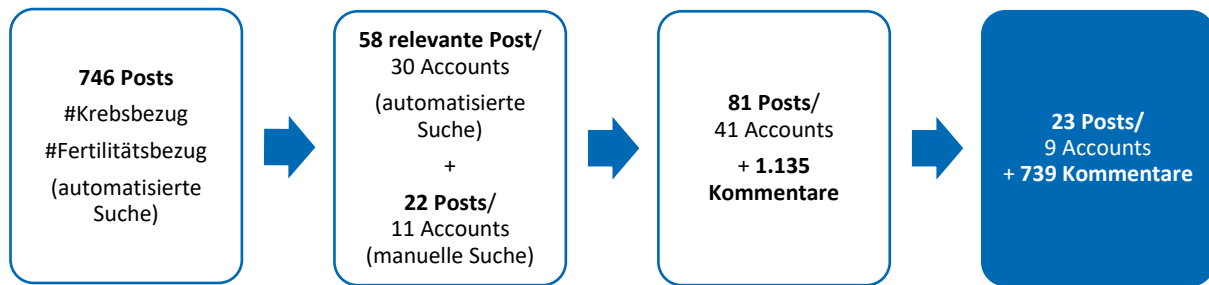
Gemäß der Zielsetzung der Analyse, die Kommunikation der Betroffenen zu analysieren, um die Informationsbedarfe und Herausforderungen der User*innen zu erfassen, wurden im finalen Sample nur die Posts berücksichtigt, die von Betroffenen verfasst wurden.¹² Aufgrund dieses Ausschlusskriteriums besteht das finale Sample aus 23 Beiträgen von neun Accounts. Zudem wurden die insgesamt 739 Kommentare¹³ zu den Beiträgen ausgewertet (s. Abbildung 9).

¹¹ Die Einordnung als „weiblich“ basiert auf Hinweisen aus der Selbstdarstellung der Profile, etwa durch Namen, Profilbilder oder persönliche Beschreibungen. Eine eindeutige Verifizierung des Geschlechts war jedoch nicht möglich, da keine explizite Selbstauskunft vorliegt.

¹² Accounts, die nicht von Privatpersonen geführt wurden, dienten überwiegend der Verbreitung von Informationen zur Fertilitätsminderung oder Kryokonservierung. Auch die Ankündigung, die Kosten für fertilitätserhaltende Maßnahmen in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufzunehmen, war für viele Accounts ein Anlass zu einem entsprechenden Post. Reichweitenstarke überregionale Magazine und Tageszeitungen sowie Organisationen der Krebshilfe posteten Porträts von Personen und Paaren, deren Kinderwunsch infolge einer FEM-Behandlung realisiert werden konnte.

¹³ Die Zahl umfasst sowohl Kommentare auf Posts als auch Antworten auf Kommentare.

Abbildung 9 9: Überblick über das Sample der Instagram-Analyse



Insgesamt zeigt sich, dass sich auf Instagram vielfältige Beiträge zum Thema „Kinderwunsch“ finden, die jedoch in den meisten Fällen kaum die spezifischen Umstände der Fertilitätsbehandlung infolge einer Krebsterapie sensibel für die Zielgruppe aufgreifen. Die z. T. umständliche und fehlende Benennung des Themas sowie das Fehlen eines bekannteren Hashtags erschwert eine zielgerichtete Suche nach relevanten Posts.¹⁴

Zudem scheint es, dass die im finalen Sample enthaltenen Beiträge oftmals von Betroffenen im Zusammenhang mit der eigenen Krebserkrankung erstellt wurden. Zum einen befinden sich auf vielen Profilen vor allem Beiträge, die die Krebserkrankung thematisieren, zum anderen weist der Accountname durch krebspezifische Namensanteile auf eine krankheitsbezogene Fokussierung hin. Der Fokus auf Erfahrungsberichte und die zahlreichen Kommentare, in denen Nutzer*innen vor allem persönlichere Erfahrungen teilen, stellt sich damit in der empirischen Analyse als eine wertvolle Quelle für Handlungs- und Informationsbedarfe dar.

Nach einer Datenbereinigung wurden die identifizierten Beiträge des finalen Samples anschließend mithilfe der Analysesoftware MAXQDA24 qualitativ ausgewertet. Im Hinblick auf die Untersuchung wurde auf eine Analyse der visuellen Elemente verzichtet und nur textbasierte Inhalte ausgewertet. Die inhaltliche Kategorisierung erfolgte anhand eines deduktiv-induktiven Codebaums, der verschiedene Analysebereiche umfasste und zielte auf 1.) die Erfassung des Hauptthemas bzw. möglicher Nebenthemen des Postings, 2.) die Identifikation von Informationsbedarfen und Herausforderungen sowie 3.) Hinweise auf weiterführende Beratungsangebote.

Themen mit Bezug zu fertilitätserhaltenden Maßnahmen

Zentrale Themen der Posts, Kommentare und Antworten sind die psychischen Belastungen im Zusammenhang mit dem Kinderwunsch, die Erfahrungen der Betroffenen mit der ärztlichen Aufklärung und Beratung hinsichtlich eines möglichen Fertilitätsverlusts, die entstehenden Kosten der Fertilitätsprotektion sowie die damit verbundenen Herausforderungen und ethischen Konflikte beim Erhalt der Fertilität und der Verwirklichung des Kinderwunschs.

Das Thema „Psychische Belastung“ ist überaus präsent und wird in zahlreichen Posts und Kommentaren von weiteren User*innen aufgegriffen. Hierbei zeigt sich, dass die verringerte Fertilität und die Aussicht auf einen unerfüllten Kinderwunsch als eine sehr hohe psychische Belastung

¹⁴ Trotz der mitunter etwas erschwerten erstmaligen Suche nach relevanten Beiträgen kann durch die Funktionsweise der Plattform davon ausgegangen werden, dass entsprechende relevante Accounts und Posts zunehmend in dem individuellen Feed von Betroffenen infolge der algorithmengesteuerten Personalisierung angezeigt werden.



wahrgenommen werden. Diese wird insbesondere auch von Patientinnen erwähnt, bei denen aufgrund einer Ovariectomie (Entfernung Eierstöcke), einer Hysterektomie (Entfernung Gebärmutter) oder einer Wiedererkrankung keine natürliche Schwangerschaft mehr möglich ist.

„Für mich war immer klar, dass ich Mama sein werde. Eigentlich wollte ich sogar immer richtig viele Kinder haben. Nach meiner ersten Diagnose mit 32 war auch noch klar, dass ich dann nach der Antihormontherapie Mama werde. Ich war Erzieherin im ersten Job, ich liebe Kinder, kann gut mit Kindern. Die Metastasen Diagnose hat das jetzt alles zerschlagen und das ist für mich fast schlimmer als die erneute und jetzt unheilbare Krebs Diagnose und die aktuelle Therapie und ich brauche noch um damit GUT klarzukommen, denn ich wäre eine absolut tolle Supermama gewesen! ❤️ 😞 “

Die meisten Personen, die in ihren Beiträgen Hinweise auf ihren aktuellen Therapiestand geben, befinden sich in einer laufenden Krebstherapie oder bereits in der Phase nach dem Abschluss der Krebstherapie. Die verzögerte Familienplanung infolge der Krebstherapie, insbesondere bei einer langjährigen Antihormontherapie, wird oftmals als sehr hohe Belastung beschrieben. Dabei wird häufig auf das höhere Lebensalter im Falle einer Schwangerschaft Bezug genommen, das sowohl die Chancen einer Schwangerschaft mindere als auch den persönlichen und/oder gesellschaftlichen Vorstellungen eines „guten“ Zeitpunkts für die Familienplanung entgegenstehe. Die zeitliche Verschiebung der Schwangerschaftsplanung in der individuellen biografischen Lebenslaufplanung, als auch die Belastung infolge zahlreicher missglückter Versuche zur Realisierung des Kinderwunsches stellen eine emotional belastende Situation für viele Betroffene dar.

Die rückblickende Schilderung der ärztlichen Beratung zu fertilitätsbezogenen Themen ist ebenfalls ein häufigeres Thema, vor allem bei den kommentierenden Personen. Hierbei werden divergierende Erfahrungen und Bewertungen bezüglich der ärztlichen Beratung geteilt. Viele geben an, über die Fertilitätsverminderung bzw. -verlust und mögliche fertilitätserhaltende Maßnahmen beraten worden zu sein, wünschen sich rückblickend jedoch eine intensivere Aufklärung und Beratung. Häufig wird dabei der Wunsch nach mehr Fakten und konkreten Angaben zur Prognose geäußert. Viele haben den Eindruck, dass sie nicht einschätzen könnten, wie realistisch die Aussicht auf ein eigenes Kind (noch) sei. Nur in wenigen Einzelfällen wurde berichtet, dass keine ärztliche Beratung stattgefunden habe.

Insbesondere zwei Personengruppen berichten gehäuft über eine unbefriedigende Behandlung. Dies sind Personen, die bereits ein oder mehrere Kinder vor der Diagnosestellung hatten und nun vermuten, dass sie aufgrund dieser Tatsache unzureichend über die Möglichkeiten des Fertilitätserhalts aufgeklärt wurden. Auch Personen, die bei Behandlungsbeginn über 35 Jahre alt waren, kritisieren eine unzureichende Beratung aufgrund einer wahrgenommenen Altersdiskriminierung.

Vereinzelt diskutieren Nutzer*innen über mögliche Alternativen zu einem eigenen (biologischen) Kind und bemängeln, dass ihnen vorgestellte Alternativen wie beispielsweise eine Adoption für sie als (ehemalige) Krebspatient*innen nicht realisierbar sind, da Kinder nur an Paare ohne gesundheitliche Vorbelastungen vermittelt werden.

In den Kommentaren gibt es während des gesamten Analysezeitraums zudem Hinweise darauf, dass User*innen in Bezug auf die Kostenübernahme und den Umfang der übernommenen Maßnahmen unsicher sind. Die User*innen diskutieren über ihre eigenen, teilweise divergierenden



Erfahrungen. Es herrscht Unklarheit darüber, ob und welche Kosten die gesetzlichen Krankenkassen im Zusammenhang mit dem Fertilitätserhalt übernehmen und in welcher Höhe gegebenenfalls private Zuzahlungen zu leisten sind, wie folgende Diskussion zwischen zwei User*innen verdeutlicht:

„Für die Enantone Spritze musstet Du da echt 350€ jedes Mal zahlen? 😱“

„ja 😊“

„oh okay, mich kostet die nur 10€ immer 😊“

Dabei diskutieren einige User*innen auch über divergierende Erfahrungen in der Kostenübernahme bei unterschiedlichen Krankenkassen.

„Bevor die ganzen Termine losgehen, hat meine Onkologin mir noch das Go für das Einfrieren meiner Eizellen gegeben. Ich habe sehr spontan einen Termin in der Frauenklinik erhalten und wurde beraten. Ich habe mich schnell dazu entschieden Eizellen einfrieren zu lassen und mir die Spritze geben zu lassen, sodass meine Eierstöcke schlafen. Beim ersten Gespräch habe ich sofort meine erste Spritze erhalten und ein Rezept für meine ersten zwei Hormonspritzen. 420€ für zwei Spritzen und das war nur der Anfang. Ich sprach schnell mit der @die_techniker und erhielt eine Absage. Bis dato bin ich bei 1800€ für meine Spritzen und die Rechnung der Behandlung folgt. Ich finde es unmöglich, dass man in so einer schweren Zeit noch Steine in den Weg gelegt bekommt. Es gibt so viele Krankenkasse die diese Behandlung bezahlt, nur leider nicht die @die_techniker. Ich werde selbstverständlich Widerspruch einlegen und die #uniklinik Köln hilft mir dabei. Wie sieht es bei euch aus? Wofür habt ihr euch entschieden? Zahlt es eure Krankenkasse? [...]“

Ethische Konflikte und Herausforderungen

Ethische Konflikte sind überwiegend in Kommentaren zu finden und werden vereinzelt auch kontrovers diskutiert. Im Fokus stehen dabei die Gefahr der Weitervererbung der Krebsneigung an die Nachkommen.

„Du sprichst mir so aus dem Herzen! Wir wollten gerade damit starten den Kinderwunsch in die Tat umzusetzen und dann kam die Diagnose Brustkrebs. 😭 Ich mach mir momentan tatsächlich auch keine Gedanken darüber, ob es dann klappt, sondern viel mehr darüber ob ich es ertragen könnte, meinem eigenen Kind das genetische Risiko evtl. weiter zu vererben. Dazu werde ich dieses Jahr 35 und stehe gerade erst am Beginn meiner Chemo. Das bedeutet, dass das Risiko des Alters bei mir dann auch noch dazu kommen würde. 😞 Ich muss jetzt zwar eh erstmal die Therapie und die nächsten Jahre gut hinter mich bringen, aber der Gedanke an "eigenes Kind ja oder nein" zerreißt mich bereits jetzt innerlich. Ich kann sooo gut mitfühlen! Fühl dich ganz fest gedrückt!“

„Puh, hatte Worte auch an alle die, die sich trotz brca1 für Kinder entschieden haben. Ich hatte zum Glück damals eine ganz tolle Ärztin, die mir „diesen Zahn“ schnell gezogen hat, dass ich besser keine Kinder bekommen sollte (in meinem individuellen Fall). Wobei ich ja auch ungeplant schwanger wurde, vielleicht ist das ein bisschen mein Glück, dass ich mir diese Last der Entscheidung irgendwie nicht so wirklich aufgebürdet hab. Es



stimmt natürlich, dass die Wahrscheinlichkeit gegeben ist, dass das Gen weitervererbt wird, aber genauso hoch ist es wahrscheinlich, dass die Mutation nicht weitervererbt wird. Und wenn man den Feind kennt, kann man Vorkehrungen treffen. Ich habe mich damals gefragt „wäre ich lieber nicht geboren worden, als das jetzt durchzustehen“ und ich Persönlich konnte das für mich mit einem klaren Nein beantworten. Ich bin mir auch sicher, dass die Medizin in den nächsten 18 Jahren noch viel weiter sein wird und wer weiß, vielleicht gibt's dann sowas wie ne „Impfung“ oder so für brca1. Aber natürlich ich das eine total individuelle Entscheidung die jeder für sich treffen muss und soll. Und gerade bei deinem Fall (wegen den Hormonen) kann ich deine Zweifel gut verstehen, weil es eben ein großes Risiko für deine eigene Gesundheit bedeutet. Ich wünsche dir alles Gute weiterhin ❤️“

Auch das Risiko einer Wiedererkrankung und die damit einhergehende Gefahr, dass Kind nicht mehr groß ziehen zu können, bzw. das Kind im Falle einer Wiedererkrankung nicht gut versorgen zu können, wird angesprochen.

„Als Krebsbetroffene, die sich bewusst gegen die Schwangerschaft nach einem ungeschützten GV nach dem Krebs beschloss (in meinem Fall wegen dem Alter, weil das Kind das Recht auf lebende Eltern hat), kann ich folgendes sagen: Das Kind ist kein Ego-Projekt und hat das Recht auf beide Elternteile. Die Schwangerschaft anzustreben, um sich EIGENEN Lebenswunsch zu erfüllen, dabei inkaufnehmend, dass das Kind ohne Mutter aufwächst, ist m.M. egoistisch.“

In Einzelfällen wird auch die Patient*innenautonomie im Beratungsgespräch adressiert. Vereinzelt äußern User*innen den Eindruck, nicht angemessen im Hinblick auf die Möglichkeit der Nutzung fertilitätserhaltender Maßnahmen beraten und nicht umfassend über alle Behandlungsoptionen informiert worden zu sein.

Weiterführende Hinweise auf ergänzende (Beratungs-)Angebote

In Posts von privat geführten Accounts finden sich nur selten Verweise auf externe Quellen; dabei handelt es sich dann überwiegend um andere Medienformate wie YouTube-Videos oder Podcasts. Vereinzelt werden die Social-Media-Accounts von anderen Betroffenen verlinkt, die bereits zu einem ähnlichen Thema gepostet haben. Im Hinblick auf die Kostenübernahme erwähnen wenige User*innen die Unterstützung durch „Junge Erwachsene mit Krebs“.

4.3 Zwischenfazit

Neben klassischen Informationsangeboten gewinnen Soziale Medien zunehmend an Bedeutung für Menschen, die sich mit einer schwerwiegenden Diagnose auseinandersetzen. Diese Kanäle bieten nicht nur niedrigschwelligen Zugang zu Informationen, sondern ermöglichen es Betroffenen auch, persönliche Erfahrungen zu teilen, Rückmeldungen zu erhalten und auf informeller Ebene Orientierung zu gewinnen.

Die Ausführungen der Betroffenen in den Sozialen Medien verdeutlichen, dass der Wunsch nach einem oder einem weiteren Kind für viele nicht nur ein persönliches Lebensziel, sondern ein zentraler Orientierungspunkt im Umgang mit der Erkrankung ist. Selbst unter den Bedingungen einer



belastenden Therapie bleibt der Kinderwunsch präsent und beeinflusst auch, wie Betroffene medizinische Informationen einordnen, Entscheidungen treffen und mit Unsicherheiten umgehen.

Die analysierten Beiträge zeigen, dass sich Betroffene mit einer Vielzahl an Themen rund um Fertilitätserhaltende Maßnahmen auseinandersetzen. Besonders häufig werden Unsicherheiten in Bezug auf medizinische Entscheidungen thematisiert: Wann und ob eine Maßnahme sinnvoll ist, wie hoch die Erfolgschancen sind, welche Risiken insbesondere bei hormonabhängigen Tumoren bestehen, und wie lange eine medikamentöse Therapie (z. B. mit Tamoxifen) unterbrochen werden dürfen, um eine Schwangerschaft zu ermöglichen. Erfahrungswerte anderer Betroffener werden dabei herangezogen, um eigene Entscheidungen besser einordnen zu können.

Auch ethische Fragen werden angesprochen, etwa im Hinblick auf die Weitervererbung genetischer Risikofaktoren oder die eigene Prognose. Die Bandbreite reicht hier von reflektierter Abwägung bis zu klaren Entscheidungen für oder gegen eine Elternschaft. Zudem werden Kostenfragen und unklare Zuständigkeiten thematisiert, insbesondere im Zusammenhang mit Altersgrenzen oder Unterschieden zwischen Krankenkassen.

Ein weiteres zentrales Thema ist die psychische Belastung, die mit der eingeschränkten Fruchtbarkeit oder einem unerfüllten Kinderwunsch einhergehen können. Diese betrifft sowohl Patient*innen, die sich noch im Behandlungsprozess befinden, als auch solche, die retrospektiv über ihre Erfahrungen berichten. Sowohl auf Instagram als auch in den untersuchten Forenbeiträgen wird deutlich, dass der digitale Austausch für die Betroffenen nicht allein der Informationsgewinnung dient, sondern auch eine wichtige emotionale und soziale Funktion erfüllt. Besonders in der Forum-Analyse zeigt sich, dass viele Nutzer*innen gezielt nach Personen in vergleichbaren Situationen suchen, um ihre Erfahrungen abzugleichen, Orientierung zu finden und emotionale Entlastung zu erfahren.



5. Zusammenfassung und Handlungsempfehlungen für die Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen

Im Rahmen des Projekts „Fertilitätserhaltende Maßnahmen bei jungen Patient*innen mit Krebserkrankung – ethische und psychosoziale Aspekte von Aufklärung und Einwilligung“ wurde – neben einer Befragung von Krebspatient*innen und Ärzt*innen – eine Analyse verschiedener Informations- und Social-Media-Angebote vorgenommen. Die Ergebnisse geben wichtige Hinweise auf die Informationslage zum Thema Fertilität und Ethik in der Onkologie sowie auf die Informations- und Unterstützungsbedarfe der Betroffenen. Auf Grundlage der Befunde werden abschließend Optionen zur Verbesserung der Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen formuliert.

5.1 Zusammenfassung

Die Analyse der (Online-)Informationsangebote zeigt, dass sich die online verfügbaren Informationen vor allem auf die Krankheitsaufklärung und Behandlungsmethoden, insbesondere die Kryokonservierung von Spermien und Eizellen, beziehen. Es ist dementsprechend davon auszugehen, dass Personen, die sich online informiert haben, von der Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit als eine mögliche Spätfolge der onkologischen Behandlung wissen und die Möglichkeit der Kryokonservierung kennen. Die online verfügbaren Informationen beziehen sich dabei oftmals pauschal auf Krebserkrankungen, wodurch nur eine eingeschränkte Übertragbarkeit auf die individuelle Patient*innensituation möglich ist. Teilweise sind die Informationen zudem lückenhaft und nicht auf dem aktuellen Stand. Für männliche Krebspatienten gibt es wenige (spezifische) Online-Informationsangebote.

Da das Risiko für eine Fruchtbarkeitsstörung und die Möglichkeiten des Fertilitätserhalts von verschiedenen Faktoren, wie der Art und Schwere der Erkrankung, dem Alter zum Zeitpunkt der Behandlung sowie der Therapieform und -intensität, abhängig sind, ist eine individuelle ärztliche Beratung unerlässlich.

Die Analyse von Social-Media-Beiträgen (auf Instagram und in einem Online-Forum für Betroffene) sensibilisiert für die Herausforderungen und Informationsbedarfe der Betroffenen (s. Tabelle 10). Hierbei zeigte sich ein großes Bedürfnis nach einem sozialen Austausch und gegenseitiger Unterstützung. Während sich die emotionale Unterstützung auf Instagram vor allem durch Likes und kurzen, oftmals Mut zusprechenden Kommentaren zeigt, äußert sich diese in den Foren in einem regen, teilweise auch über einen längeren Zeitraum andauernden Austausch, in dem sowohl Unklarheiten thematisiert als auch Ängste und Befürchtungen thematisiert werden. Bei Instagram gibt es in den Kommentaren Hinweise darauf, dass sich Nutzer*innen darüber hinaus über private Chatnachrichten austauschen und die Plattform damit auch zur Kontaktaufnahme zwischen Betroffenen fungiert.



Tabelle 10: Beobachtungen zur Thematisierung von FEM auf Instagram und in einem Online-Forum (Thread Brustkrebs und Kinderwunsch)

Instagram	Online-Forum (Thread Brustkrebs + Kinderwunsch)
Fokus stark auf Einzelperson; individueller Weg und Verlauf der Krebserkrankung; Kinderwunsch/FEM wird nur vereinzelt aufgegriffen	„Ort für Betroffene“; fokussierter Austausch durch themenbezogene Threads möglich
Zeitlicher Fokus vor allem auf FEM-Behandlung nach Krebsdiagnose	FEM wird in mehreren Phasen thematisiert
Persönliche Kontaktaufnahme vor allem über DMs	Austausch mit mehreren Betroffenen innerhalb der Foren-Community
Allgemeiner Überblick in Infoposts; selten Austausch zu medizinischen Fachfragen, teilweise „Erfahrungswissen“ zwischen Betroffenen	Intensiver Austausch zu medizinischen Fachfragen, Expert*in der „eigenen“ Erkrankung; umfangreiches Erfahrungswissen und Aufzeigen von (Behandlungs-) Optionen



5.2 Handlungsempfehlungen für die Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen

Auf Grundlage der Medienanalysen lassen sich verschiedene Optionen zur Verbesserung der Beratung von an Krebs erkrankten Patient*innen hinsichtlich fertilitätserhaltender Maßnahmen ableiten, die neben dem Zeitpunkt der Beratung, das Beratungssetting, die zielgruppenspezifischen Informationsbedarfe auch eine Begleitung durch weitere, bedarfsorientierte Informationsangebote umfassen:

Tabelle 11: Möglichkeiten zur Optimierung der Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen

Ansatzpunkt	Empfehlung
Zeitpunkt der Beratung	• Eine Beratung sollte nicht nur direkt nach Diagnose, sondern auch während bzw. nach Therapie erfolgen.
Beratungssetting	• Klärung von Zuständigkeiten bzw. mehr Transparenz in Bezug auf Zuständigkeiten; • Gewährleistung einer guten Betreuung mit Psycholog*innen bzw. Psycho-Onkolog*innen (wenn möglich im engen Austausch mit behandelnden Ärzt*innen)
Informations-/ Beratungsbedarfe	In den Analysen der Sozialen Medien zeichnen sich Informationsbedarfe zu folgenden Themen ab: • Prognosen zum Erfolg der Fertilitätsbehandlung • Kinderwunsch bei älteren Patient*innen sowie Betroffenen, die bereits Kindern haben. • Alternativen zum „eigenen“ Kind
Begleitende Informationsangebote	• Aktualisierung vorhandener Informationsangebote (u. a. im Hinblick auf das Thema Kostenübernahme) • Erweiterung des bestehenden Informationsangebots (vor allem mit Blick auf männliche Patienten) • Informationen für die Zeit nach dem Therapieende bzw. zur Realisierung des Kinderwunsches (z. B. wann wäre es sinnvoll, eine Antihormontherapie zu unterbrechen) • Mehr „Awareness“ für FEM in Sozialen Medien (gegenüber dem Thema Kinderwunsch allgemein; interessant: Bislang gibt es z. B. keinen Hashtag, der das Thema angemessen kennzeichnet) • Informationen zu weiteren Stellen und Angeboten, die bei der Entscheidungsfindung unterstützen könnten.

Interessant erscheinen auch die Sichtung und Prüfung von digitalen Tools und Anwendungen sowie die Möglichkeiten von Künstlicher Intelligenz, wie z. B. Angeboten generativer KI (z. B. Chat-GPT). Der Vorteil der digitalen Anwendungen lässt sich vor allem darin erkennen, dass den individuellen Bedingungen bei der Entscheidungshilfe Rechnung getragen werden kann. Sie könnten insofern eine gute erste Orientierung bieten, die jedoch keinesfalls eine professionelle Beratung obsolet macht, sondern allenfalls eine gute Ergänzung darstellt.



Literatur

- ARD/ZDF-Onlinestudie (2024): Anteil der Nutzer von Social-Media-Plattformen nach Altersgruppen in Deutschland im Jahr 2024. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/543605/umfrage/verteilung-der-nutzer-von-social-media-plattformen-nach-altersgruppen-in-deutschland/> (letzter Aufruf: 15.05.2025).
- Lee, K., Hoti, K., Hughes, J. D., & Emmerton, L. (2014). Dr Google and the Consumer: A Qualitative Study Exploring the Navigational Needs and Online Health Information-Seeking Behaviors of Consumers With Chronic Health Conditions. *Journal of Medical Internet Research*, 16(12), e262. <https://doi.org/10.2196/jmir.3706>
- Link, E., & Baumann, E. (2020). Nutzung von Gesundheitsinformationen im Internet: Personenbezogene und motivationale Einflussfaktoren. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 63(6), 681–689. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03144-5>
- Marstedt, G. (2018). *Das Internet: Auch Ihr Ratgeber für Gesundheitsfragen? Bevölkerungsumfrage zur Suche von Gesundheitsinformationen im Internet und zur Reaktion der Ärzte*. <https://doi.org/10.11586/2017052>
- Pan, B., Hembrooke, H., Joachims, T., Lorigo, L., Gay, G., & Granka, L. (2007). In Google We Trust: Users' Decisions on Rank, Position, and Relevance. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 12(3), 801–823. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2007.00351.x>
- Statista (2023): Welche Suchmaschinen haben Sie gestern genutzt? [veröffentlicht am 24.03.2025]

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1:	Überblick über die Sample-Generierung	11
Abbildung 2:	Übersicht zur Relevanz der Treffer in Abhängigkeit nach Häufigkeitsranking.....	12
Abbildung 3:	Adressierte Zielgruppen (Basis: N = 81 URLs).....	13
Abbildung 4:	Relevanz des Themas Fertilität(erhalt)(Basis: N = 81 URLs).....	14
Abbildung 5:	Beiträge nach Erscheinungsdatum (Basis: N = 52 Webseiten).....	15
Abbildung 6:	Überblick über berücksichtigte Themenbereiche.....	19
Abbildung 7:	Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten auf Instagram	30
Abbildung 8:	Verfasser*innen und Adressat*innen von Posts zum Thema Fertilitätserhalt auf Instagram.....	31
Abbildung 9:	Überblick über das Sample der Instagram-Analyse.....	32
Tabelle 1:	Übersicht der analysierten Ratgeber	8
Tabelle 2:	Suchkombinationen zur Generierung des Webseiten-Samples	11
Tabelle 3:	Überblick über die am häufigsten angezeigten Webseiten-Domänen.....	13
Tabelle 4:	Erwähnte FEM-Behandlungen bei Frauen (Mehrfachnennungen)	16
Tabelle 5:	Erwähnte FEM-Behandlungen bei Männern (Mehrfachnennungen).....	16
Tabelle 6:	Alternativen zu einer FEM-Behandlung (Mehrfachnennungen)	17
Tabelle 7:	Ansprechperson /-institution (Mehrfachnennungen).....	18
Tabelle 8:	(Ethische) Herausforderungen.....	19
Tabelle 9:	Übersicht über Online-Foren für Patient*innen zum Thema Krebs	23
Tabelle 10:	Beobachtungen zur Thematisierung von FEM auf Instagram und in einem Online-Forum (Thread Brustkrebs und Kinderwunsch).....	38
Tabelle 11:	Möglichkeiten zur Optimierung der Fertilitätsberatung bei onkologischen Patient*innen.....	39