

Neue Medien - Neue Selbsthilfe?!
Berlin, 23. November 2010

Virtuelle Selbsthilfe – Möglichkeiten und Chancen

Miriam Walther

Miriam Walther, wissenschaftliche Mitarbeiterin im
NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien“

NAKOS = Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.



NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Miriam Walther: Virtuelle Selbsthilfe – Möglichkeiten und Chancen.
Vortrag bei der Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“ am 23.11.2010 in Berlin © NAKOS 2010

NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien“ 2009/2010

Laufzeit: Februar 2009 bis Januar 2010

Förderer: Bundesministerium für Gesundheit, AOK-Bundesverband, BKK Bundesverband, BARMER GEK

Fragestellungen: Bedeutung der Neuen Medien für die Selbsthilfe, Funktionsweisen, Merkmale empfehlenswerter virtueller Angebote

Maßnahmen: Feldanalyse (Neue Medien in der Arbeit von Selbsthilfevereinigungen; virtuelle Austauschangebote von und für Betroffene ohne Anbindung an die organisierte Selbsthilfe), Expertengespräche, Nutzer/innen-Befragung, Auswertung wissenschaftlicher Untersuchungen

„Output“: u.a. Orientierungshilfe für Selbsthilfeaktive und -Unterstützer, Expertise, Liste von Merkmalen zur Bewertung virtueller Angebote

Aufbau des Vortrags

- 1. Wie wird das Internet für gemeinschaftliche Selbsthilfe genutzt? **Ergebnisse der NAKOS-Feldanalyse**
- 2. Wie wirkt Selbsthilfe im Internet? Wie unterscheidet es sich von herkömmlicher Selbsthilfe?
- 3. Welche Schlussfolgerungen ergeben sich für Selbsthilfeaktive und -Unterstützer?

1. Wie wird das Internet für gemeinschaftliche Selbsthilfe genutzt?

- 95% der 360 bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank haben eine eigene Internetseite
- Informationen zur Arbeit der Vereinigung und ihrer Thematik
- teilweise Hinweise auf Selbsthilfegruppen, weiterführende Informationen, Online- oder E-Mail-Beratung
- 46,2% bieten die Möglichkeit zum **virtuellen Austausch** (Forum, Chat, Mailingliste);
 - bei 96,4% Forum
 - bei 27,8% Chat
 - bei 81,4% handelt es sich um ein offenes Forum
 - bei 91,6% können die Austauschangebote auch von Nichtmitgliedern genutzt werden



Was fällt bei virtuellen Austauschangeboten auf?

- 1. Große Unterschiede in Funktionalität (was ist möglich?), Aktivitätsgrad (wie viele diskutieren? wie aktiv?) und Betreuung durch den Anbieter (aktive Moderatoren?)
- 2. Spektrum reicht von ganz offenen Angeboten (jede/r kann lesen, jede/r kann schreiben) bis hin zu geschlossenen Angeboten (z.B. Forum mit Lese- und Schreibrechten nur für ausgewählten Personenkreis)
- **3. Datenschutz und Privatsphärenschutz spielen häufig untergeordnete Rolle**

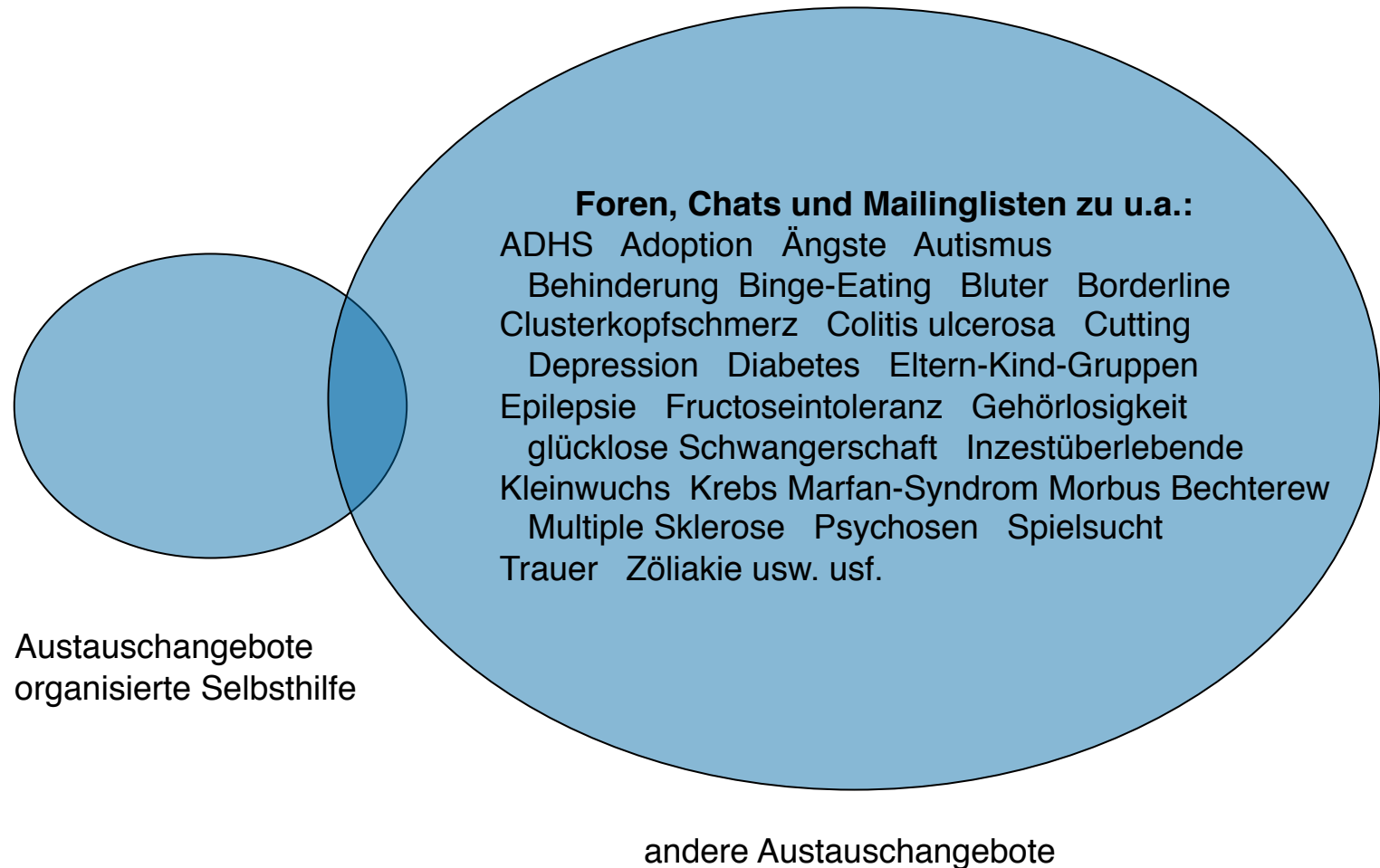
Auswahl von Vereinigungen mit erfolgreichen Kommunikationsangeboten

Bereits eine ganze Reihe von Selbsthilfevereinigungen unterhält seit längerem aktive Austauschmöglichkeiten und hat Erfahrungen mit Aufbau, Pflege und Betreuung gesammelt; z.B.

- Mukoviszidose e.V., www.muko.info: offenes Forum, Neuigkeiten aus Verein über Twitter und RSS feed
- Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V., www.ataxie.de: „Community“ (Forum, inklusive Regionalforen; Blogs, gemeinsamer Terminkalender), Twitter, Profil auf facebook
- Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V., www.dccv.de: Forum mit spez. Bereich für junge Betroffene, Chat, junge Gruppe über studi.vz
- Psoriasis Netz, www.psoriasis-netz.de: Forum, Chat, Blogs, Geburtstagsliste, Bildgalerien, Umfragen, Kontaktbörse, Partnersuche; 13.399 reg. Nutzer mit 214.317 Beiträgen im Forum
- Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V., www.alzheimerforum.de (Mailinglisten als virtuelle SHG neben herkömmlichen Gruppen)

Miriam Walther: Virtuelle Selbsthilfe – Möglichkeiten und Chancen. Vortrag bei der Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“ am 23.11.2010 in Berlin © NAKOS 2010

Doch es gibt noch andere...



Bei welchen dieser Internetseiten handelt es sich um Angebote i.S. von gemeinschaftlicher Selbsthilfe?

„Virtuelle Austauschangebote“ im Verständnis der NAKOS:

- schriftbasierter Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Erkrankung / Problem betroffen sind, im Internet.
- Beteiligt sind ein offener oder geschlossener Kreis von Mitwirkenden
- Der Austausch wurde von Betroffenen selbst initiiert und wird von diesen selbst betrieben. Er wird allenfalls geringfügig von Fachleuten unterstützt.
- Mit dem Austauschangebot sind keine kommerziellen Interessen verbunden.

Beispiel „Borderline“

- **Eine** überregional arbeitende Selbsthilfeorganisation zum Thema in der NAKOS-Datenbank „GRÜNE ADRESSEN“; Internetauftritt mit knapp gehaltenen Informationen zur Problemstellung und Organisation, keine Möglichkeiten zum virtuellen Austausch.
- Internetsuche „Borderline UND Forum“ = **22 deutschsprachige interaktive Internetseiten** zu Borderline mit insgesamt mehr als 16.200 angemeldeten Nutzer/innen.
- zusätzlich viele weitere Foren zu psychischen Störungen allgemein, bei denen Borderline ein Unterthema ist.



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Miriam Walther: Virtuelle Selbsthilfe – Möglichkeiten und Chancen.

Vortrag bei der Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“ am 23.11.2010 in Berlin © NAKOS 2010

2. Wirkungen virtueller Selbsthilfe

- Betroffenenenaustausch im Internet weist zentrale Merkmale gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf: Nutzer/innen tauschen sich auf Augenhöhe aus, sammeln Informationen, unterstützen sich gegenseitig.
- Einzelstudien haben positive Wirkung virtuellen Betroffenenenaustauschs bestätigt: Austausch führt zu besserer Problembewältigung.
- Bei allen Ähnlichkeiten, gibt es dennoch zentrale Unterschiede zum Austausch in Selbsthilfegruppen.

Merkmale des Internetaustauschs

u.a.

- größere Reichweite, auch international
- orts- und zeitungebunden
- offen (häufig): Möglichkeit nur zu lesen, ohne sich selbst äußern zu müssen
- anonym (potenziell) : jede/r entscheidet selbst, was er/sie über sich preisgibt

➔ **insgesamt niedrighschwelliger als Besuch einer Selbsthilfegruppe:** Möglichkeit, erst mal „zu schnuppern“ u. sich jederzeit zurück ziehen zu können



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

- „Man trifft so Leute aus der ganzen Welt [...] Hauptsache sie können Deutsch und haben hergefunden. Ich kann, wann immer mir etwas einfällt, hier fragen oder auch einfach nur `ne Runde ‚rumweinen‘ oder auch mal mich freuen.“
(Forum auf www.adhs-anderswelt.de, Zugriff 10.7.2009)
- „So ein Internetforum hat nicht eine so große „Eintrittsschwelle“, da kann man einfach so anfangen zu schreiben, ohne dass eigene Problem wirklich schon erkannt zu haben.“ (Quelle: Forum auf www.our-childhood.de, Zugriff 13.7.2009)
- „ [Ich] besuche noch gelegentlich ‘ne Selbsthilfegruppe. Wenn ich hier schreibe, hab ich mehr Abstand, kann besser bei mir bleiben. Wenn ich da bin, ist der Austausch direkter, gefährlicher ...“ (Quelle: Forum auf www.our-childhood.de, Zugriff 13.7.2009)

Für welche Zielgruppen können virtuelle Austauschangebote attraktiv sein?

u.a. bei:

- Mobilitätseinschränkungen (z.B. Körperbehinderung)
- Zeitproblemen (z.B. pflegende Angehörige)
- schambesetzten Themen (z.B. künstlicher Darmausgang, Missbrauch, psychische Störungen)
- unzureichendem Angebot an Selbsthilfegruppen (z.B. seltene Erkrankungen, ländliche Regionen)
- für alle, die sich (noch) nicht in eine Selbsthilfegruppe trauen („Schnupperkurs“)
- für Menschen, denen schriftlicher Austausch und das Medium Internet liegen

Grenzen/Probleme

- Virtueller, schriftlicher Austausch, insbesondere zu emotionalen Aspekten, für manche Menschen nicht angenehm
- Rückzug aufgrund von Kränkung / Verärgerung fällt u.U. weniger auf
- Probleme mit „flaming“, „faking“ (inklusive Gefahr, dass Selbsthilfeforen für kommerzielle Interessen genutzt werden, z.B. versteckte Werbung für bestimmte Medikamente)
- Datenschutzprobleme (fehlende Anonymität im anonymen Internet)

3. Schlussfolgerungen für Selbsthilfeaktive und -Unterstützer Teil 1

Vorteile der Nutzung der Neuen Medien für Selbsthilfeaktive:

- größere Öffentlichkeit für ihr Thema schaffen
- größere Öffentlichkeit für eigene Arbeit schaffen
- Vernetzung vorantreiben
- Arbeitsform gemeinschaftliche Selbsthilfe bekannter machen
- Zugänge zu Selbsthilfegruppen erweitern
- Zugänge zu virtuellem Betroffenenenaustausch erweitern

3. Schlussfolgerungen für Selbsthilfeaktive und -Unterstützer Teil 2

- Virtueller Betroffenaustausch wirkt für die, die es tun.
 - Virtueller Betroffenaustausch als Vorfeld/Vorstufe zur Gruppenselbsthilfe. Viele Menschen erleben dort erstmalig wohltuende Wirkungen des Austauschs mit Gleichbetroffenen. Oft entsteht Wunsch, sich auch im „echten“ Leben zu treffen.
 - Virtueller Austausch kann Wege zum Engagement in Selbsthilfegruppen eröffnen. Foren können genutzt werden, um auf gemeinschaftliche Selbsthilfe hinzuweisen und dafür zu motivieren sowie andere Betroffene für Aufbau einer Selbsthilfegruppe von Angesicht zu Angesicht zu finden.
- Selbsthilfeaktive und -Unterstützer sollten sich stärker um den Aufbau von Brücken/Verbindungen zwischen Selbsthilfe von Angesicht zu Angesicht und dem virtuellen Betroffenaustausch bemühen (gegenseitige Verlinkung, Hinweis auf reale Gruppen in virtuellen Foren, Kooperation in Foren/Chats).**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!