

Unsere virtuelle Selbsthilfegruppe – Entstehung und Erfahrungen

Die gesamte Situation in der Covid-19-Pandemie war eine Herausforderung für die Verantwortlichen des Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V. Die Corona-Krise stellte vieles auf den Kopf. Bisherige soziale Unterstützungsformen waren nicht mehr so einfach möglich. Es mussten Lösungen geschaffen werden, damit wir unserem Auftrag, der Betreuung der Betroffenen, weiterhin gut nachkommen konnten. Und so versuchten wir unser Vorhaben, den Aufbau eines digitalen Austauschformats für Menschen, die sich zum Thema Prostatakrebs treffen möchten, und mit dem wir bereits 2019 begonnen hatten, möglichst zügig voranzutreiben.

Der Begriff *virtuelle Selbsthilfegruppe* wird in diesem Text gleichbedeutend mit *Internetforum* gebraucht.

Gründe für die virtuelle Selbsthilfegruppe

Ein digitales Selbsthilfeangebot unterscheidet sich inhaltlich nicht von einem Präsenztreffen: Menschen tauschen sich zu einem Thema, das sie alle in der einen oder anderen Form betrifft, aus. Das virtuelle Format bietet dabei auch einige Vorteile:

- *Ortsunabhängigkeit*: Das ist für Betroffene interessant, die körperlich oder aus anderen Gründen immobil sind. Auch überregionale Treffen sind virtuell sehr gut möglich, da keine räumliche Entfernung überbrückt werden muss.
- *Weniger Zeitaufwand*: Die Anfahrt/Anreise zum Veranstaltungsort entfällt und spart den Teilnehmenden Zeit.
- *Zeitunabhängigkeit*: Internetforen mit Chaträumen können zu jeder Zeit genutzt werden, das heißt, die Beteiligung an Diskussionen, die Teilhabe an Erfahrungen und der Zugriff auf Informationen sind immer möglich. NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) weist in diesem Zusammenhang auf die „Archivierungsfunktion“ eines Forums hin (NAKOS 2021).
- *Kostenersparnis*: Den Teilnehmenden entstehen keine Reisekosten. Die digitale „Ausrüstung“ (Computer, Laptop, Handy) ist heutzutage in vielen Haushalten vorhanden. Für Veranstalter*innen entfallen die Raumkosten. Andererseits müssen die Kosten für die Bereitstellung des virtuellen Angebots getragen werden.

NAKOS benennt noch weitere positive Aspekte von digitalen Austauschangeboten, so das Füllen einer „*Lücke [...] in der Selbsthilfeinfrastruktur*“ (wenn zum Beispiel keine Gruppe vor Ort oder zum Alter passend existiert), die kostenlose Nutzung

eines *kollektiven „Wissenschatzes aus Betroffenenperspektive“* (im Gegensatz zu kommerziell geprägten Gesundheitsinformationen) sowie die Möglichkeit, als *„Türöffner für die Selbsthilfe vor Ort“* zu fungieren (NAKOS 2021).

Für unsere Entscheidung, ein digitales Selbsthilfeangebot zu initiieren, spielten die Aspekte Ortsunabhängigkeit (wir haben ein weitgehend ländlich geprägtes Einzugsgebiet) und die Hoffnung, Betroffene und auch an der Erkrankung interessierte Personen ansprechen zu können, die den Weg in eine Selbsthilfegruppe bisher nicht gefunden haben, die größte Rolle.

Organisatorische Vorbereitungen – Einbeziehung der Mitglieder

Für die Einrichtung der virtuellen Selbsthilfegruppe wurden bereits 2019 durch den Vorstand des Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V. (im weiteren Regionalverband genannt) entsprechende Anträge zur Finanzierung im Sinne der Projektförderung bei der niedersächsischen Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) gestellt. Diese wurden positiv beschieden.

Dem vorangegangen war ein Regionaltreffen, in dessen Rahmen den teilnehmenden Gruppen ein erster Eindruck über das geplante Projekt vermittelt wurde. Das Ziel war danach, die Planungsarbeit bis zur Mitgliederversammlung des Regionalverbandes 2019 abzuschließen, sodass dem dort gestellten Antrag zur Einrichtung und zum Betreiben der virtuellen Selbsthilfegruppe zugestimmt würde.

Ursprünglich war in der Folge geplant, mit dem virtuellen Angebot spätestens am 1. Januar 2020 online zu gehen. Den Termin haben wir nicht einhalten können, aber seit Anfang des Jahres 2020 war die Arbeitsgruppe „Virtuelle Selbsthilfegruppe“ tätig und hatte inzwischen unter anderem eine Internetplattform getestet, mit der die Einrichtung virtueller Gruppen möglich war. Dabei wurden bestimmte Überlegungen und Anforderungen an den Aufbau und den Betrieb des digitalen Austauschformats als Grundlage, wie zum Beispiel Datenschutz, herangezogen (siehe ausführlich Kapitel „Anforderungen und Überlegungen“).

Wir beschlossen auch, dass Teilnehmende einer virtuellen Gruppensitzung nicht unmittelbar Mitglieder im Sinne der Satzung des Regionalverbandes sein würden. Sie können eine Mitgliedschaft nur dann erreichen, wenn sie die Mitgliedschaft zu einer der bestehenden oder neu gegründeten Selbsthilfegruppen eingehen. Mit dieser Maßnahme sollen die vorhandenen Gruppen von der virtuellen Selbsthilfegruppe profitieren und soll vermieden werden, dass durch das Vorhandensein einer digitalen Austauschmöglichkeit die bestehenden Selbsthilfegruppen in ihrer Mitgliederzahl geschwächt werden.

Anforderungen und Überlegungen

Bevor wir mit unserem Vorhaben starteten, mussten wir uns über die Anforderungen an ein „gutes“ digitales Selbsthilfeangebot informieren. Bei NAKOS erhielten wir einen ersten Eindruck: „Das Internetforum dient dem Zweck, den bundesweiten [in unserem Fall: regionalen] Erfahrungsaustausch zwischen unmittelbar und/

oder mittelbar betroffenen Menschen zu selbsthilferelevanten Anliegen [...] im Internet zu ermöglichen.

Das Internetforum wird von einem Zusammenschluss von Menschen verantwortet, die selbst unmittelbar und/oder mittelbar von einer chronischen Erkrankung, Behinderung, psychischen oder sozialen Problemstellung betroffen sind.

Das Internetforum ist öffentlich zugänglich, das heißt, es steht prinzipiell allen Betroffenen offen und die Teilnahme ist nicht an formale Bedingungen geknüpft (zum Beispiel Vereinsmitgliedschaft, Gebühr).

Die Anbieter verfolgen mit ihrer Arbeit keine kommerziellen Zwecke und somit keine Gewinnerorientierung.“ (NAKOS 2021)

Da unser Verband eine Finanzierung der virtuellen Selbsthilfegruppe durch die GKV anstrebte, mussten auch die einzuhaltenden „Grundsätze“ für von ihr geförderte digitale Selbsthilfeangebote beachtet werden. Die Grundsätze lauten (GKV-Spitzenverband 2020):

1. Das digitale Angebot bietet Transparenz.
2. Einfache Kontaktaufnahme ist möglich.
3. Nutzung ist nicht an Bedingungen geknüpft.
4. Bereitgestellte Informationen und Hinweise sind nachvollziehbar.
5. Datenschutz wird ernst genommen und Datenschutzgesetze werden eingehalten.
6. Technische Datensicherheit wird gewährleistet.
7. Für Datensparsamkeit wird gesorgt.
8. Es erfolgt keine Weitergabe personenbezogener Daten/Vermeidung von „Tracking“.
9. Soziale Netzwerke für den Austausch über Erkrankungen werden nicht genutzt.

Lange Überlegungen vor diesem Hintergrund ließen uns zu der Überzeugung gelangen, dass eine Selbsthilfegruppe auf einer digitalen Plattform inklusive Video- und Audioübertragung ein sensibles Thema ist und mit sehr viel Weitblick angegangen werden muss. Die Arbeitsgruppe hat hierzu gerade an die Datensicherheit hohe Ansprüche gestellt.

Software für die Videokommunikationen

Da war als Erstes die Frage nach der anzuwendenden Software zu klären. Dabei haben wir Wert darauf gelegt, uns nicht in die Abhängigkeit kommerzieller Interessen zu begeben. Sicher gibt es auf dem Markt professionelle Software für Videokommunikationen, die in der Anwendung aber auch ihren Preis hat. Dazu kommt, dass wir als Betreibende einer solchen Plattform sicherstellen müssen, dass ein hohes Maß an die Sicherheit der Personen gestellt wird, die an der Kommunikation teilnehmen, und die Vertraulichkeit der Gespräche garantiert werden kann. Wir alle, die wir in der Selbsthilfe tätig sind, wissen, dass Verschwiegenheit höchste Priorität hat.

Gerade aus diesem Grund haben wir uns gegen einige schnell verfügbare „Online-Kommunikationsplattformen“ entschieden. Diese wären sicher mit weniger Aufwand realisiert worden, hätten aber auf der anderen Seite Datenschutzprobleme aufgeworfen. Daher sind wir bei unseren Überlegungen den Weg mit der Open-Source-Software „OpenMeetings“ weitergegangen. Diese Software gibt uns die Möglichkeit, die Kommunikation flexibel zu gestalten. Neue Teilnehmende werden über einen Registrierungsprozess diesen Räumen zugewiesen, sodass sichergestellt ist, dass keine Unberechtigten in die Räume gelangen können.

Der Server

Die Kommunikationssoftware betreiben wir über einen eigenen Server, der von einem deutschen Anbieter zur Verfügung gestellt wird. Die Frage des Standortes des verwendeten Servers war von großer Bedeutung. Um den geltenden Datenschutzrichtlinien zu entsprechen, war es uns wichtig, dass sich der Serverstandort in Deutschland und nicht im außereuropäischen Ausland befindet.

Dem Regionalverband war zudem daran gelegen, mit einem in Deutschland betriebenen Server die Voraussetzungen für den Erhalt von Fördermitteln durch die GKV zu erfüllen, denn die Kosten für den laufenden Betrieb (nicht nur für die Einrichtung der Gruppe) sollen im Rahmen der Förderung nach § 20h SGB V beantragt werden.

Start der virtuellen Selbsthilfegruppe

Zum 1. Mai 2020 sind wir mit unserem Angebot einer „Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Online Nds/HB“ als digitales Selbsthilfeangebot gestartet. Über die neu gestaltete Website kann man zur Gruppe gelangen: <https://selbsthilfegruppe-prostatakrebs-online-nds-hb.de>. Es gibt dort die Möglichkeit, sich per Chat, Video- oder Telefonkonferenz zu treffen.

Die Plattform der virtuellen Selbsthilfegruppe wird über den Regionalverband betrieben. Die Sitzungsangebote der virtuellen Selbsthilfegruppe werden ausschließlich durch ordentliche Mitglieder des Regionalverbandes begleitet, die hier die Aufgabe von Moderatoren übernehmen.

Für neue Interessierte gibt es neben der Datenschutzerklärung und der Erklärung der Gruppenregeln eine Registrierung, für die ein Formular auszufüllen und abzusenden ist. Nach Eingang der Registrierung werden die Interessierten zu einem Interview eingeladen, damit sich der Vorstand einen Eindruck darüber verschaffen kann, mit welchen Erwartungen sie zu unserer Online-Gruppe kommen. Erst danach erfolgt die Zuordnung zu einer „Online-Selbsthilfegruppe“.

Teilnehmende, die bereits registriert und einem Raum zugeordnet sind, können sich direkt auf der Website unter „VSHG“ in das System einwählen und gelangen danach in die mit ihrem persönlichen Benutzerprofil verknüpften Räume.

Wie läuft die Gruppe?

Es haben sich zu der virtuellen Gruppe neun Teilnehmende aus dem ganzen Bundesgebiet gemeldet, eine Person kam aus Luxemburg.

Obwohl sich alle auf einen für jeden geeigneten Treffzeitpunkt einigen konnten, laufen die geplanten virtuellen Treffen derzeit noch sehr schleppend ab. Ein möglicher Grund kann an unseren stringenteren Anmeldebedingungen gemäß der europäischen Datenschutzgrundverordnung liegen. Ein weiterer Grund ist darin zu vermuten, dass die persönliche Bindung untereinander fehlt und Präsenzveranstaltungen deswegen bevorzugt werden.

Aufwand und Kosten

Der Aufwand für den Betrieb einer virtuellen Selbsthilfegruppe liegt in der zeitlichen Verfügbarkeit geeigneter Moderierender. Hierbei ist es notwendig, dass Moderierende Kenntnis über die Erkrankung und die verfügbaren Therapieoptionen, die Folgen von therapeutischen Maßnahmen sowie die Begleitung nach der Therapie haben. Daneben ist es von besonderer Wichtigkeit, empathisch auf die Einlassungen der beteiligten Gruppenmitglieder eingehen zu können. Wenn man die derzeitige Situation in der Selbsthilfe insgesamt betrachtet, insbesondere die Schwierigkeit, Freiwillige für die Besetzung von Ämtern zu finden, ist zu erahnen, wie schwierig es ist, geeignete Moderierende zu finden.

Die Kosten für die gesamte Implementierung der virtuellen Selbsthilfegruppe lag bei 6.500 Euro. Die laufenden Kosten der Anwendung, inklusive der Wartungsarbeiten, liegen bei etwa 600 Euro pro Jahr.

Fazit und Zukunftsaussichten

Ein digitales Selbsthilfeangebot zu entwickeln und zu etablieren benötigt einen gewissen zeitlichen Vorlauf. Mit unserem Vorhaben haben wir genau zum richtigen Zeitpunkt handeln können. Die Teilnehmenden der digitalisierten Selbsthilfegruppe haben viel Rückhalt während der Pandemie erhalten.

Im Regionalverband mussten wir uns mit dem Thema Digitalisierung und Selbsthilfe erst anfreunden. Anfangs fragten wir uns, ob Ehrenamt und Digitalisierung überhaupt zusammenpassen. Ist für ehrenamtliches Mitgestalten nicht die analoge soziale Interaktion von Angesicht zu Angesicht unabdingbar? Mittlerweile sehen auch wir, dass die Digitalisierung in der Selbsthilfe nicht mehr wegzudenken ist, ob sich es nun um virtuelle Austauschmöglichkeiten oder auch Online-Beratung handelt.

Für uns als vereinsmäßig organisiertem Selbsthilfeverband birgt die Digitalisierung auch die Hoffnung, die Vereinsarbeit zu vereinfachen und zu modernisieren – und zu beleben. Die Sorge vor einem „Vereinssterben“, wie es seit Jahren gerade in ländlichen Gegenden der Fall ist (seit 2006 haben sich 15.500 Vereine in ländlichen Regionen aufgelöst [Gilroy et al. 2018, S. 6]), kennen wir auch.

Die Zukunft einer virtuellen Selbsthilfegruppe sehen wir auch in Bezug auf ein zunehmendes Interesse an schnellen Informationen zu Fragestellungen von Krankheitsbildern, leider verbunden mit zunehmender Anonymisierung. Der Grund liegt sicherlich in der heutigen hektisch geprägten Zeit und dem vorhandenen Zeitmangel, sich ausführlich mit Krankheitsbildern und den erforderlichen Therapie- und Heilungsmöglichkeiten auseinanderzusetzen.

Wichtig ist zu ergänzen, dass in einer Selbsthilfeorganisation Patientenkompetenz vorhanden sein muss, die durch Erfahrungen mit der Erkrankung und ihren Folgen ständig aktualisiert wird. Weiterhin muss die Bereitschaft bestehen, sich ehrenamtlich zu engagieren und sich die Zeit nehmen, mit den Betroffenen zu sprechen. Dies zeichnet uns im Gegensatz zu manchem bzw. mancher ärztlichen Gesprächspartner*in aus.

Literatur

Gilroy, Patrick/Krimmer, Holger/Priemer, Jana/Kononykhina, Olga/Pereira Robledo, Maria/Stratenwerth-Neunzig, Frank: Vereinssterben in ländlichen Regionen – Digitalisierung als Chance. (Vereinsregisterdaten Stand August 2016). Berlin 2018

GKV-Spitzenverband: Gemeinsames Rundschreiben 2021 zur Förderung der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V durch die Krankenkassen und ihre Verbände auf Bundesebene. Berlin 2020, S. 30-31

*NAKOS: Digitale Selbsthilfe. Berlin 2021, Link:
<https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/virtuelle-selbsthilfe/>*

Helmut A. Kurtz arbeitet seit vielen Jahren ehrenamtlich in verschiedenen Vereinen und Gremien. Er leitet die Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Heidekreis und ist Vorsitzender des Regionalverbands Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V. Er ist Mitglied im Vorstand der Niedersächsischen Krebsgesellschaft, im wissenschaftlichen Beirat des Klinischen Krebsregisters Niedersachsen sowie im Expertentool gem. § 92b Abs. 6 SGB V – beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). 2019 gründete er die Krebsberatungsstelle Soltau, in der er nach wie vor mitarbeitet. Beim Bundesverband Prostatakrebs ist er als Referent für die Ausbildung der Gruppenverantwortlichen in Deutschland zuständig.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2021

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

André Beermann
Sabine Bütow
Angelika Vahrenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d. § 55 Abs. 2 RStV:

Niclas Beier und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), Florian Czeschinski, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen, Anja Eberhardt und Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover, Anne Kaiser, KOSKON NRW (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW), Mönchengladbach

Registergericht:

Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 04.02.2021

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Diego Vásquez, Berlin

Druck: Kössinger AG

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor*innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des *selbsthilfegruppenjahrbuchs* wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Förderern:



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05 BIC:VBMHDE5F*