



# Chats und Foren für Betroffene von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

**Bernd Franzen**

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V., Berlin

Die DCCV ist die Betroffenenorganisation der ca. 300.000 Erkrankten an einer chronisch entzündlichen Darmentzündung (Morbus Crohn und Colitis ulcerosa) in Deutschland. In 2008 hatte die Organisation ca. 19.700 Einzelmitglieder. Die DCCV ist eine Selbsthilfevereinigung auf ehrenamtlicher Grundlage und sieht es als ihre wichtigste Aufgabe an, Betroffene durch Rat und Aufklärung zu helfen.

## Warum im Internet?

In einer Mitgliederumfrage von 2005 gaben über 50% der Befragten an, dass der Internetauftritt der DCCV wichtig sei. Damit übertrifft das Internetangebot in der Einschätzung der Befragten alle anderen Informations- und Beratungsangebote des Verbandes. In derselben Befragung steht nach dem Gespräch mit einem Arzt und Familienangehörigen die Einschätzung der Wichtigkeit des Internetangebots der DCCV an dritter Stelle wenn Beratung und Hilfe für das Leben mit CED gesucht wird.

Die persönliche Motivation zur Nutzung von Internetangeboten wie Foren ist zwar unterschiedlich, aber die Nutzer geben immer wieder an, dass die zeitlich unabhängige Kommunikation und der Informationsaustausch unter Betroffenen sehr geschätzt wird. Der Umgang mit einer tabubehafteten Erkrankung, über die man öffentlich nur ungerne spricht, wird durch den weitgehend anonymen Umgang sehr erleichtert.

## Das Angebot

Das Angebot der DCCV unterscheidet redaktionelle Angebote, die geprüfte sachliche Information umfasst, sowie interaktive Angebote wie Forum oder Chat, die technische Plattformen für den Austausch unter Betroffenen darstellen.

Das **Forum** bietet eine öffentlich zugängliche und weltweit jederzeit lesbare Plattform dar. Hier tauschen sich in erster Linie Betroffene und auch Angehörige aus. Eine Zensur findet nicht statt. Werbung und z.B. beleidigende Äußerungen werden allerdings gelöscht. Das bedeutet in der Praxis, dass sich im Forum auch Meinungen finden, die nicht unbedingt auch Meinung der DCCV sind. Ein

Team von Moderatoren und aktiven erfahrenen Nutzern sorgt dafür, dass sachlich falsche Hinweise richtig gestellt werden.

Im **Chat** tauschen sich Betroffene in Echtzeit aus. Nur zum gleichen Zeitpunkt aktiv angemeldete Nutzer können teilnehmen und die ausgetauschten Informationen sehen. Die technische Plattform steht ganztägig zur Verfügung. Eine Kontrolle der ausgetauschten Inhalte ist hier nicht möglich. Aber auch hier sorgen erfahrene Benutzer und Administratoren dafür, dass bestimmte Grenzen im Umgang miteinander nicht überschritten werden.

### **Wie genutzt?**

In fast drei Jahren wurden im Forum der DCCV über 70.000 Nachrichten ausgetauscht. Dabei zeigt sich, dass Sachfragen z.B. nach geeigneten Medikamenten und Behandlungsmethoden, Suche nach einem Arzt vor Ort aber auch Fragen zum Sozialrecht (Grad der Behinderung, Schwerbehindertenrecht) weit überwiegen. Auftauchende Probleme und Auseinandersetzungen zwischenmenschlicher Art werden von den Moderatoren abgefangen. Ebenso werden Werbetreibende recht schnell und konsequent darauf hingewiesen, dass sie nicht erwünscht sind.

Im **Chat** überwiegt der lockere Austausch zwischen Betroffenen, ohne dass immer die Erkrankung im Vordergrund steht. Auch hier sorgt eine Gruppe von erfahrenen Nutzern dafür, dass eine gewisse Kontinuität und ein guter Umgangston zwischen den Nutzern eingehalten wird. Obwohl nur eine relativ kleine Teilgruppe von Betroffenen den Chat der DCCV aktiv nutzen, sind doch innerhalb eines Tages i.d.R. über 50 Chatter online, die den Chat im Schnitt ca. jeweils über eine halbe Stunde nutzen. Hier wird eine deutliche Zeit des Tages mit anderen Betroffenen verbracht. Für viele Nutzer ist der Chat ein direktes Kommunikationsmittel zwischen Betroffenen, das sie auch nutzen können, wenn sie in einer schwierigen Krankheitssituation sind. Somit hat der Chat für eine Teilgruppe von oft besonders schwer betroffenen Erkrankten einen hohen Stellenwert.

### **Wohin des Weges?**

Angebote im Internet, in denen Betroffene sich untereinander austauschen, sind nicht mehr wegzudenken. Plattformen wie Foren oder Chats werden durch die Art der Moderation stark geprägt. Wenn der hier nötige Aufwand nicht gescheut wird und sich geeignete Moderatoren finden, dann haben Selbsthilfevereinigungen die besten Voraussetzungen für Betroffene sinnvolle Angebote zu machen und überlassen das Feld nicht kommerziellen Anbietern und Internetplattformen.