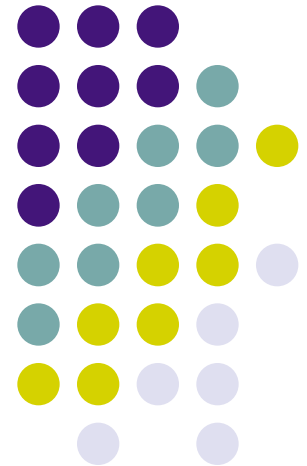


# Online-Selbsthilfe

Ausverkauf von Solidarität?

Bedrohung für  
Selbsthilfegruppen?

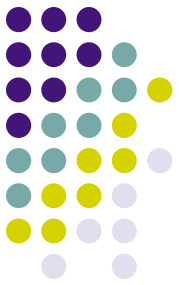


# Aufbau

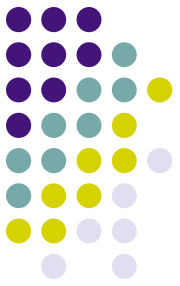


- Was ist virtuelle Selbsthilfe?
- Wie wurde die Studie aufgebaut?
- Ergebnisse:
  - Inwieweit wird virtuelle Selbsthilfe zur Herstellung privater Kontakte genutzt?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz für Face-to-Face-Selbsthilfe?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe der Ausverkauf der Solidarität?
- Virtuelle Selbsthilfe als Bedrohung für SHGs?

# Was ist virtuelle Selbsthilfe?

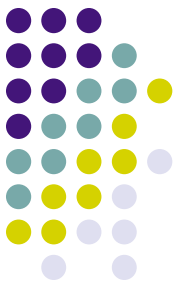


# Was ist virtuelle Selbsthilfe?



vorwiegend: Bedingungen  
computervermittelter Kommunikation

# Was ist virtuelle Selbsthilfe?



## Virtuelle Kommunikationsformen

gleichzeitig

zeitversetzt

Chat von INTAKT und [www.behinderte-kinder.de](http://www.behinderte-kinder.de)

Herzlich Willkommen im Chat von INTAKT und [www.behinderte-kinder.de](http://www.behinderte-kinder.de)

Da man nur chatten kann, wenn noch andere Nutzer online sind, haben wir feste Chat-Termine eingerichtet.

[Chat-Termine ansehen](#)

(19:39:31) **System:** Holger betritt den Chat.

(19:45:16) **Holger:** Hallo Düsseldorf! 🙋😊

(19:45:33) **Holger:** Das ist ein Chat! 👍😊

(19:49:03) **Holger:** Leider ist gerade niemand sonst da. Deshalb bekomme ich keine Antwort... 😞

I

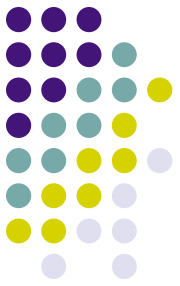


UMSCHALT+EINGABE drücken um einen Zeilenumbruch zu erzielen

**b** *i* u URL Schriftfarbe

Logout Raum: E

# Was ist virtuelle Selbsthilfe?



## Virtuelle Kommunikationsformen

gleichzeitig

Chat





zeitversetzt

Mailingliste

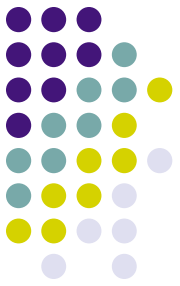
Web-Forum

Newsgroup

[www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de)

Forum		Themen	Beiträge	Letzter Beitrag
Leukämien				
	<b>Chronische Myeloische Leukämie (CML)</b>	813	7307	27.05.2011, 09:47 <a href="#">jan</a> → 
	<b>Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)</b>	322	2928	25.05.2011, 10:28 <a href="#">cicici</a> → 
	<b>Akute Leukämien (AML, ALL)</b> Akute Myeloische Leukämie (AML) und Akute Lymphatische Leukämie (ALL)	491	3940	27.05.2011, 13:23 <a href="#">Sophie</a> → 
	<b>Hypereosinophiles Syndrom (HES) und Chronische Eosinophilen-Leukämie (CEL)</b>	13	151	20.05.2011, 21:12 <a href="#">Gast</a> → 
	<b>Polyzythaemia Vera (Polyzythämie, PV), Essentielle Thrombozythämie (ET)</b>	8	71	14.02.2011, 09:03 <a href="#">Gast</a> → 
	<b>Andere Leukämien und Lymphome</b>	25	113	01.01.2011, 21:52 <a href="#">Akita</a> → 
	<b>Diagnose &amp; Arztberichte</b> Woran erkenne ich Leukämie? Wie verstehe ich Laborergebnisse und Arztberichte? Was bedeuten meine Werte z.B. zu PCR, FISH, Zytogenetik?	156	852	16.05.2011, 20:12 <a href="#">hilfe</a> → 
Umgehen & Leben mit Leukämie				
	<b>Leben mit Leukämie</b> Wie gehe ich mit Leukämie im Alltag um? Wie unterstütze ich als Freund oder Angehöriger? Welche Erfahrungen gibt es bezüglich Rente, Behindertenausweis, Psychotherapie, Kur?	251	1732	24.05.2011, 20:26 <a href="#">Linde</a> → 
	<b>Plauderecke</b> Die Plauderecke ist bewusst "abseits" vom Hauptthema dieser Webseite.	10	60	12.05.2011, 12:58

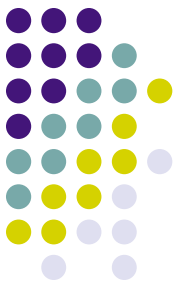
# Was ist virtuelle Selbsthilfe?



vorwiegend: Bedingungen  
computervermittelter Kommunikation

virtuelles soziales Selbsthilfenetzwerk





# Was ist virtuelle Selbsthilfe?

## Virtuelle Kommunikationsformen

synchron

Chat

Mailingliste

asynchron

Web-Forum

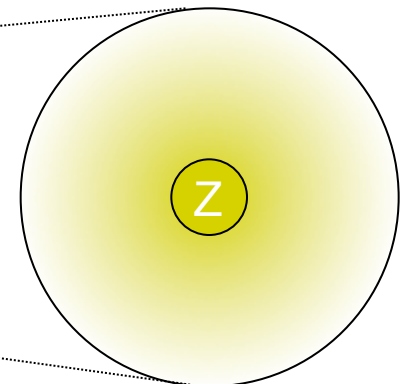
Newsgroup

## Virtuelles Selbsthilfenetzwerk

- (Räumlicher) Mittel- und Bezugspunkt: Ein bestimmtes Netzforum
- Struktur: Zentrum – Peripherie (Stegbauer 2006)

Nutzer

- ▶ öffentliche Teilnehmer (**Schreiber**)
- ▶ nichtöffentliche Teilnehmer (**Leser**)



# Was ist virtuelle Selbsthilfe?



vorwiegend: Bedingungen  
computervermittelter Kommunikation

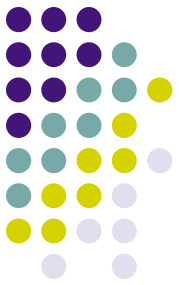
virtuelles soziales Selbsthilfenetzwerk

allenfalls geringfügig von  
Professionellen unterstützt

wechselseitige Unterstützung auf  
Basis gleicher Betroffenheit

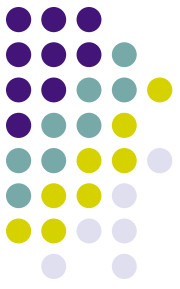
Austauschprozess

# Aufbau



- Was ist virtuelle Selbsthilfe?
- Wie wurde die Studie aufgebaut?
- Ergebnisse:
  - Inwieweit wird virtuelle Selbsthilfe zur Herstellung privater Kontakte genutzt?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz für Face-to-Face-Selbsthilfe?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe der Ausverkauf der Solidarität?
- Virtuelle Selbsthilfe als Bedrohung für SHGs?

# Wie wurde die Studie aufgebaut?



- **Zielgruppe: Kranke Menschen und ihre Angehörigen, die virtuelle Selbsthilfe nutzen**
- **Stichprobenziehung: Anfrage an Administratoren ► Bitte um Teilnahme an Studie in Netzforen**
  - 10 Mailinglisten
  - 34 Web-Foren
  - 1 reiner Chat
- **Weitestmögliche Qualitätssicherung des Datensatzes wegen Besonderheiten der Online-Befragung**

Entstandene Datensätze durch Klick in die Startseite  
(N=3051)

Selektion der identifizierbaren Mehrfachteilnehmer (8)  
Selektion der Teilnehmer, die sich per E-Mail erinnern ließen (62)  
(N=2981)

Berechnung der Qualitätsvariable (q)  
(N=2981)

Selektion derer, die die Befragung nicht beendet haben  
(N=1013)

Selektion der Fälle, deren Qualitätsvariable mehr als eine  
Standardabweichung nach unten abweicht, also mit  $q < 0,5409$   
(N=892)

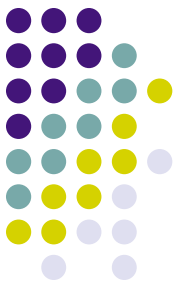
Enddatensatz  
(N=892)

Öffentliche Nutzer  
(N=757)

Nichtöffentliche Nutzer  
(N=135)

<b>Klassifikation der Erkrankung nach ICD-10 (DIMDI 2008)</b>	<b>Anteil NF %</b>	<b>Anteil TN %</b>	<b>Einzelkrankungen (ggf. Anzahl der beteiligten Netzforen)</b>
K. d. Haut und der Unterhaut	9,1	8,7	Psoriasis, Vitiligo, Hautkrankheiten, Alopezie
Psychische und Verhaltensstörungen	27,3	26,9	Alkoholismus, Selbstverletzendes Verhalten, Psychose, Autismus-Spektrum, Angstnetz (mit Borderline, Sucht, Essstörungen, ...) , Angststörungen, Essstörungen (2), AD(H)S (2), Depressionen, Stottern
K. d. Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes	11,4	8,7	Skoliose (2) , Fibromyalgie, Bandscheibenerkrankungen, Arthrose
K. d. Nervensystems	15,9	15,2	Schlafapnoe, Migräne, Guillain-Barré Syndrom, Multiple Sklerose (2), Alzheimer, Hereditäre Spastische Spinalparalyse
K. d. Verdauungssystems	6,8	16,8	Zöliakie, Reizdarmsyndrom, Morbus Crohn
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	4,5	3,8	Diabetes, Mukoviszidose
Neubildungen	6,8	8,1	chronische myeloproliferative Erkrankungen, Schilddrüsenkrebs, Krebsforum für Angehörige
K. d. Atmungssystems	4,5	3,3	Lungenemphysem (2)
K. d. Urogenitalsystems	2,3	3,6	Dialyse-Patienten
Angeb. Fehlbildungen, Deformitäten u. Chromosomenanomalien	4,5	1,3	Fibröse Dysplasie, Klumpfuß
K. d. Auges und der Augenanhangsgebilde	2,3	0,9	Nystagmus
anderenorts nicht klassifiziert	2,3	1,8	Hyperhidrose
Ohne Klassifikation nach ICD-10	2,3	0,8	Geschwister behinderter Kinder

# Aufbau

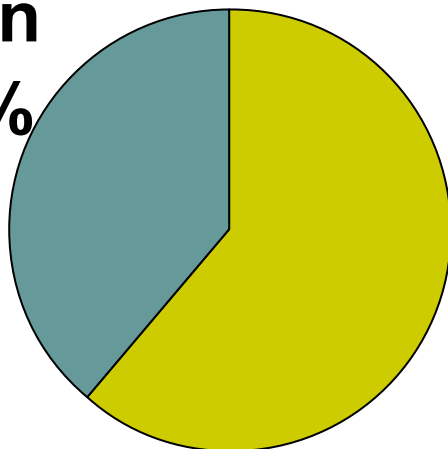


- Was ist virtuelle Selbsthilfe?
- Wie wurde die Studie aufgebaut?
- **Ergebnisse:**
  - Inwieweit wird virtuelle Selbsthilfe zur Herstellung privater Kontakte genutzt?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz für Face-to-Face-Selbsthilfe?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe der Ausverkauf der Solidarität?
- Virtuelle Selbsthilfe als Bedrohung für SHGs?

# Virtuelle Selbsthilfe und privater Kontakt

Frage: Haben Sie schon einmal über die Internet-Selbsthilfe private Kontakte hergestellt?

Nein  
39%



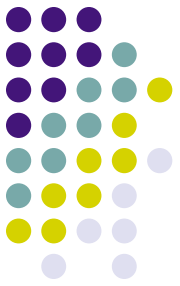
Ja  
61%

Wie viele Kontakte?

	Mittelwert
Alle Nutzer	11,3
♂	22,7
♀	8,4
auch in SHG nicht in SHG	13,3 7,7
Schreiber Leser	11,9 3,8



# Virtuelle Selbsthilfe und privater Kontakt



**Nutzer,**

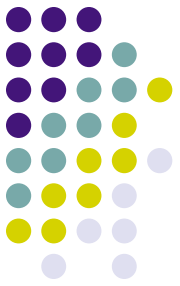
- die **bereits** private Kontakte hergestellt haben &
- schon **mehr** private Kontakte hergestellt haben  
fühlen sich signifikant mehr durch die virtuelle  
Selbsthilfe unterstützt.

# Aufbau



- Was ist virtuelle Selbsthilfe?
- Wie wurde die Studie aufgebaut?
- Ergebnisse:
  - Inwieweit wird virtuelle Selbsthilfe zur Herstellung privater Kontakte genutzt?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz für Face-to-Face-Selbsthilfe?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe der Ausverkauf der Solidarität?
- Virtuelle Selbsthilfe als Bedrohung für SHGs?

# Virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz?

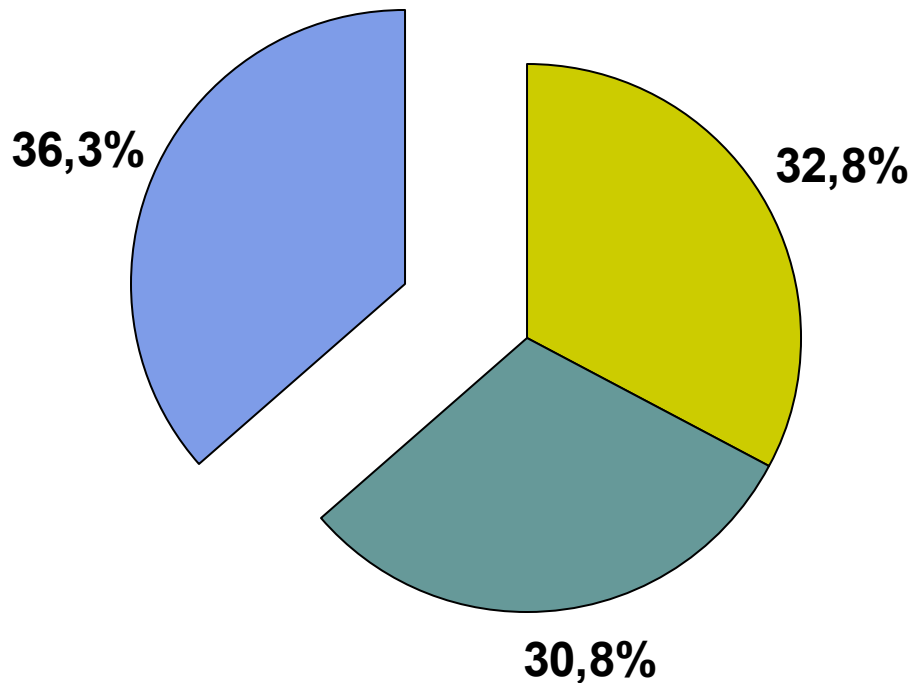
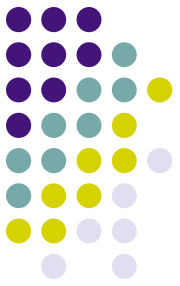


- Annahme: VSH als „poor substitute ... , where other social supports are not available“ (Pleace et al. 2002, 84)

Folglich:

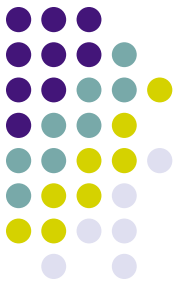
<b>Face-to-Face-Selbsthilfe dürfte unter Nutzern kaum verfügbar sein.</b>	

# Virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz?



- SHG-Nutzer**  
(nutzen F2F-SHG parallel)
- SHG-Nichtnutzer**  
(kennen F2F-SHG in erreichbarer Nähe, nutzen sie aber nicht)
- SHG-Nichtkenner**  
(kennen keine F2F-SHG in erreichbarer Nähe)

# Virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz?

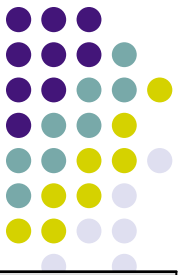


- Annahme: VSH als „poor substitute ..., where other social supports are not available“ (Pleace et al. 2002, 84)

Folglich:

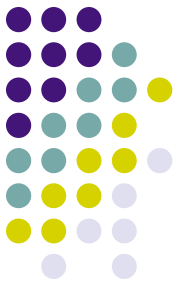
Face-to-Face-Selbsthilfe dürfte unter Nutzern kaum verfügbar sein.	<b>nein</b>
<b>Wenn eine Face-to-Face-Selbsthilfegruppe bekannt ist, aber nicht genutzt wird, müssten die Gründe dafür auf eine geringere Wertigkeit virtueller Selbsthilfe hinweisen.</b>	

# Virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz?



Grund für Nichtbesuch von Face-to-Face-Selbsthilfegruppen (Mehrfachantworten möglich)	Gesamt

# Virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz?

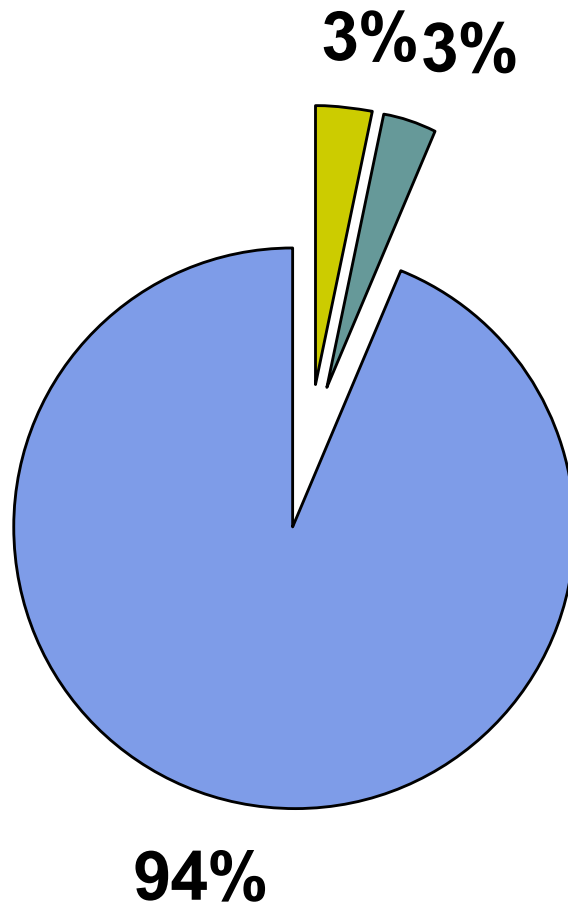





- Annahme: VSH als „poor substitute ... , where other social supports are not available“ (Pleace et al. 2002, 84)

Folglich:

Face-to-Face-Selbsthilfe dürfte unter Nutzern kaum verfügbar sein.	<b>nein</b>
Wenn eine Face-to-Face-Selbsthilfegruppe bekannt ist, aber nicht genutzt wird, müssten die Gründe dafür auf eine geringere Wertigkeit virtueller Selbsthilfe hinweisen.	<b>nein</b>
<b>Nutzer beider Formen müssten für Face-to-Face-Selbsthilfe mehr Zeit aufwenden.</b>	

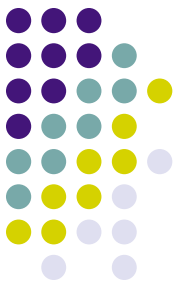
# Virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz?



-  mehr Zeit für Face-to-Face-Selbsthilfe
-  gleich viel Zeit für beide Formen der Selbsthilfe
-  **mehr Zeit für virtuelle Selbsthilfe**



# Virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz?



- Annahme: VSH als „poor substitute ... , where other social supports are not available“ (Pleace et al. 2002, 84)

Folglich:

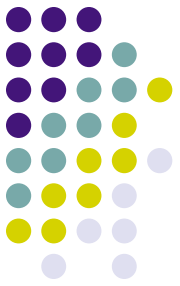
Face-to-Face-Selbsthilfe dürfte unter Nutzern kaum verfügbar sein.	<b>nein</b>
Wenn eine Face-to-Face-Selbsthilfegruppe bekannt ist, aber nicht genutzt wird, müssten die Gründe dafür auf eine geringere Wertigkeit virtueller Selbsthilfe hinweisen.	<b>nein</b>
Nutzer beider Formen müssten für Face-to-Face-Selbsthilfe mehr Zeit aufwenden.	<b>nein</b>
<b>Nutzer beider Formen müssten sich durch Face-to-Face-Selbsthilfe mehr unterstützt fühlen.</b>	

# Virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz?



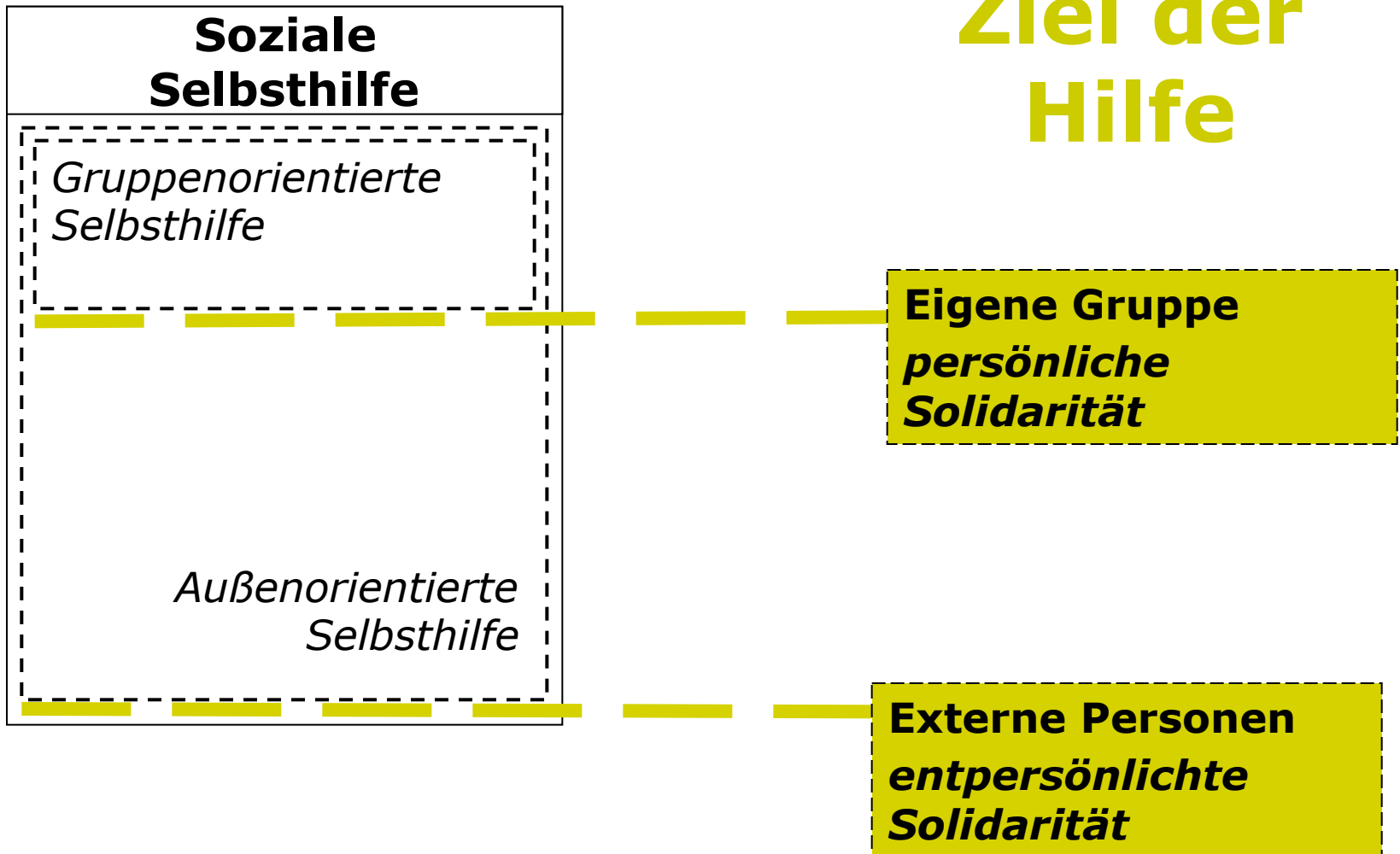
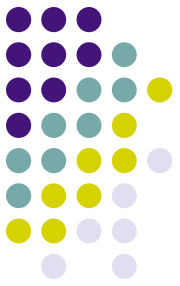
**Die Befunde können die Annahme, virtuelle Selbsthilfe sei nur ein schwacher Ersatz für Face-to-Face-Selbsthilfe, nicht stützen.**

# Aufbau

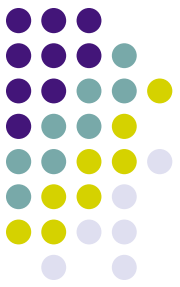


- Was ist virtuelle Selbsthilfe?
- Wie wurde die Studie aufgebaut?
- Ergebnisse:
  - Inwieweit wird virtuelle Selbsthilfe zur Herstellung privater Kontakte genutzt?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz für Face-to-Face-Selbsthilfe?
  - **Ist virtuelle Selbsthilfe der Ausverkauf der Solidarität?**
- Virtuelle Selbsthilfe als Bedrohung für SHGs?

# Virtuelle Selbsthilfe - Ausverkauf der Solidarität?



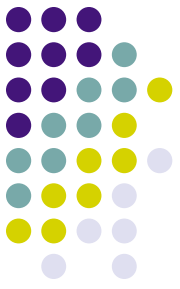
# Virtuelle Selbsthilfe - Ausverkauf der Solidarität?



- In der **öffentlichen** virtuellen Selbsthilfe hat *persönliche* Solidarität wenig Bedeutung, vorwiegend *entpersönlichte*.
- Vielfach hergestellte **private** Kontakte ► persönliche Solidarität
- Subjektives Empfinden von Reziprozität und Solidarität zentral. Am meisten unterstützt fühlen sich Nutzer
  - die Verhältnis von Geben und Nehmen als ausgeglichen empfinden
  - die sich als „Teil einer Gemeinschaft“ fühlen
- Leser als „Schmarotzer“?
  - Diese Nutzergruppe gehört zur Struktur eines Selbsthilfenetzwerks
  - Funktion als „unsichtbares Publikum“ (Barth)

**„ich erwarte auch nicht unbedingt eine Antwort auf meinen Eintrag... nur dass ich mal meine 'Sorgen' aufgeschrieben habe und weiß, dass sie jemand liest, das ist mir grad wichtig...“ (Lisa91 in einem Forum für Geschwister behinderter Kinder)**

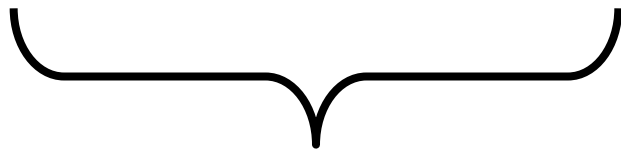
# Virtuelle Selbsthilfe - Ausverkauf der Solidarität?



1=Stimmt voll und ganz

6=Stimmt überhaupt nicht

○	○	○	○	○	○
1	2	3	4	5	6



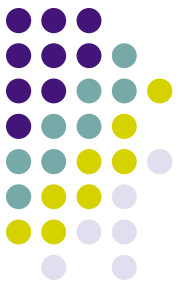
**90%**

„Wenn Leute, die selbst nichts schreiben, auch etwas von der Internet-Selbsthilfe haben, finde ich das gut.“



**76%**

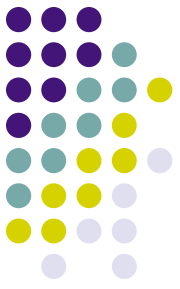
„Es stört mich, dass manche Nutzer nur lesen, aber nie etwas schreiben.“



# Aufbau

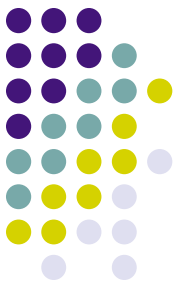
- Was ist virtuelle Selbsthilfe?
- Wie wurde die Studie aufgebaut?
- Ergebnisse:
  - Inwieweit wird virtuelle Selbsthilfe zur Herstellung privater Kontakte genutzt?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe nur ein schwacher Ersatz für Face-to-Face-Selbsthilfe?
  - Ist virtuelle Selbsthilfe der Ausverkauf der Solidarität?
- **Virtuelle Selbsthilfe als Bedrohung für SHGs?**

# Virtuelle Selbsthilfe – Eine Bedrohung für SHGs?



- **Mögliche Reaktionen auf zusätzliches Angebot virtueller Selbsthilfe**
    - Menschen wechseln von SHG vor Ort zu virtueller Selbsthilfe
    - Menschen nutzen beides parallel (▶ Bereicherung auch von Face-to-Face-Selbsthilfe)
    - Menschen gehen weiterhin ausschließlich in SHG vor Ort
    - Menschen nutzen Selbsthilfeangebot im Internet, die nie in eine SHG gegangen wären (▶ Erweiterung des Selbsthilfe-Potentials)
    - Menschen finden über virtuelle Selbsthilfe Kontakt zu Gruppen vor Ort (▶ Verweisfunktion)
  - **Bedrohung?**
    - Für die Selbsthilfegruppe vor Ort: kaum
    - Für die Selbsthilfe als solche: im Gegenteil
- ▶ **Bedingung: Begreifen von beiden Formen als Selbsthilfe**





# Fazit der Studie

- Virtuelle Selbsthilfe ist Selbsthilfe
  - Bestehende Kriterien und Begrifflichkeiten lassen sich auf Virtuelle Selbsthilfe anwenden
- Virtuelle Selbsthilfe ist keine geringer wertige Form von Selbsthilfe
  - Sie weist Spezifika und damit Stärken und Schwächen auf
- Virtuelle Selbsthilfe bietet Selbsthilfe für Personengruppen, die nicht an einer Face-to-Face-Selbsthilfegruppe teilnehmen würden
  - Erweiterung des Selbsthilfe-Potentials
- Virtuelle Selbsthilfe sollte in vergleichbarer Weise wie Face-to-Face-Selbsthilfe unterstützt werden
  - Menschen die Zugang suchen
  - Webmaster und Administratoren