

Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven

Ausgangssituation

Im Jahr 2011 nutzten 73,3 Prozent der deutschen Bevölkerung über 14 Jahre das Internet (ARD/ZDF-Onlinestudie 2011). Die Nutzerzahlen sind rasant angestiegen, keine zehn Jahre zuvor waren es nur 17,7 Prozent. Das Internet verändert auch den Umgang mit Krankheiten und persönlichen Problemlagen. Eine für die Deutschen Angestellten-Krankenkasse in 2010 durchgeführte Studie mit 1.001 repräsentativ ausgewählten Personen in Deutschland über 14 Jahren ergab, dass sich 38 Prozent für Rat und Informationen an das Internet werden würden, wenn sie mit einem chronischen Leiden oder einer schweren Erkrankung konfrontiert wären.

Im Internet stehen eine Vielzahl an Gesundheitsinformationen zur Verfügung, bereitgestellt von medizinischen Fachgesellschaften und Universitäten bis hin zu pharmazeutischen Unternehmen, Heil- und Hilfsmittelherstellern oder Plattformbetreibern wie www.paradisi.de, die sich über Werbeeinnahmen finanzieren. Die Motive und Beweggründe vieler solcher Angebote sind nicht immer transparent und für Nutzerinnen und Nutzer nicht unmittelbar nachvollziehbar. Neben der Suche nach Informationen steigt die Bedeutung des Internets als Kommunikationsmedium. Heute verbringen Internetnutzerinnen und -nutzer fast 40 Prozent ihrer Zeit im Internet mit der Kommunikation mit anderen. 80 Prozent kommunizieren mindestens einmal wöchentlich über E-Mail, 21 Prozent nutzen Foren, Chats oder Newsgroups. Zunehmend werden Online-Communities wie Facebook oder Xing genutzt. Bei der Altersgruppe der 14- bis 19-Jährigen nutzen mittlerweile 87 Prozent private Netzwerke und Communities; bei den 20- bis 29-Jährigen 70 Prozent und bei den 30- bis 39-Jährigen 45 Prozent. In der Altersgruppe der über 60-Jährigen sind es 10 Prozent (ARD/ZDF-Onlinestudie 2011).

Anders als in den Anfangsjahren des Internets können heute, im Zeitalter des Web 2.0, auch Internetnutzer ohne spezielle Programmierkenntnisse Texte, Fotos, Audio- und Videoaufnahmen ins Internet stellen. Damit ergeben sich neue Möglichkeiten der Selbstdarstellung, des Kontakts und des Austausches sowie neue Chancen der Partizipation und gesellschaftspolitischen Einflussnahme. Auch der Selbsthilfe bietet das Internet deutlich bessere Möglichkeiten, über das eigene Thema zu informieren, die eigene Gruppe oder Selbsthilfereinerung bekannt zu machen und Informationen auf Basis eigenen Erfahrungswissens für andere Betroffene bereit zu stellen. Über das moderne Medium des Internets bieten internetbasierte Dialogmöglichkeiten die Chance, mehr Menschen mit gleicher Betroffenheit in einen Austausch miteinander zu

bringen über ihre Problemstellung, ihre Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Wege der Bewältigung. So können sehr viel mehr Menschen als je zuvor gemeinsame Erfahrungen teilen und in der virtuellen Welt des Internets gemeinschaftliche Selbsthilfe (er-)leben. In Internetforen, Chats, Mailinglisten und Wikis teilen Betroffene ihre Erfahrungen, beraten und helfen sich gegenseitig. Dieses Kommunikationsgeschehen hat häufig eine viel größere Reichweite als die herkömmliche Selbsthilfe:

So hat zum Beispiel das Forum <http://www.depression-diskussion.de> 10.238 registrierte Nutzer/innen, 3.708 Themen und 60.459 Beiträge. Im Forum www.adhs-chaoten.net von ADHS-Chaoten – Die Community für Erwachsene mit ADS / ADHS diskutieren etwa 6.357 registrierte Nutzer/innen mit über 200.910 Beiträgen zu 14.046 Themen (Bei den genannten Zahlen handelt es sich um Selbstauskünfte der auf den Internetseiten gezeigten Forumsstatistiken).

Die Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Gleichbetroffenen im virtuellen Raum werden von einigen Selbsthilfeaktiven beherzt und dankbar, manchmal sogar begeistert aufgegriffen – sie gründen eigene Internetforen, initiieren Mailinglisten und Chats oder tun sich mit bereits existierenden virtuellen Angeboten anderer Betroffener zusammen. Gleichzeitig gibt es in der Selbsthilfe erhebliche Vorbehalte gegen diese sich im Internet entwickelnden Kommunikations- und Austauschformen. Die Kommunikationsprozesse seien zu unverbindlich, Informationen würden abgegriffen, ohne im Gegenzug etwas zurück zu geben und der auf das Schriftliche reduzierte Austausch erreiche nicht die Qualität der Kommunikation von Angesicht zu Angesicht in einer Selbsthilfegruppe.

Viele Aktive in der Selbsthilfe fragen sich, ob der schnelle, unverbindliche Austausch zum Beispiel in Internetforen die Begegnung und die Teilnahme an herkömmlichen Selbsthilfegruppen langfristig ersetzen wird, ob die traditionelle Selbsthilfe aussterben wird? Und auch die professionelle Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstellen steht vor großen Handlungsherausforderungen. Welches sind vertrauenswürdige Austauschformen im Sinne der Selbsthilfe? An wen können Interessierte und Selbsthilfegruppen verwiesen werden? Welche Qualitätsmerkmale weisen diese bzw. müssen sie ausweisen, um als Selbsthilfe-Internetforen betrachtet werden zu können? Wie sind die verschiedenen Vernetzungsmöglichkeiten im Internet zu bewerten? Welche Instrumente gibt es, die Transparenz und Vertrauenswürdigkeit von virtuellen Angeboten zu beurteilen? Sind Selbsthilfegruppen und Menschen, die die virtuelle Selbsthilfe nutzen, auf mögliche Gefahren, die das Internet bezüglich des Umgangs und des möglichen Missbrauchs von Daten mit sich bringt, ausreichend vorbereitet und informiert?

Das Projekt der NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) beschäftigte sich in den letzten drei Jahren intensiv mit der Bedeutung des Internets für die gemeinschaftliche

Selbsthilfe. Projektleitende Fragen waren die Rolle des Internets für die organisierte Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung, die besondere Qualität der Kommunikationsprozesse zwischen Betroffenen im Internet sowie die Wirkungsweisen virtuellen Betroffenenaustausches.

Den Auftakt bildete der Workshop „Onlinegruppen, Foren und Chats – ist das (noch) Selbsthilfe?“ im November 2008 (vgl. Teschke 2008). In dem zweijährigen Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“, das das Bundesministerium für Gesundheit sowie mehrere Krankenkassen finanziell unterstützten, wurden wissenschaftliche Erkenntnisse recherchiert, eine Feldanalyse durchgeführt und Nutzer/innen und Anbieter/innen von Internetforen befragt. Im November 2010 wurden die Projektergebnisse auf der Fachtagung „Neue Medien — Neue Selbsthilfe?“ mit rund 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmern präsentiert sowie in einer Praxishilfe (vgl. NAKOS (Hrsg.); Walther / Hundertmark-Mayser 2010) und einer fachlichen Erörterung (vgl. NAKOS (Hrsg.); Walther / Hundertmark-Mayser 2011) aufbereitet.

Nutzung des Internets durch die Selbsthilfe

Die im Projektzusammenhang „Selbsthilfe und Neue Medien“ von der NAKOS durchgeführte Feldanalyse zeigte, dass nahezu alle bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen ebenso wie die lokalen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung über einen eigenen Internetauftritt verfügen. Im Jahr 2009 offerierten zudem bereits knapp die Hälfte aller bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen Betroffenen internetbasierte Kommunikationsangebote, zumeist in Form eines Internetforums. Weiter zeigte die Feldanalyse aber auch, dass es neben diesen von Selbsthilfevereinigungen verantworteten Angeboten eine Vielzahl von Internetforen und Chats gibt, die von Betroffenen *ohne* Anbindung an die organisierte Selbsthilfe initiiert und betrieben werden. Für eine Vielzahl an gesundheitlichen und psychosozialen Themenfeldern gibt es Austauschangebote in Foren, Chats oder Mailinglisten, die nicht von der organisierten Selbsthilfe verantwortet werden und unverbunden neben dieser arbeiten. Allein zum Thema Borderline fand die NAKOS in ihrer Feldanalyse mindestens 13 deutschsprachige Foren, in denen zusammen knapp 20.000 Nutzerinnen und Nutzer mehr als 1,6 Millionen Beiträge geschrieben haben (für eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse der Feldanalyse s. Walther / Hundertmark-Mayser 2011).

Computervermittelte Kommunikation

Die im Projektkontext betrachteten kommunikationswissenschaftlichen und medienpsychologischen Studien zu ‚virtuellen Gemeinschaften‘ zeigten, dass der Austausch via Internet besondere Chancen bieten kann für Menschen mit sozial tabuisierten Problemen, für Menschen mit sozialen Hemmungen, für Menschen mit körperlichen Einschränkungen, seltenen Erkrankungen sowie für Menschen ohne ausreichende zeitliche Möglichkeiten für den Besuch ei-

ner herkömmlichen Selbsthilfegruppe, etwa pflegende Angehörige (vgl. McKenna / Bargh 1998, Döring 2003, S. 546).

Doch die Möglichkeiten der virtuellen Kommunikation werden auch von anderen Personengruppen als wertvoll erlebt. In einer mehrjährigen Studie fanden McKenna u.a. heraus, dass 84 Prozent der Befragten ihre Internet-Beziehungen als eng, bedeutsam und genauso real wie ihre Offline-Beziehungen empfanden. Die Beziehungen waren bemerkenswert stabil und mehr als die Hälfte der Studienteilnehmer/innen begann, sich auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen (vgl. McKenna u.a. 2002). Für viele Nutzerinnen und Nutzer von Online-Selbsthilfeforen brachte der schriftliche Austausch in Foren eine größere Klarheit über ihre Probleme, Emotionen und Bedürfnisse, als ihnen das im direkten Gespräch möglich war. Den Verlauf der Diskussionen zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal nachvollziehen zu können, wurde als hilfreich bewertet.

Besonders jüngere Menschen nutzen virtuelle Möglichkeiten als selbstverständliche Ergänzung und Fortführung ihrer sonstigen Kommunikation. Sie gehen nachmittags oder abends in ‚soziale Netzwerke‘ wie StudieVZ oder Facebook, um dort mit genau den Freundinnen und Freunden weiterzuplaudern, mit denen sie sich bereits am Vormittag in der Schule oder Uni unterhalten haben. Wissenschaftler/innen wie Nicola Döring warnen daher auch davor, die Diskussion um virtuelle Kommunikationsformen als Entweder-oder-Diskussion zu führen, da es sich in der Realität in der Regel um „Hybridbeziehungen“ (vgl. Döring 2003) handelte: Menschen, die sich im Internet kennengelernt haben, verspürten über kurz oder lang den Wunsch, sich auch im echten Leben zu treffen. Die meisten ‚echten‘ Beziehungen wiederum kennen Phasen, in denen über virtuelle Medien kommuniziert wird. In dieselbe Richtung deuten Ergebnisse aus der Dissertation von Preiß. Er konnte drei Gruppen von Nutzer/innen internetbasierter Selbsthilfe identifizieren: Erstens solche, die parallel zu ihren virtuellen Aktivitäten eine Selbsthilfegruppe vor Ort nutzten, darauf also nicht verzichten wollten; zweitens solche, die keine passende Selbsthilfegruppe vor Ort kannten und drittens Nutzer/innen, die eine Selbsthilfegruppe vor Ort kannten, diese aber nicht besuchten. Interessanterweise empfanden die Personen, die zusätzlich eine herkömmliche Gruppe besuchten, den Nutzen der virtuellen Selbsthilfe als größer, als diejenigen, die sich ausschließlich an virtueller Selbsthilfe beteiligten. Virtuelle Selbsthilfe könne also als wichtige Ergänzung des Selbsthilfeangebotes vor Ort und nicht als Konkurrenz verstanden werden (vgl. Preiß 2010).

Der virtuelle Austausch von Betroffenen

Übereinstimmend werden in Forschung und Praxis die Vorteile der virtuellen Selbsthilfe beschrieben: anders als bei herkömmlichen Selbsthilfegruppen zeichnet sich der virtuelle Betroffenen austausch durch seine örtliche und zeitliche Unabhängigkeit aus, durch ein oft größeres, unter Umständen auch internationales Spektrum an kollektivem Wissen und Erfahrungen sowie durch seinen meist niedrigschwelligen Zugang.

In Internetforen besteht die Möglichkeit sich (zunächst) unverbindlich einzubringen und sich auch schnell wieder zurückziehen zu können. Betroffene können auch einfach nur mitlesen, ohne sich selbst zu Wort melden zu müssen. Damit sind für viele Menschen die Hemmungen, sich im Internet über ihre Krankheiten oder andere Probleme auszutauschen, niedriger, als an Gruppentreffen von Angesicht zu Angesicht teilzunehmen.

Die interaktiven Angebote im Internet ermöglichen es zudem, gemeinsam an der Sammlung und Aufbereitung von Wissen zu arbeiten (zum Beispiel in Form von Wikis). So können die bei unterschiedlichen Personen vorhandenen Erfahrungen und Kompetenzen gebündelt, archiviert und gesichert werden. Gemeinsam Neues entstehen zu lassen und solidarisch aktiv zu werden ist ein nützliches und von den Beteiligten oft als befriedigend erlebtes Merkmal des Web 2.0.

Die virtuelle Selbsthilfe kann also eine wichtige ergänzende, beziehungsweise „überleitende“ Funktion zur Selbsthilfe ‚von Angesicht zu Angesicht‘ einnehmen. Die offensichtlich hohe Zahl an Nutzer/innen aus der Gruppe der Angehörigen lässt vermuten, dass mittelbar Betroffene die Austauschmöglichkeiten im Internet quasi als ‚Vorstufe‘ gemeinschaftlicher Selbsthilfe nutzen. Virtuelle und herkömmliche ‚Offline‘-Selbsthilfegruppen sind keine Gegensätze. Selbsthilfeaktivitäten im Netz sind kein Ersatz für echte Selbsthilfegruppen, sondern eine Ergänzung und Erweiterung dieser Form. Häufig hat der virtuelle Austausch eine Türöffnerfunktion.

Über 32 Monate beobachteten Huber und seine Kollegen insgesamt 501 Threads (zusammenhängende Diskussionsbeiträge) im Forum der größten Online-Selbsthilfegruppe für Prostatakrebs in Deutschland (www.forum.prostatarkrebs-bps.de; Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfegruppe e.V.).

Ausgewertet wurden 83 Threads mit insgesamt 1.630 Postings (Einzelbeiträge). Die Patienten erhielten in den Selbsthilfeforen *Informationen, Ratschläge und emotionale Unterstützung*. Letztere bekamen sie sogar dann, wenn sie nicht explizit darum gebeten hatten. Über das Forum setzten sie sich aktiv mit ihrer Krankheit auseinander, sie wurden beruhigt und ermutigt, weitere Informationen einzuholen. Das alles hilft, die Krankheit besser zu bewältigen. Ein direkter Kontakt (E-Mail, Telefon) wurde selten angeboten, persönlicher Kontakt nie. (Huber u.a. 2011)

Trotz dieser Hinweise auf die wertvollen Aspekte und Chancen der virtuellen Selbsthilfe bleibt für viele Selbsthilfeengagierte die Tatsache bestehen, dass die emotionale Ebene im Internet nicht die Qualität hat, die sie in einer herkömmlichen Gruppe erleben. Die Gründe liegen unter anderem darin, dass nonverbale Kommunikationsinhalte entfallen. Die schriftliche und asynchrone Kommunikation in Foren kann mit einem Verlust an Spontaneität und unmittelbarer Verbundenheit einhergehen.

Weitere Probleme können sich auch daraus ergeben, dass ein psychologischer Rückzug oder eine emotionale Verstimmung Einzelner im virtuellen Raum unter Umständen weniger (schnell) wahrgenommen wird; ebenso aus der relativen Anonymität des Mediums – zum Beispiel dann, wenn Nutzer/innen unter falscher Identität kommunizieren (Faking) oder respektloser mitein-

ander kommunizieren, als sie es in Face-to-Face-Situationen tun würden (Flaming) (vgl. Döring 2003, S. 155).

Schlussfolgerungen / Fazit

Aus Sicht der NAKOS kann der Austausch von Gleichbetroffenen im Internet als eine neue Form gemeinschaftlicher Selbsthilfe verstanden werden – eine Form, die in Teilen ähnlich, in anderen Teilen andersartig ‚funktioniert‘ als die uns bekannte Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen. Wie auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe von Angesicht zu Angesicht ist der Betroffenenaustausch im Internet durch seine informelle Ebene, die Gleichstellung der Nutzer/innen untereinander, die kostenlose Teilnahme, die Bedeutung einer Gruppe ähnlich Betroffener zur Erarbeitung eigener Problembewältigungsstrategien, durch das ‚Gespräch‘, durch die Weitergabe eigener Erfahrungen und durch wechselseitige Hilfe geprägt.

Ebenso betrachten wir die virtuellen Selbsthilfemöglichkeiten als ein wichtiges, nicht-kommerzielles Gegengewicht zu den unzähligen Informationsangeboten im Internet mit Profit- und Marketinginteressen. Professionelle Portale von mächtigen Arznei-, Heil- und Hilfsmittelunternehmen bieten nur vermeintlich das, wofür die gemeinschaftliche Selbsthilfe steht: Betroffenenkompetenz und Glaubwürdigkeit.

Doch was genau zeichnet virtuelle Selbsthilfeformen aus und unterscheidet sie von anderen Informations- und Austauschangeboten im Internet? Auf Basis der umfangreichen Analysen, einer Vielzahl von Gesprächen und Diskussionen in unterschiedlichen Kontexten und mit verschiedenen Akteuren aus der Selbsthilfe entwickelte die NAKOS eine Arbeitsdefinition von *virtueller Selbsthilfe*, die sowohl den Ort als auch die zentralen Merkmale des Selbsthilfegeschehens berücksichtigt.

Die NAKOS versteht unter *virtueller Selbsthilfe* einen internetbasierten Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind. Die Austauschpartner verfolgen das gemeinsame Ziel, ihre Fragen und Erfahrungen einander mitzuteilen. Basis der virtuellen Selbsthilfe ist häufig eine textbasierte Kommunikation mehrerer Personen zu gemeinsamen Themen. Der Austausch kann sowohl simultan als auch zeitversetzt durchgeführt werden. Er ist zeitlich und örtlich potenziell unbegrenzt und kann überregional oder sogar weltweit erfolgen. Beteiligt ist ein offener oder geschlossener Kreis von Mitwirkenden. Der Austausch wurde in der Regel 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. Der Begriff *virtuelle Selbsthilfe* zielt also auf die Beschreibung des Mediums, in dem die für die Selbsthilfe kennzeichnenden Bewältigungs- und Handlungsprozesse stattfinden. Virtuelle Selbsthilfe basiert damit auf realen Selbsthilfeaktivitäten.

Die NAKOS spricht also von „virtuellen Selbsthilfeangeboten“, wenn es sich um Angebote von Betroffenen für den Austausch mit anderen Betroffenen handelt, die (unabhängig und) ohne kommerzielles Interesse betrieben werden. Plattformen wie www.paradisi.de oder www.netdoktor.de, die zum Zwecke der Generierung von Werbeeinnahmen unterhalten werden, sind dieser Definition zufolge kein „virtuelles Selbsthilfeangebot“, auch wenn diejenigen, die sich an den dort stattfindenden Diskussionen beteiligen, diese als durchaus hilfreich erleben können.

Quo vadis Virtuelle Selbsthilfe? Handlungsperspektiven

Als bundesweite Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe hat sich die NAKOS auf den Weg gemacht, die Chancen des Internets für die Selbsthilfe und Interessierte nutzbar zu machen und dabei die Anliegen des Selbsthilfefeldes und Interessierter zu berücksichtigen. Hierbei verfolgt die NAKOS verschiedene Handlungsperspektiven und greift die Bedarfe und Fragen aus dem Feld auf.

Möglichkeiten zur virtuellen Selbsthilfe eröffnen – Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe

Gemeinsam mit dem Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern und seiner Geschäftsstelle Selbsthilfe Koordination Bayern (SeKo Bayern) hat die NAKOS 2011 begonnen, eine Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0 auf den Weg zu bringen (Die Projektaktivitäten der NAKOS werden von der BARMER GEK gefördert, auf bayerischer Seite unterstützen die Bayerische Sparkassenstiftung und die Fördergemeinschaft der gesetzlichen Krankenkassen in Bayern das Modellprojekt.).

Im Mittelpunkt des gemeinsamen Modellprojektes steht der Aufbau einer interaktiven Internetplattform für die Selbsthilfe. Das Konzept für die Plattform wurde seit Anfang 2011 unter Projektleitung der NAKOS gemeinsam mit dem Modellstandort Bayern erarbeitet. Die NAKOS koordiniert und begleitet die Weiterentwicklung von www.selbsthilfe-interaktiv.de. Auf bayerischer Seite laufen bei der Selbsthilfe Koordination Bayern (SeKo) die Fäden zusammen. Unterstützt wird SeKo Bayern durch Selbsthilfeberaterinnen und Selbsthilfeaktive an den beiden regionalen Modellstandorte Regensburg und Nürnberg. Nach und nach sollen auch in anderen Bundesländern weitere Projektpartner eingebunden werden. Die Selbsthilfe-Kommunikationsplattform ist seit Anfang November 2011 unter dem Namen www.selbsthilfe-interaktiv.de online. Die Plattform www.selbsthilfe.interaktiv.de bietet Orientierung im ‚Dickicht‘ der Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch im Internet. Zu diesem Zweck gibt es dort eine Liste mit Hinweisen auf Internetforen zu ganz unterschiedlichen Problemen / Krankheiten, die alle die Qualitätsmerkmale Selbsthilfebezug / Betroffenenperspektive, Unabhängigkeit, Transparenz über Anbieter, Ziel und Finanzierung und Schutz der persönlichen Daten aufweisen. Diese Liste wird kontinuierlich erweitert.

Die Plattform www.selbsthilfe.interaktiv.de möchte darüber hinaus einen seriösen Ort für den Erfahrungsaustausch im Internet zu Themen rund um gemeinschaftliche Selbsthilfe anbieten. Unter dem Stichwort „Hier mitdiskutieren“ gibt es die Möglichkeit, sich mit anderen in verschiedenen Foren über Fragen zu „Konflikten in Selbsthilfegruppen“, „Gruppengründung oder Selbsthilfe im Internet“ auszutauschen. Dabei werden zahlreiche Fragen zu Selbsthilfegruppen diskutiert.

Beispiel für einen Forenbeitrag

„Hallo, wir sind eine Gruppe von Patienten mit Herz-Kreislaufkrankungen, die sich in einer Reha-Einrichtung kennengelernt haben. Ein paar von uns wohnen nicht weit voneinander entfernt und wir wollen jetzt eine Selbsthilfegruppe gründen. Nun haben wir aber gehört, dass das gar nicht so einfach ist. Am meisten beschäftigt uns die Frage, ob wir einen Verein gründen müssen. Wir hoffen, es kann uns hier jemand eine kompetente Antwort geben. Vielen Dank im Voraus für die Bemühungen. Antwort: Hallo, aus der Überschrift habe ich gelesen, dass ihr einen Verein gründen möchtet. Euch stellt sich aber die Frage, ob eine Selbsthilfegruppe sich als Verein organisieren sollte? Eine Gruppe zu gründen ist recht einfach. Oder anders gesagt: Es gibt keine Hürde. Wenn ihr bereits einige Personen seid, die regional sehr nah zusammen wohnen, so hat sich doch schon die Basis für eine Gruppe gefunden. Wichtiger ist es dann, die Gruppe bekannt zu machen bzw. in die Selbsthilfevernetzung einzubringen. Dazu solltet ihr mit dem örtlichen Selbsthilfebüro Kontakt aufnehmen, welches euch unterstützen und fördern kann. Die Frage zur Vereinsgründung stellt sich sicherlich erst, wenn die Gruppe eine bestimmte Größe erreicht hat, ihr euch um die finanzielle Ausgestaltung bzw. (öffentliche) Aktivitäten Gedanken macht. Wenn es um die Förderung durch die Kommune oder die Krankenkassen geht, so muss kein Verein gegründet werden, wird aber dadurch vereinfacht.“

Das Diskussionsforum auf www.selbsthilfe.interaktiv.de soll auch den fachlichen Austausch zwischen Anbieter/innen und Nutzer/innen virtueller Selbsthilfeformen ermöglichen. Damit möchte die NAKOS einen Beitrag zur Sichtbarmachung dieser Form der Selbsthilfe sowie zu deren Qualitätssicherung / Qualitätssteigerung leisten.

Bei der Konzeption des Registrierungs Vorgangs wurden hohe Anforderungen an den Schutz persönlicher Daten gelegt. Daher ist für eine Anmeldung zum Schreiben von Beiträgen lediglich ein selbst gewählter Nutzernamen (Nickname) und eine E-Mailadresse erforderlich. Weitere persönliche Daten werden nicht abgefragt.

Zentrales Anliegen der Plattform www.selbsthilfe.interaktiv.de ist darüber hinaus, Brücken zwischen herkömmlicher Gruppenselbsthilfe und virtuellem Betroffenen Austausch aufzubauen bzw. zu verstärken. So wird über die Rubrik „Vor Ort andere finden“ der Zugang zu den Adressdatenbanken der NAKOS und der Selbsthilfekoordination Bayern hergestellt, über die zu Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfegruppen, Einzelkontakten und Unterstützungseinrichtungen vermittelt wird.

Die NAKOS erweitert außerdem ihr Vermittlungsangebot um internetbasierte Selbsthilfemöglichkeiten, bei denen der Austausch und der Dialog mit anderen Betroffenen im Internet im Zentrum steht. Wesentliche Voraussetzung dafür ist, dass sie dem oben genannten Grundverständnis von virtueller / inter-

netbasierter Selbsthilfe entsprechen: von Betroffenen für den Austausch mit anderen Betroffenen betrieben und ohne kommerziellen Hintergrund.

Qualitätsoffensive

Um Anbieter/innen sowie Nutzerinnen und Nutzer bei der Bewertung von Dialog- und Austauschangeboten zur Selbsthilfe im Internet im Hinblick auf ihre Vertrauenswürdigkeit zu unterstützen, entwickelte die NAKOS eine „Checkliste für internetbasierte Selbsthilfe“ (CIS). Hierin sind Qualitätsmerkmale für ein ‚gutes‘ virtuelles Austauschangebot ausführlich beschrieben. Ein aktuell in der Konzeption befindliches Faltblatt soll auf einen Blick möglichst vielen Interessierten die wesentlichen Anhaltspunkte für ‚gute‘ Austauschangebote in Internet zugänglich machen.

Besonderes Augenmerk wird gelegt auf Transparenz (wer bietet das Forum an und mit welchen Motiven?) und den Schutz der erhobenen persönlichen Daten (zum Beispiel bei der Registrierung abgefragter E-Mail-Adressen).

Die NAKOS möchte dazu beitragen, die Qualität virtueller Austauschangebote zu stärken. Handlungsbedarf besteht insbesondere bei Fragen des Datenschutzes – eine Thematik, für die sowohl bei Anbietern von Internetforen als auch bei Nutzer/innen ein noch stärkeres Bewusstsein geschaffen werden muss. Das Ziel sollte sein, Austauschinstrumente so zu gestalten, dass sie die Bildung eines Gemeinschafts- und Zugehörigkeitsgefühls befördern und den offenen Charakter des Internets erhalten, ohne dabei Abstriche beim Schutz der persönlichen Angaben zu machen.

Zu diesem Zweck kommuniziert die NAKOS die erarbeiteten Qualitätskriterien für Internetforen, unter anderem über das erwähnte Faltblatt sowie die Orientierungshilfe „Internetbasierte Selbsthilfe“ und eine Linksammlung „Das Internet sicher nutzen“ auf www.nakos.de.

In der Orientierungshilfe „Internetbasierte Selbsthilfe“ (5. Ausgabe der Reihe NAKOS – Konzepte und Praxis) werden ausführliche Hintergrundinformationen zum Medium Internet gegeben. Die Broschüre bietet Basiswissen zur Selbsthilfe im Internet, informiert über Formen und Merkmale der gängigsten Austauschmöglichkeiten und beschreibt besondere Anforderungen, die an den internetbasierten Austausch im Sinne der Selbsthilfe gestellt werden müssen. Die Linksammlung „Das Internet sicher nutzen“ listet Internetangebote, die sich mit den Themen Datenschutz und Verbraucherrechte auseinandersetzen und hilfreiche Tipps für Nutzer/innen und Anbieter/innen von Internetseiten zur Verfügung stellen.

Fachdiskussionen anregen und begleiten

Last but not least befördert die NAKOS durch die Organisation von und die Beteiligung an Fachtagungen den fachlichen Diskurs von Selbsthilfeunterstützer/innen, Selbsthilfeaktiven und Multiplikator/innen zur ‚virtuellen Selbsthilfe‘. Die jüngst erschienene Ausgabe aus der Fachpublikationsreihe NAKOS EXTRA „Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet“ präsentiert umfassend und ausführlich die Ergebnisse und Erkenntnisse aus dem Grundlagenprojekt „Selbsthilfe und Neue Medien“ und bietet eine wertvolle Diskussionsgrundlage.

Ebenso beteiligt sie sich an den Diskussionen innerhalb der Gremien zur Selbsthilfeförderung der Krankenkassen, bei der Perspektiven einer finanziellen Unterstützung von virtueller Selbsthilfe erörtert und Handlungsmöglichkeiten erarbeitet werden.

Ausblick

Jenseits der Möglichkeiten für den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung bietet das Internet weitere Möglichkeiten: zum Beispiel für die gesellschaftliche Partizipation und Interessenvertretung, um die Stimme der Aktiven und Gruppenmitglieder ins Bewusstsein der Bürgerinnen und Bürger und der politisch Verantwortlichen zu bringen. Blogs und Onlinepetitionen sind bei den Parteien und vielen Interessenträger/innen bereits angekommen: Auch hier liegt eine große Chance für die Selbsthilfe. Die Selbsthilfe sollte außerdem in den Diskussionen um bürgerschaftliches Engagement darauf hinweisen, dass viele Anbieter von Selbsthilfeforen im starken Maße Vorbildlich bürgerschaftlich aktiv sind.

Literatur

- ARD/ZDF-Onlinestudie 2011 (www.ard-zdf-online-studie.de, Zugriffsprüfung am 14.2.2012).
- DAK Deutsche Angestellten-Krankenkasse (Ersatzkasse): Studie Selbsthilfegruppen. 2010 (www.presse.dak.de/ps.nsf/sbl/8ADB4EA1939F743CC125773C00463BC5?open, Zugriffsprüfung am 16.2.2012)
- Döring, Nicola: Sozialpsychologie des Internets. Die Bedeutung des Internets für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Göttingen 2003
- Huber, Johannes u.a.: Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group. In: British Journal of Urology International 107(10); 2011, S. 1570-1575.
- McKenna, Katelyn Y.A. / Bargh, John A.: Coming out in the age of the Internet. Identity „demarginalization“ through virtual group participation. Journal of Personality and Social Psychology 75; 1998, S. 681-694
- McKenna, Katelyn Y.A. u.a.: Relationship Formation on the Internet. What's the Big Attraction? Journal of Social Issues 58; 2002, S. 9-31
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta: Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Band 5. Berlin 2010.
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta: Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung. NAKOS Extra 38; Berlin 2011.
- Preiß, Holger: Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet. Shaker, Aachen 2010 (www.shaker.de/de/content/catalogue/index.asp?ISBN=978-3-8322-9193-8, Zugriffsprüfung am 16.2.2012)
- Teschke, Anne: Onlinegruppen, Foren und Chats – ist das (noch) Selbsthilfe? Bericht vom NAKOS-Workshop am 6. November 2008. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 97; Berlin (Dezember) 2008, S. 43-46
- Dr. Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplom-Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Sie leitete das Projekt "Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung".
Miriam Walther ist Diplom-Politologin und war wissenschaftliche Mitarbeiterin im NAKOS-Projekt "Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung".