



NEUE MEDIEN UND GESUNDHEIT

Internet bringt die Selbsthilfe in Bewegung

Unsere veränderten Kommunikationsgewohnheiten haben auch in der Selbsthilfe einiges in Bewegung gebracht. Das Internet bietet ganz neue Möglichkeiten, sich über Erkrankungen und Behandlungen zu informieren. Neben Gesundheitsportalen von professionellen Akteuren und Angeboten mit kommerziellem Hintergrund finden Betroffene im Internet auch zunehmend fachliche Hilfen und emotionale Unterstützung durch Gleichbetroffene. Miriam Walther

Das Internet als Informations- und Austauschmedium ist aus unserem Leben nicht mehr wegzudenken: Nutzten vor zehn Jahren nur 17,7 % der deutschen Bevölkerung über 14 Jahre das Internet, waren es laut ARD/ZDF-Onlinestudie 2009 bereits 67 % – Tendenz weiter steigend. Dabei geht es längst nicht mehr nur um die Suche nach Informationen. Kommunikation ist bei der Internetnutzung zu einem wich-

tigen Bestandteil geworden. Fast 40 % der Zeit im Internet verbringen Nutzer damit zu kommunizieren. Das hat auch den Umgang mit Krankheiten und anderen Problemlagen verändert. Für viele Menschen ist das Internet zur ersten Anlaufstelle bei medizinischen Fragen geworden. BITKOM zufolge nutzten 2007 gut ein Drittel der über 16-jährigen Deutschen das Internet für gesundheitsbezogene Informationen.¹ Bei

den 18- bis 29-Jährigen waren es nach Daten des Robert Koch-Instituts (RKI) sogar mehr als 60%.²

Im Internet finden sich zunehmend Möglichkeiten, gemeinsam mit anderen Wissen zusammenzutragen und sich gegenseitig bei der Bewältigung von Krankheiten und anderen Krisen zu helfen. Dies geschieht in themenspezifischen Diskussionsforen, in Chats, über Mailinglisten, in Blogs, bei Twitter, mittels Wiki-Anwendungen und in sozialen Netzwerken wie VZ oder Facebook. Diese virtuellen Austauschorte von Menschen mit gleicher Krankheit oder Betroffenheit sind eine Variante der sich in den letzten Jahren rasant ausbreitenden Internet-Communities. Das Wort „Community“ steht dabei für eine Gemeinschaft von Internetnutzerinnen und -nutzern, die ein gemeinsames Interesse in einem Forum, Chat oder Ähnlichem zusammenführt und die – über den regelmäßigen Austausch miteinander – Kommunikationsnetzwerke entstehen lassen.

Beispiele dafür sind www.hungrig-online.de, ein Portal zum Thema „Essstörungen“, das mehr als 27.000 registrierte Forumsnutzerinnen und -nutzer hat; bei www.rheuma-online.de sind es knapp 18.000 und bei www.psoriasis-netz.de immerhin rund 13.000 Nutzer. Auch in vielen kleineren Betroffenenforen wird aktiv diskutiert. Die Formen des Austauschs und des Miteinanders in der virtuellen Selbsthilfe sind dabei genauso vielfältig wie die in der traditionellen Selbsthilfe.



Diese virtuellen Kommunikationsnetzwerke weisen dabei zentrale Merkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf: Gleichbetroffene tauschen sich auf Augenhöhe aus, sie helfen und stärken sich gegenseitig, sie sammeln wertvolles Wissen aus der Betroffenenperspektive und geben ihre Erfahrungen an andere weiter.

Auch Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -unterstützer haben erkannt, welches Potenzial in diesem virtuellen Betroffenaustausch steckt. Doch es gibt auch noch viele Fragen: Wie funktioniert virtuelle Selbsthilfe und gibt es Zielgruppen, die besonders profitieren? Wie unterscheidet sich virtueller Austausch von der herkömmlichen Selbsthilfe, bei der sich Menschen von Angesicht zu Angesicht treffen? Wie lassen sich die Neuen Medien sinnvoll in der eigenen Arbeit einsetzen? Woher weiß man, dass man es mit einer seriösen Internetseite zu tun hat? Und nicht zuletzt: Bedeutet der zunehmende Austausch im Internet, dass sich die „Arbeitsform Selbsthilfegruppe“ überholt hat?

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) hat die Frage nach der Bedeutung der neuen Medien für die gemeinschaftliche Selbsthilfe zu einem ihrer Arbeitsschwerpunkte gemacht. Als zentrale, bundesweit arbeitende Aufklärungs- und Netzwerkstelle für die Selbsthilfe befasst sie sich seit Februar 2009 im Rahmen des Projekts „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ mit diesen neuen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Gesundheit, dem BKK Bundesverband, dem AOK Bundesverband und der BARMER GEK gefördert.

Die Neuen Medien sind ein wichtiger Baustein in der Arbeit von Selbsthilfevereinigungen. Eine im Projekt durchgeführte Feldanalyse zeigt, dass das Internet aus der Arbeit von bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen nicht mehr wegzudenken ist: 95 % der Vereinigungen haben einen eigenen Internetauftritt, über den sie Hintergrundinformationen, Adressen und Kontaktmöglichkeiten sowie Hinweise auf weiterführende Informationsmaterialien und Veranstaltungen anbieten. Ein Teil der Vereinigungen bietet E-Mail- oder Online-Beratung, um Ratsuchenden zu helfen. Das Internet erweist sich dabei als Türöffner, insbesondere – aber nicht nur – um jüngere Menschen zu erreichen. So kommt der erste Kontakt zu Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -kontaktstellen mittlerweile häufig über das Internet zustande.

Bereits knapp die Hälfte (46 %) der bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen bietet darüber hinaus Betroffenen



Neben den virtuellen Kommunikationsangeboten von Selbsthilfevereinigungen gibt es viele andere Internetseiten, die von Selbstbetroffenen initiiert sind.

die Möglichkeit, direkt im Internet miteinander ins Gespräch zu kommen. Von allen möglichen Anwendungen sind die Internetforen am weitesten verbreitet, zum Teil ergänzt durch „Community“-Funktionen wie persönliche Profioptionen, Geburtstagslisten, Fotogalerien und gemeinsame Kalender. In der NAKOS-Feldanalyse hatten 96 % der Selbsthilfevereinigungen mit Austauschangeboten Foren; 28 % boten einen Chat, zumeist in Ergänzung zu ihren Foren. In den Foren können Nutzerinnen und Nutzer zu jeder Tages- oder Nachtzeit Fragen einstellen oder sich an bereits begonnenen Diskussionen beteiligen. Bei 81 % der Foren handelt es sich um offene Angebote, d. h., nach Registrierung mit Benutzernamen und Passwort kann jeder Nachrichten anderer lesen und selbst Beiträge schreiben. So entsteht ein wertvoller, jederzeit einsehbarer und archivierbarer Fundus an Wissen aus Betroffenenperspektive. Bei 92 % aller Selbsthilfevereinigungen sind die Austauschangebote nicht auf die eigenen Mitglieder begrenzt.

Eine ganze Reihe an Selbsthilfevereinigungen konnte bereits über mehrere Jahre Erfahrungen mit Aufbau und Pflege interaktiver Angebote sammeln und hat praxisnahe, gut angenommene Lösungen entwickelt. Andere stecken noch

in den Anfängen oder haben ihre Foren und Chats wieder aufgegeben.

Im Rahmen der NAKOS-Feldanalyse konnten zentrale „Erfolgsfaktoren“ identifiziert werden: Ein erfolgreiches Kommunikationsangebot im Selbsthilfebereich muss in der Anfangsphase aktiv beworben und angeschoben werden. Dazu kann auch gehören, dass die Anbieter über einen längeren Zeitraum selbst für Beiträge im Forum sorgen. Ferner ist es wichtig, ein Forum in sinnvolle Unterthemen vorzustrukturieren, Regeln für den Umgang miteinander aufzustellen und Moderatoren einzusetzen, die auf ein unterstützendes, respektvolles Miteinander einwirken. Um ein Angebot zielgruppengerecht aufbauen zu können, bedarf es einer gründlichen Zielgruppenanalyse, um zu klären, welche Interessen und Bedürfnisse die Adressaten des Forums haben. Dabei gilt es auch Fragen nach dem notwendigen Grad der Offenheit beziehungsweise Geschlossenheit des Austauschangebots zu klären. Diskussionen in einem Forum zu sexuellem Missbrauch brauchen mehr „Privatheit“ und Kontrolle, als wenn es um das Thema „Schlaganfall“ geht.

Selbsthilfe-Communities werden auch von Einzelnen angestoßen. Neben den virtuellen Kommunikationsangeboten von Selbsthilfevereinigungen gibt es eine Vielzahl anderer Internetseiten, die von Selbstbetroffenen für den Austausch mit anderen Betroffenen initiiert sind. Häufig werden Themen aufgegriffen, die von der organisierten Selbsthilfe teils gar nicht oder weniger facettenreich behandelt werden.

Ein Beispiel dafür ist das Thema „Borderline“ – eine psychische Störung, zu der in vielen Gegenden Deutschlands nur wenige Selbsthilfegruppen existieren. Im Internet sind auf Anhieb 22 deutschsprachige Internetforen zum Thema zu finden mit insgesamt mehr als 16.200 angemeldeten Nutzerinnen und Nutzern. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl weiterer, weniger spezifischer Foren zu psychologischen Fragen, bei denen Borderline eines der dort diskutierten Themen ist.

Zwar gibt es bereits einige Fälle, in denen Selbsthilfevereinigungen und -gruppen mit rein virtuellen Communities zusammenarbeiten – z. B., indem sie sich auf ihren Internetseiten wechselseitig die Möglichkeit geben, ihre Arbeit vorzustellen. Mehrheitlich existieren die Angebote jedoch parallel und unverbunden.

Die virtuelle Selbsthilfe hat Vor- und Nachteile. In vielen Aspekten ähneln die Kommunikationsprozesse in Foren, Mailinglisten und Chats dem, was in der herkömmlichen Selbsthilfe geschieht. Mehrere Einzelstudien belegen den

Nutzen dieser virtuellen Austauschformen für diejenigen, die sich an ihnen beteiligen. Die Nutzer werden in ihrer Alltagsbewältigung erfolgreicher und gewinnen in nennenswertem Maße Sozialkapital.³

Bei allen Ähnlichkeiten zu den Kommunikationsprozessen in Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen von Angesicht zu Angesicht begegnen, gibt es aber auch deutliche Unterschiede:

- An virtuellem Austausch beteiligen sich häufig viel mehr Menschen als in einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe und so trifft hier auch eine größere Zahl von Erfahrungen aufeinander. Das ist besonders für Menschen mit seltenen Erkrankungen oder Problemen beziehungsweise seltenen Kombinationen daraus hilfreich.
- Der Austausch mit anderen Betroffenen lässt sich im Internet häufig sehr viel themenspezifischer realisieren, als das im realen Leben möglich ist. Gibt es im eigenen Ort vielleicht gerade mal eine Selbsthilfegruppe für erwachsene ADHS-Betroffene, lassen sich auf Internetseiten wie www.adhs-chaoten.net mit knapp 3.000 registrierten Nutzerinnen und Nutzern nicht nur potenziell viel mehr Gesprächspartner finden, sondern auch solche, mit denen man über die Grundproblematik ADHS hinaus noch andere Gemeinsamkeiten teilt, z. B. ADHS und Essstörungen.
- Der virtuelle Betroffenen Austausch ist niedrighschwelliger als der Besuch einer Selbsthilfegruppe. Vielen Nutzern fällt es im Internet leichter, über ihre Probleme zu reden, weil sie dort relativ unerkant agieren können. Werden die Diskussionen zu intim, zu langweilig oder aus anderen Gründen unangenehm, genügt ein Klick, um sich aus dem Geschehen herauszuziehen. Zudem kann in Foren zunächst nur gelesen werden, wie andere mit ihrer Erkrankung oder ihrem Problem umgehen, ohne sich bereits selbst schon zu Wort melden zu müssen – ein Vorgehen, dass in einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe so nicht möglich ist. Holger Preiß, der virtuellen Betroffenen Austausch wissenschaftlich untersucht hat, betont den Nutzen dieser „nicht-aktiven Beteiligung“. Bemerkenswerterweise wird dieses Verhalten von den aktiven Forumnutzern nicht als fehlende Reziprozität erlebt. So stimmten 90 % der von Preiß Befragten der Aussage „Wenn Leute, die selbst nichts schreiben, auch etwas von der Internet-Selbsthilfe haben, finde ich das gut“ deutlich zu.⁴
- Der virtuelle Betroffenen Austausch ist nicht ort- und zeitgebunden. Während sich Selbsthilfegruppen in der Regel zu festen Terminen treffen, sind Internetforen Tag und

Nacht erreichbar. Diese Flexibilität ist besonders für Menschen attraktiv, die stark eingebunden sind. Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. hat sich daher für Mailinglisten in Ergänzung zu ihren herkömmlichen Gruppen entschieden. Über diese „virtuellen Selbsthilfegruppen“ können pflegende Angehörige miteinander in Kontakt bleiben, ohne erst langwierig und kostenintensiv nach einer Betreuung für die zu pflegende Person suchen zu müssen. Vom heimischen Computer aus mit anderen in Verbindung treten zu können, hat für viele Menschen Vorteile, besonders auch für Menschen mit körperlichen Einschränkungen.

Ein wesentlicher Unterschied zwischen beiden Formen besteht hinsichtlich der Vertraulichkeit von Informationen. Für die herkömmliche Selbsthilfe gilt: „Vertraulichkeit ist eine Voraussetzung für Gruppenarbeit. Nur wenn Vertraulichkeit gewährleistet ist, wird die Gruppe zum geschützten Raum, in dem sich Menschen öffnen können.“ So stand es 2009 im Stuttgarter Selbsthilfemagazin zu lesen. Dieser Leitsatz gilt nicht in dieser Form für die virtuelle Selbsthilfe. Im Gegenteil macht für viele die Offenheit des Internets, die Tatsache, dass sich jeder beteiligen und jeder mitlesen kann, gerade den Reiz dieser Kommunikationsform aus.

Der offene Austausch im Internet bringt aber auch Nachteile und Probleme mit sich:

- Die Anonymität im Internet begünstigt das „Flaming“, das anonyme Schreiben beleidigender Beiträge, und das „Faking“, bei dem sich Nutzer als jemand ausgeben, der sie nicht sind, inklusive der Möglichkeit, als vermeintlich Betroffener im Auftrag einer Pharmafirma günstige Stimmung für bestimmte Medikamente zu machen.
- Kommunizieren im Internet erfolgt gar nicht ganz so anonym, wie viele Nutzerinnen und Nutzer annehmen. Viele Menschen stellen recht gedankenlos auch sehr persönliche Angaben über sich ins Internet, obwohl so die Gefahr besteht, auch Jahre später noch mit Äußerungen oder Themen in Zusammenhang gebracht zu werden oder Opfer von „Cyber-Mobbing“ oder „Cyber-Stalking“ zu werden. Die Verwendung des eigenen Namens statt eines Pseudonyms in einem Forum für psychische Störungen kann sich als Bumerang erweisen, wenn ein potenzieller Arbeitgeber das Internet nach Informationen über einen Bewerber durchsucht.
- Nicht allen Menschen liegt es, über ihre Probleme und Sorgen zu reden, ohne das Gegenüber mit all seinen Ausdrucksmöglichkeiten vor sich zu haben. Auch fällt es in

einem Internetforum unter Umständen weniger auf, wenn sich jemand verärgert oder gekränkt zurückzieht, als das in einer Selbsthilfegruppe der Fall wäre. Vor allem aber sind wichtige Formen menschlicher Nähe und Unterstützung, wie jemanden in den Arm zu nehmen, im Internetforum nicht möglich.

Dennoch kann nicht pauschal davon ausgegangen werden, dass der virtuelle Austausch per se unverbindlicher ist als das Miteinander in einer Selbsthilfegruppe. In vielen Selbsthilfeforen findet man Beiträge, in denen den anderen Nutzern für ihre Unterstützung und ihren Trost gedankt wird. Das Forum von „Ohne Schilddrüse leben e.V.“, www.sd-krebs.de, enthält eine Unterrubrik namens „Zuspruch – Bitte, denkt an mich ...“, die eigens für unterstützende Mitteilungen im Vorfeld von Operationen oder wichtigen Untersuchungen eingerichtet wurde und die rege genutzt wird.

Ergänzung – keine Konkurrenz. Die Nutzung der Neuen Medien hat für Selbsthilfeaktive klare Vorteile: Gruppen, Selbsthilfevereinigungen und Kontaktstellen können über einen eigenen Internetauftritt sehr viel mehr Menschen erreichen und über ihr Thema, ihre Arbeit und Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe informieren sowie gegebenenfalls für ihre Ziele mobilisieren, als das mit reinen Offline-Tätigkeiten möglich ist. Die Vernetzung zwischen Aktiven lässt sich über das Internet effektiv vorantreiben. Durch interaktive Angebote lassen sich im Idealfall Bindungen von Nutzern an Selbsthilfevereinigungen oder -gruppen herstellen. Interaktive Angebote können zudem Lücken in der Selbsthilfe-Infrastruktur schließen, z.B. dann, wenn Themen zu selten oder zu schambesetzt sind, als dass Gruppen von Angesicht zu Angesicht zustande kommen.

Wird sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe längerfristig vollständig ins Internet verlagern? Ganz bestimmt nicht. Die persönlichen Beziehungen, die Vertrautheit in einer Selbsthilfegruppe und das Gefühl, dort mit seinen Sorgen willkommen und aufgehoben zu sein, sind einzigartig. Virtuelle Selbsthilfe wird die herkömmliche Selbsthilfe nicht ersetzen – sie kann sie aber ergänzen, indem sie erweiterte Möglichkeiten zum Austausch bietet.

Brücken bauen. Virtueller Austausch kann Wege zum Engagement in Selbsthilfegruppen eröffnen. Foren können genutzt werden, um auf gemeinschaftliche Selbsthilfe hinzuweisen, um dafür zu motivieren und um andere Betroffene zum Aufbau einer Selbsthilfegruppe von Angesicht zu Angesicht zu finden. Die Selbsthilfe sollte sich daher um einen stärkeren Austausch und engere Verbindungen zu virtuellen Formen des Betroffenen-austauschs bemühen.

Doch wie lässt sich dieses Ziel umsetzen? Nicht jede Selbsthilfegruppe oder -vereinigung braucht unbedingt ein eigenes Forum. Der Aufbau und Unterhalt eines aktiven Forums, in dem ein respektvoller, unterstützender Umgang miteinander vorherrscht und in dem Datenschutzfragen ausreichend berücksichtigt werden, ist voraussetzungsvoll und mit einigem zeitlichen und finanziellen Aufwand verbunden. Gerade wenn es schon eine Reihe gut angenommener Angebote gibt, kann es schwierig sein, ein neues Forum in Gang zu bringen. Da ist es sinnvoller, mit einem bereits existierenden virtuellen Austauschangebot zu kooperieren, z. B. in Form einer gegenseitigen Verlinkung und einer Beschreibung des jeweils anderen Angebots auf der eigenen Seite. Eine andere Möglichkeit ist, sich als Selbsthilfegruppe regelmäßig an Themenchats oder in Foren zu beteiligen und dort auf eigene Gruppentreffen und Beratungsangebote hinzuweisen.

Kriterien für gute Partner. Für alle, die an einer Zusammenarbeit mit Akteuren aus dem weiten Feld des virtuellen Betroffenenaustausches interessiert sind, gilt, dass sie Kriterien zur Beurteilung möglicher Kooperationspartner brauchen. Wie lässt sich die „Spreu“ vom „Weizen“ trennen? Ein wichtiges Qualitätsmerkmal ist Transparenz: Geben die Betreiber einer Internetseite Auskunft darüber, wer sie sind, welchen Zweck sie verfolgen und wie sie sich finanzieren? Existiert ein Impressum und werden Ansprechpartner genannt? Aus Sicht der NAKOS handelt es sich dann um ein virtuelles Angebot im Sinne gemeinschaftlicher Selbsthilfe, wenn der Austausch von Selbstbetroffenen initiiert und betrieben wird, allenfalls geringfügig von Fachleuten unterstützt wird und mit ihm kein kommerzielles Interesse verbunden ist.

Ein weiteres Qualitätsmerkmal ist der Umgang mit Fragen des Datenschutzes. Wird deutlich benannt, wie mit erhobenen persönlichen Daten umgegangen wird? Gibt es Bemühungen, so wenig persönliche Angaben abzufragen wie möglich? Alarmglocken sollten z. B. klingeln, wenn bei der Registrierung abgefragt wird, welche Medikamente jemand einnimmt. Foren sollten so eingestellt sein, dass Beiträge nicht von Suchmaschinen gefunden werden können, und die Nutzer sollten über die Gefahren einer zu großen Offenheit aufgeklärt werden.

Positiv ist auch zu bewerten, wenn die Betreiber ihre Internetseite möglichst barrierefrei gestalten, damit sich auch Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen beteiligen können. Für ein gutes Austauschangebot ist zudem unverzichtbar, dass die Anbieter über Moderation und Feedback-Schleifen aktiv darauf Einfluss nehmen, dass sich dort eine unterstützende und faire Gesprächskultur herausbildet.

Fazit. Selbsthilfegruppen und -vereinigungen sollten den Betroffenen Austausch im Internet ernst nehmen. Er erweitert die Möglichkeiten, gemeinsam mit anderen Gleichbetroffenen zu einem besseren Umgang mit dem eigenen Problem zu kommen, und bietet so ungleich mehr Menschen als in früheren Zeiten hilfreiche Unterstützung. Vor allem junge Menschen können über das Internet gut erreicht werden. Die Internetseiten von Betroffenen zur Information und zum Austausch mit anderen Betroffenen sind zudem ein wichtiges Gegengewicht zu kommerziellen Gesundheitsinformationen im Internet.

■ Miriam Walther, Dipl.-Politologin, wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der NAKOS, Berlin
Kontakt: miriam.walther@nakos.de

Anmerkungen

- 1 BITKOM: Jeder dritte Deutsche sucht medizinischen Rat im Internet, Presseinformation vom 13. Februar 2007, Berlin 2007.
- 2 Robert Koch-Institut: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert Koch-Instituts 2004, 2. Welle, Deskriptiver Ergebnisbericht, Berlin 2006.
- 3 Blume, A., R. Mergl, N. Niedermeier, J. Kunz, T. Pfeiffer-Gerschel, S. Karch, I. Havers, U. Hegerl, Evaluation eines Online-Diskussionsforums für an Depression Erkrankte und Angehörige – eine Untersuchung zu Motiven und Auswirkungen der Teilnahme, in: Neuropsychiatrie, 23 (1) 2009, S. 42–51. Döring, N., Sozialpsychologie des Internet: Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen, Hogrefe Verlag, Göttingen 2003.
- 4 Preiß, H., Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet, Shaker Verlag, Aachen 2010.

