



NAKOS EXTRA

38

Miriam Walther
Jutta Hundertmark-Mayser

Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet Formen, Wirkungsweisen und Chancen

Eine fachliche Erörterung

Ergebnisse aus dem Projekt
„Selbsthilfe und Neue Medien –
Bestandsaufnahme, Differenzierung,
Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“



NAKOS EXTRA

38

Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet Formen, Wirkungsweisen und Chancen

Eine fachliche Erörterung

Ergebnisse aus dem Projekt
„Selbsthilfe und Neue Medien –
Bestandsaufnahme, Differenzierung,
Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“

Diese fachliche Erörterung basiert auf den Ergebnissen und Erkenntnissen des Projektes „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“, das vom 1.2.2009 bis 31.1.2011 von der NAKOS durchgeführt wurde. Die hierin veröffentlichten Aussagen werden anhand von Beispielen illustriert und beziehen sich auf den Referenzzeitraum der Jahre 2009 / 2010.

Gefördert von



Inhaltsverzeichnis

EINLEITUNG	6
1 THEMATISCHE EINFÜHRUNG	10
1.1 Gesundheitsinformationen im Internet	10
1.2 Virtuelle Selbsthilfe – Virtueller Austausch zwischen Betroffenen	13
2 ERGEBNISSE DER FELDANALYSE	16
2.1 Virtuelle Austauschangebote bei bundesweiten Selbsthilfevereinigungen	16
2.2 Virtuelle Austauschmöglichkeiten bei anderen Anbietern	30
3 FACHLICHE EINSCHÄTZUNGEN ZU DEN WIRKUNGSWEISEN DES VIRTUELLEN AUSTAUSCHES	35
3.1 Virtuelle Selbsthilfe aus Perspektive von Anbieter/innen	36
3.2 Virtuelle Selbsthilfe aus Perspektive von Nutzer/innen	44
3.3 Befragung in Selbsthilfeforen	47
4 STUDIEN ZU VIRTUELLER SELBSTHILFE	50
4.1 „Virtuelle Gemeinschaft“ und „virtuelle Selbsthilfegruppe“	50
4.2 Qualität von Kommunikations- und Gruppenprozessen im Internet	52
4.3 Merkmale und Wirkungsmechanismen des virtuellen Austausches	55
4.4 Nutzen virtueller Selbsthilfe für bestimmte Zielgruppen	61
5 ZWISCHEN ANONYMITÄT, VERTRAULICHKEIT UND DATENSCHUTZ	65
6 SCHLUSSFOLGERUNGEN	70
6.1 Nutzung des Internets in der Selbsthilfe	70
6.2 Nutzen und Probleme virtueller Selbsthilfe	71
6.3 Chancen für die Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung	75
6.4 Ausblick	79
7 LITERATUR	80
8 ANHANG	85
8.1 Wortlaut der von der NAKOS in Selbsthilfeforen gestellten Fragen	85
8.2 Forenauswahl	85
8.3 Auswahl an Antworten	86
AUTORINNEN	92
IMPRESSUM	93

Einleitung

Im deutschsprachigen Raum wird gemeinschaftliche Selbsthilfe mehrheitlich als gegenseitiger Austausch, Unterstützung und solidarische Aktivität im „wirklichen“ Leben verstanden. Gemeinschaftliche Selbsthilfe findet demzufolge in Situationen statt, in denen Menschen mit ähnlicher Betroffenheit von Angesicht zu Angesicht zusammenkommen. Zunehmend wird jedoch diskutiert, ob und in welcher Weise ein Erfahrungsaustausch mit anderen NutzerInnen und Nutzern im Internet auch als Selbsthilfe verstanden werden kann.

In themenspezifischen sowie in großen, themenoffenen Chat- und Forums- bzw. Communityangeboten tauschen sich Menschen mit anderen auf Augenhöhe über Probleme oder gemeinsame Anliegen aus, sie geben und erhalten Rat und emotionale Unterstützung. Dadurch entsteht eine neue, in Teilen ähnliche, in Teilen andersartige Selbsthilfekultur im Internet. Das NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ (Förderzeitraum 2009/10)¹ hat diese Entwicklung aufgegriffen und beleuchtet.

Das Internet wird auf verschiedene Weise für den Austausch von Informationen unter Gleichbetroffenen genutzt. So bieten zahlreiche Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen² auf eigenen Internetseiten Hintergrundinformationen, Adressen und Kontaktmöglichkeiten sowie Hinweise auf weiterführende Informationsmaterialien und Veranstaltungen an. Dies ist eine Erweiterung der traditionellen Informationsarbeit einer Selbsthilfevereinigung durch das Medium Internet. Durch einen Internetauftritt gelingt es, Informationen über die eigene Arbeit professionell nach außen zu geben und den Aktionsradius erheblich zu erweitern. Es handelt sich hierbei allerdings um einen eindimensionalen Informationsfluss – ein Internetseitenbetreiber stellt Inhalte ein, ohne den Leser/innen die Möglichkeit zu geben, eigene Beiträge beizusteuern (eine Nutzung im „traditionellen“ Sinn des „Web 1.0“).

Die Weiterentwicklung des Internets hin zu sogenannten „Web 2.0“-Anwendungen, bei denen die Nutzer/innen des Netzes selbst Inhalte ins Netz

stellen und dies gemeinsam mit anderen bzw. in der Auseinandersetzung mit anderen tun, hat der „virtuellen Selbsthilfe“ eine ganz neue Dynamik verliehen.

Diese Entwicklung zum „Mitmach-Internet“, bei dem Internetseiteninhalte von den Nutzer/innen selbst (mit)gestaltet werden können, birgt für die Selbsthilfe eine enorme Chance. Durch die neuen interaktiven Möglichkeiten kann nun ein viel größerer und dynamischerer Pool an (Erfahrungs-)Wissen generiert und zusammen geführt werden. Denn jede/r Nutzer/in einer interaktiven Internetseite hat die Gelegenheit, eigenes Wissen, eigene Meinungen und Kompetenzen beizusteuern und gemeinsam mit anderen an der Aufbereitung, an der Bereitstellung und Archivierung dieses gemeinsam generierten Wissens mitzuwirken.

Dort, wo im Internet Gleich- oder Ähnlichbetroffene miteinander auf Augenhöhe und mit der Intention des Erfahrungsaustausches, der gegenseitigen Unterstützung und der Entwicklung und Gestaltung solidarischer Aktivitäten kommunizieren, vollzieht sich aus Sicht der NAKOS etwas, das substanziell dem Konzept „gemeinschaftlicher Selbsthilfe“ entspricht – wenn auch mit deutlichen Unterschieden zum Engagement in Selbsthilfegruppen von Angesicht zu Angesicht.

Das NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“

Der Schwerpunkt der Aktivitäten in dem Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ der NAKOS lag auf Phänomenen des virtuellen Betroffenaustausches – auf Kommunikationsgeschehen im Internet von Menschen mit ähnlicher oder gleicher Betroffenheit von Krankheit, Problemen, Schicksalen oder Interessen; auf Kommunikationsgeschehen, die von Betroffenen initiiert und betrieben werden und mit denen kein kommerzielles Interesse verbunden ist.

Aufbauend auf einer Analyse der Angebotslandschaft der Selbsthilfe im Internet wurde eine Begriffsbestimmung zur virtuellen Selbsthilfe vorgenommen und wurden deren Wirkmechanismen eruiert. Anknüpfend an die Feldanalyse wurden Chancen und Probleme des Mediums Internet für die Selbsthilfe beleuchtet. Es wurden Wert und Nutzen des Internets für die Verbreitung des Selbsthilfegedankens geprüft, insbesondere für Menschen, die noch nicht die Potenziale eines Selbsthilfeengagements für sich entdeckt haben. Hieraus wurden neue Perspektiven für die Aktivierung zur Selbsthilfe entwickelt. Das Projekt zielte darüber hinaus auf die Formulierung von Handlungsperspektiven für die Selbsthilfeunterstützung

¹ Das Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ wurde vom Bundesministerium für Gesundheit sowie dem AOK Bundesverband, dem BKK Bundesverband und der BARMER GEK gefördert und im Zeitraum vom 1.2.2009 bis 31.1.2011 bei der NAKOS durchgeführt.

² Im Folgenden werden die verschiedenen Organisationsformen bundesweiter Selbsthilfeszusammenschlüsse vereinfachend als „Selbsthilfevereinigungen“ bezeichnet.

in Selbsthilfekontaktstellen und für Selbsthilfevereinigungen. Ebenfalls sollte ein Beitrag zur Entwicklung von Kriterien geleistet werden, die sowohl den Akteuren in der Selbsthilfe als auch Fördermittelgebern wie zum Beispiel den gesetzlichen Krankenkassen als Orientierungshilfe dienen können.

Im Rahmen des Projektes wurden unter anderem eine Praxishilfe (NAKOS 2010), Leitlinien für „gute“ virtuelle Selbsthilfe sowie diese fachliche Erörterung erstellt, in der die wesentlichen Projektergebnisse zusammengefasst sind.

Aufbau der fachlichen Erörterung

Diese fachliche Erörterung gliedert sich in drei Hauptteile. Im ersten Teil (Kapitel 1) erfolgt eine thematische Einführung, im zweiten Teil (Kapitel 2 bis 5) werden die im Rahmen des Projekts realisierten Maßnahmen und ihre Ergebnisse beschrieben. Der dritte Teil (Kapitel 6) fasst wesentliche Ergebnisse und Kernaussagen zusammen und beschreibt Schlussfolgerungen. Ergänzend findet sich in Kapitel 7 eine Liste der genutzten

„Virtuelle Selbsthilfe“ im Verständnis der NAKOS:

Die NAKOS versteht virtuelle Selbsthilfe als 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.

Quellen sowie im Anhang die Fragen und Antworten einer Befragung von Forumsnutzer/innen.

Kapitel 1 führt inhaltlich ins Thema ein: Es beschreibt die Nutzung des Internets für Gesundheitsinformationen (1.1) und im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (1.2).

Kapitel 2 beschreibt die Ergebnisse der im Rahmen des NAKOS-Projekts durchgeführten Feldanalyse. Grundlagen waren zum einen die bei der NAKOS erfassten bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen, zum anderen weitere Internetseiten von Betroffenen für Betroffene ohne Anbindung an Selbsthilfevereinigungen.

Kapitel 3 widmet sich den Wirkungsweisen virtueller Selbsthilfe – ihrem Nutzen, ihren möglichen Problemen, den Ähnlichkeiten und Unterschieden zu herkömmlichen Selbsthilfegruppen.

Im Kapitel 3.1 wird diese Frage aus Sicht von Anbietern entsprechender Möglichkeiten beleuchtet. Neben Fachpublikationen aus dem Selbsthilfebereich bezieht dieser Abschnitt auf Experteninterviews und -berichte von Personen, die über langjährige Praxis im Bereich virtueller Selbsthilfe verfügen. Diese Interviews und Berichte liefern Hinweise sowohl für (potenzielle) Anbieter interaktiver virtueller Selbsthilfeformen als auch für Nutzerinnen und Nutzer solcher Austauschangebote.

In Kapitel 3.2 und 3.3 werden die Wirkungsweisen aus der Sicht von Nutzerinnen und Nutzern thematisiert. Grundlagen dieses Abschnitts sind zum einen Berichte aus Fachpublikationen, zum anderen eine Befragung in Foren zu unterschiedlichen Themen.

Kapitel 4 gibt einen Überblick über wissenschaftliche Studien zu dem Themenfeld Internet. Grundlagen sind Untersuchungen zu Kommunikations- und Gruppenprozessen im Internet, insbesondere zu Austauschprozessen im Sinne gemeinschaftlicher Selbsthilfe.

In Kapitel 5 wird das Spannungsfeld von Anonymität, Privatsphäre und Datenschutz diskutiert.

In Kapitel 6 werden die Ergebnisse und Kernaussagen zusammengefasst und Perspektiven für die Praxis von Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -unterstützungseinrichtungen thematisiert. Es wird erörtert, ob die virtuelle Selbsthilfe eine Konkurrenz zu herkömmlicher gemeinschaftlicher Selbsthilfe darstellt oder darstellen könnte.

*Miriam Walther
Jutta Hundertmark-Mayser*

1 Thematische Einführung

1.1 Gesundheitsinformationen im Internet

Das Internet als Informations- und Austauschmedium ist aus unserem Leben nicht mehr wegzudenken: Rund 67 Prozent der deutschen Bevölkerung über 14 Jahre nutzt das Internet. Die Nutzerzahlen sind rasant angestiegen, keine zehn Jahre zuvor waren es nur 17,7 Prozent. 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. 82 Prozent kommunizieren mindestens einmal wöchentlich über E-Mail³, 25 Prozent nutzen Foren, Chats oder Newsgroups (76 Prozent der 14- bis 19-Jährigen, 47 Prozent der 20- bis 29-Jährigen). Ein Drittel verwendet Dienste der Sofort-Kommunikation wie ICQ, MSN Messenger oder Skype (ARD/ZDF-Onlinestudie 2009).

Anders als in den Anfangsjahren des Internets können heute Nutzerinnen und Nutzer auch ohne spezielle Programmierkenntnisse Texte, Fotos, Audio- und Videoaufnahmen ins Internet stellen („Web 2.0“). Damit sind neue Möglichkeiten der Partizipation und gesellschaftspolitischen Einflussnahme entstanden: Beispiele dafür sind Online-Petitionen, Videoportale, WikiLeaks, Blogs von oppositionellen Kräften in repressiven Regimen wie dem Iran oder China und die Mobilisierung politischen Protests über Facebook in den jüngsten Bürger- und Demokratisierungsbewegungen in Nord-Afrika.

Das Internet hat auch unseren Umgang mit Krankheiten und anderen Problemlagen verändert. 2007 nutzten in Deutschland rund ein Drittel der über 16-Jährigen das Internet als Informationsquelle für Gesundheitsinformationen (BITKOM, 2007). Zahlen des Robert-Koch-Instituts zu Folge nutzten 60,5 Prozent der 18- bis 29-Jährigen Frauen und 63,9 Prozent der gleichaltrigen Männer das Internet, um gesundheitsbezogene Informationen zu finden, damit war die Nutzung bei jüngeren Menschen am stärksten ausgeprägt (Robert-Koch-Institut 2006, S. 22f.).

Auch eine aktuelle Studie des Meinungsforschungsinstituts Forsa im Auftrag der Deutschen Angestellten-Krankenkasse mit 1.001 repräsentativ

ausgewählten Personen in Deutschland über 14 Jahren vom Juni 2010 ergab, dass sich 38 Prozent für Rat und Informationen ans Internet werden würden, wenn sie mit einem chronischen Leiden oder einer schweren Erkrankung konfrontiert wären (51 Prozent der 14- bis 29-Jährigen und 57 Prozent der 30- bis 44-Jährigen) (DAK 2010).

Für die USA gibt es repräsentative Zahlen, die durch das „Pew Internet & American Life Project“ am Pew Research Center veröffentlicht wurden. Demnach nutzten im Jahr 2008 61 Prozent der erwachsenen Bevölkerung das Internet, um sich über medizinische Fragen zu informieren. 20 Prozent von diesen nutzten interaktive Möglichkeiten, um persönliche Fragen an Gesundheitsexperten zu stellen und / oder Erfahrungen mit anderen Betroffenen zum Beispiel in einem Forum auszutauschen. Susannah Fox, eine der Verantwortlichen für die Studie, fasst die sich hier abzeichnende Entwicklung in einem Interview mit dem Radiosender National Public Radio folgendermaßen zusammen: „The Internet now is not just information. There is a social life of information online. [...] And people are accessing a much deeper level of information now than they were five years ago.“ (National Public Radio, 2009).

Konzerne wie Microsoft (My Health Info, <http://my-health-info.health.msn.com/MSN/Default.aspx>), Google (Google Health, <http://health.google.com>) und andere versuchen, diese Entwicklung kommerziell zu nutzen. Im deutschsprachigen Raum konkurrieren Gesundheitsportale wie www.gesundheit.de, www.netdokter.de oder www.imedo.de um den virtuellen Gesundheitsmarkt. Auch Pharmaunternehmen sind hier aktiv. So betreibt zum Beispiel Bayer-Schering – ein führender Konzern in der Multiple Sklerose (MS)-Behandlungsforschung – mit www.ms-gateway.com ein großes internationales Community-Portal für MS-Patienten. Häufig lässt sich nur schwer identifizieren, wer der eigentliche Initiator entsprechender Angebote ist.

Daneben gibt es eine Vielzahl nicht kommerziell orientierter Angebote: Neben den Internetseiten von Fachorganisationen und Beratungsstellen nutzt auch die organisierte Selbsthilfe eigene Internetangebote, um in vielfältiger Weise über ihre jeweiligen Krankheiten und Problemstellungen zu informieren. Eine Analyse der in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS eingetragenen Selbsthilfvereinigungen aus dem Sektor Gesundheit zeigte die Vielfalt und teils beeindruckende Breite des Informationsangebotes. Nahezu 80 Prozent der Vereinigungen nutzten ihre Internetpräsenzen für umfangreiche und differenzierte Informationen zu ihrem jeweiligen Krankheitsbild (Ringer 2010).

³ Der Anteil derjenigen Internetnutzer/innen, die mindestens einmal wöchentlich über E-Mail kommunizieren ist auch bei den älteren Nutzern hoch: In der Altersgruppe der 50- bis 59-Jährigen liegt er mit 85 Prozent sogar über dem Gesamtdurchschnitt; bei den über 60-Jährigen sind es noch drei Viertel (ARD/ZDF-Onlinestudie 2009).

Pharmainteressen und profitorientierte Internetportale

Die Internetseite „<http://medical-communities.de>“ (Pharmamarketing im Internet) widmet sich exklusiv den Chancen, die sich aus den neuen interaktiven Möglichkeiten für Pharmaunternehmen ergeben. Dort heißt es auf der Startseite: „Neben OTC-Werbung („Over The Counter“) hat sich ‚Direct-To-Consumer‘-Marketing bzw. -Kommunikation, kurz DTC, zu einem zentralen Ansatzpunkt für die Expansionschancen in den Marketing- und Vertriebsstrategien der pharmazeutischen Industrie entwickelt. Nach einer zunehmenden Sättigung der Ärzte und Apotheker mit klassischen Außendienst- und PR- und Werbemaßnahmen (Sales Force Arm Race) wird immer mehr der Patient als Zielgruppe für das moderne Pharmamarketing gesehen. PR und das Internet spielt hierbei eine entscheidende Rolle.“ Und weiter: „Medizinische Communities werden in einigen Indikationen das stärkste Marketing- bzw. Vertriebsinstrument werden, indem sie einen direkten Zugang zum Patienten (Direct-to-Patient-Strategien mit DMP, Direct-Patient-Support und Direct-Patient-Access) erlauben. Kandidaten dafür sind zum Beispiel Multiple Sklerose und Migräne. Aussagestarke generische Domains (wie zum Beispiel www.diabetes.de, www.rheuma.de, www.alzheimer.de) werden zu einem entscheidenden Wettbewerbsfaktor wie Marken und Patente. Pharmaunternehmen werden noch in Agentur beziehungsweise privater Hand befindliche Domains aufkaufen. Durchschnittliche Preise dafür liegen zwischen € 5-100.000 pro Domain. Neue Top-Level-Domains wie .pharma (dotpharma) oder .inn werden neue Geschäftsmodelle für die Branche schaffen. Medizinische Communities und Weblogs (auch Blogs genannt) werden entscheidende Rollen bei der Verträglichkeitsdokumentation (Nebenwirkungen, Wechselwirkungen) von Arzneimitteln spielen und damit über Erfolg oder Misserfolg von Arzneimitteln und Therapieansätzen entscheiden. Ärztebewertungsportale werden zu mehr Transparenz für Patienten führen“ (<http://medical-communities.de>, Zugriffsprüfung am 14.4.2011).

1.2 Virtuelle Selbsthilfe – Virtueller Austausch zwischen Betroffenen

Noch überwiegt bei den deutschen Selbsthilfevereinigungen („organisierte“ Selbsthilfe) sowie bei der Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen die Nutzung des Internets als Möglichkeit, die eigene Arbeit im Sinne des „Web 1.0“ zu präsentieren. Doch auch das Potenzial der neuen Medien zum direkten Austausch mit anderen Betroffenen im Internet selbst wird bereits von circa 46 Prozent der Akteure der organisierten Selbsthilfe genutzt.⁴

Parallel dazu existiert eine Fülle von Internetangeboten ohne Anbindung an Selbsthilfevereinigungen, die jedoch aus vergleichbaren Motiven heraus initiiert werden: Betroffene möchten sich mit anderen in einer ähnlichen Situation austauschen, sie möchten Wissen sammeln und weiterverbreiten, sich gegenseitig bei der Bewältigung ihrer Situation unterstützen und sich gemeinsam für eine Verbesserung ihrer Lebensbedingungen einsetzen. Der Austausch erfolgt auf Augenhöhe und – anders als bei kommerziellen Angeboten – ohne dass damit Gewinninteressen verbunden sind.

Zwar gibt es in Einzelfällen Kooperationen zwischen der organisierten Selbsthilfe und diesen, von Einzelnen initiierten und betriebenen im Internet stattfindenden Formen des Betroffenen austausches. In der Mehrheit existieren diese beiden Formen jedoch ohne Verbindung zueinander (vgl. hierzu auch Kapitel 2).

Die jeweiligen virtuellen Austauschmöglichkeiten weisen jedoch sowohl in Bezug auf die Strukturen der Angebote als auch die entstehenden Kommunikationsformen gemeinsame Merkmale auf. In der Regel stellen die Anbieter die Strukturen für den Austausch zur Verfügung, zumeist in Form von Internetforen, aber auch von Chats, Mailinglisten, Wikis, Blogs oder Profilen in „sozialen Netzwerkseiten“ wie Facebook. Häufig werden die Angebote von Moderator/innen begleitet, unterstützt und moderiert – mit Leben gefüllt werden sie jedoch erst durch die Nutzerinnen und Nutzer. Diese nutzen die verfügbaren Strukturen und gestalten diese mit (zum Beispiel indem neue Themen hinzugefügt und ein neues Unterforum eröffnet wird). Die Basis der Selbsthilfe ist dabei auch im virtuellen Raum der Erfahrungsaustausch – das „Sprechen“ (beziehungsweise der schriftliche Austausch) mit anderen Betroffenen.

⁴ Basis der Berechnung: 360 in der Datenbank der NAKOS erfasste bundesweite Selbsthilfevereinigungen im Jahr 2009, vergleiche Ergebnisse der Feldanalyse Kapitel 2.1.

In diesen interaktiven Angeboten wird nicht nur über Erfahrungen aus herkömmlichen Selbsthilfesusammenhängen von Angesicht zu Angesicht berichtet, sondern es entstehen ganz neue Kommunikationsstrukturen und Inhalte. Dabei handelt es sich keineswegs nur um eine Verlagerung von Selbsthilfegruppenprozessen in das Internet, sondern um Kommunikationsgeschehen mit ganz eigenen Merkmalen. In Teilen ähnelt das dem Austausch in herkömmlichen Selbsthilfegruppen, insbesondere dann, wenn ein fester Kern von Personen über einen längeren Zeitraum regelmäßig miteinander kommuniziert (zum Beispiel in einem geschlossenen Chat oder über eine Mailingliste). Der Austausch in offenen Foren und Chats auf der anderen Seite ist durch ganz eigene Wesenszüge geprägt, die sich unter anderem dadurch ergeben, dass mitgelesen werden kann, ohne selbst schreiben zu müssen oder sich auch nur als Mitleser zu Erkennen geben zu müssen.

Nicola Döring, Professorin am Institut für Medien- und Kommunikationswissenschaft (IfMK) der Technischen Universität Ilmenau, nennt folgende genuin neue, internetspezifische Qualitäten der virtuellen Selbsthilfekommunikation: die Integration von Information und Kommunikation, symbolisches Handeln vor einer großen Öffentlichkeit, großes und vielfältiges Angebot, leichter Zugang und die Integration von behinderten Menschen (Döring 2000, S. 542).

Achim Hurrelmann, Katharina Liebsch und Frank Nullmeier begreifen Netz-Communities als „transitorische Gemeinschaften, in denen die größere Anonymität und die geringe Verbindlichkeit Möglichkeiten des Experimentierens und Probedhandelns eröffnen, die in den stärker auf Wechselseitigkeit ausgerichteten Face-to-Face-Gemeinschaften nicht akzeptiert sind“ (2002, zitiert nach Liebsch 2010, S. 138).

Längere Tradition im englischsprachigen Raum

In Deutschland ist die Bedeutung des Internets für die Selbsthilfe erst in den letzten Jahren in die öffentliche Aufmerksamkeit gelangt. Im englischsprachigen Raum hat sich das Konzept der gemeinschaftlichen Selbsthilfe schon früher in Richtung virtueller Selbsthilfe geöffnet. Insbesondere in den USA ist es aufgrund der größeren geografischen Distanzen bereits seit den 1980er Jahren üblich, dass Menschen über die neuen Medien mit Gleichbetroffenen kommunizieren (Potts 2005, S. 6).

Dieser unterschiedliche Ansatz spiegelt sich auch in den Einträgen zu den Stichworten zu „Selbsthilfegruppe“ bzw. „support group“ in Wikipedia wider: Im deutschen Beitrag werden die Begriffe Internet oder neue Medien gar nicht erwähnt. Das abgebildete Foto mit dem Titel „Typischer Selbsthilfegruppenraum, München“, auf dem ein kleiner Stuhlkreis, ein Flipchart und eine Topfpflanze zu sehen sind, lässt an eine klassische Gesprächsselbsthilfegruppen-Situation denken. Im Gegensatz dazu heißt es im englischsprachigen Bericht bereits im zweiten Abschnitt, der mit „Maintaining contact“ betitelt ist: „Support groups maintain interpersonal contact among their members in a variety of ways. Traditionally, groups have met in person in sizes that allowed conversational interaction. Support groups also maintain contact through printed newsletters, telephone chains, internet forums, and mailing lists. Some support groups are exclusively online.“ Statt eines Fotos von einem Stuhlkreis ist ein grafisches Symbol für Mailinglisten zu sehen, als Beispiel für ein Medium, mit dem sich Gruppenmitglieder austauschen (www.en.wikipedia.org, Stichwort „support group“, Zugriffsprüfung am 6.7.2010).

2 Ergebnisse der Feldanalyse

Im Projektzusammenhang wurden zur Beantwortung der interessierenden Fragestellungen verschiedene Zugänge gewählt. Diese waren eine umfassende Feldanalyse der Angebote zum Austausch von Informationen und Erfahrungen auf den Internetauftritten der bundesweiten Selbsthilfvereinigungen sowie solcher von anderen Akteuren angebotenen Möglichkeiten zum persönlichen Austausch (meist in Form von Foren), eine Befragung von Nutzerinnen und Nutzern internetbasierter Austauschangebote, exemplarische Experteninterviews mit Betreibern solcher Angebote sowie eine umfassende Sekundäranalyse von wissenschaftlichen Studien und Feldstudien. In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der umfassenden Feldanalyse ausführlich beschrieben.⁵

Entsprechend des Projektinteresses orientierten sich die verschiedenen Analysen an folgenden übergreifenden Fragestellungen:

- Wie werden die Neuen Medien von den Selbsthilfvereinigungen in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS-Datenbanken genutzt? (siehe Kapitel 2.1)
- Welche weiteren Formen des Betroffenen austausches im Internet gibt es, die Merkmale gemeinschaftlicher Selbsthilfe aufweisen?
- Wie funktioniert der virtuelle Betroffenen austausch? Welche Ähnlichkeiten und Unterschiede bestehen zur herkömmlichen Selbsthilfe? Wo (für wen, bei welchen Themen / Anlässen) liegt der Nutzen des virtuellen Austausches, wo liegen die Grenzen?
- Welche Schlussfolgerungen / Empfehlungen ergeben sich für die Selbsthilfe und die professionelle Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen?

2.1 Virtuelle Austauschangebote bei bundesweiten Selbsthilfvereinigungen

Im zweiten und dritten Quartal 2009 untersuchte die NAKOS die Internetauftritte der in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN erfassten bundesweiten Selbsthilfvereinigungen. Der Schwerpunkt der Analyse lag entsprechend des Projektfokus auf den Angeboten, die bundesweite Selbsthilfvereinigungen den Nutzer/innen machen, um einen virtuellen

Austausch von Betroffenen zu ermöglichen. Ausgangsbasis der Analyse waren daher die 214 Vereinigungen, die bei der NAKOS-Befragung 2009 angegeben hatten, ein Forum und / oder Chat(s) anzubieten. Bei der Überprüfung der jeweiligen 214 Internetseiten in der Zeit zwischen Juli und Dezember 2009 konnte ein entsprechendes Vorhandensein nur für 166 Internetseiten festgestellt werden (vgl. Tabelle 1).⁶

Bevor im Folgenden die Ergebnisse der Analyse der virtuellen Austauschangebote der bundesweiten Selbsthilfvereinigungen beschrieben werden, sei auf die Schnelllebigkeit des Mediums Internet hingewiesen. Vieles, was heute noch im Netz zu finden ist, kann schon morgen anders aussehen; nach mehr als einem oder gar zwei Jahren können Angebote verändert oder gar aus dem Netz genommen sein. Die Ergebnisdarstellung ist daher eine Momentaufnahme und bezieht sich auf den Zeitraum des zweiten und dritten Quartals 2009.

Folgende Ergebnisse sind hervorzuheben:

Fast alle in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS-Datenbank erfassten Selbsthilfvereinigungen haben einen eigenen Internetauftritt.

Von den 360 in der NAKOS-Datenbank erfassten bundesweiten Selbsthilfvereinigungen verfügen 342 (95 Prozent) über eine eigene Internetseite.

Die Selbsthilfvereinigungen informieren auf ihren Internetauftritten über die eigene Arbeit und über existierende Selbsthilfgruppen.

Das Medium wird genutzt, um über die eigene Arbeit zu informieren, auf Ansprechpartner und Selbsthilfgruppen zu verweisen und über Veranstaltungen wie Tagungen und Mitgliederversammlungen zu berichten (in Wort und Bild).

Die meisten Selbsthilfvereinigungen mit Internetseiten stellen auf ihren Internetauftritten außerdem umfangreiche Informationen zu ihrem Thema zur Verfügung (unter anderem auch als Downloadmöglichkeit von Print-Publikationen).

Die zur Verfügung gestellten Informationen unterscheiden sich in ihrem Umfang und ihrer Ausrichtung. Die Unterschiede in der Ausrichtung leiten sich aus dem jeweiligen Thema ab und aus der Zielsetzung und Ausrichtung der Anbieter.

⁵ Für Zusammenfassungen der Projektergebnisse siehe auch Hundertmark-Mayer 2010, NAKOS (Hrsg.); Walther / Hundertmark-Mayer 2010, Walther 2010 a, 2010 b, 2010 c, 2011

⁶ In einem Fall handelte es sich nicht um ein Diskussionsforum / -board, sondern um eine Mailingliste. Da diese jedoch für jeden offen zu nutzen war und damit einem offenen Forum sehr ähnlich ist, wurde entschieden, die Mailingliste als Forum zu zählen.

Bei Seiten zu Gesundheitsthemen werden zumeist allgemeine Informationen zur Krankheit (Symptome, Diagnose, Behandlung) sowie Empfehlungen zur Alltagsbewältigung angeboten.

Es gibt darüber hinaus Unterschiede, welcher Nutzergruppe die Inhalte zugänglich gemacht werden: So nutzen die meisten Selbsthilfvereinigungen die Möglichkeiten der eigenen Internetseite dazu, ihre Informationen – oder zumindest einen erheblichen Teil dieser Informationen – allen Besuchern der Seite anzubieten. Rund ein Viertel der Vereinigungen (mit Gesundheitsbezug) wiederum haben einen eigenen, zugangsbeschränkten Mitgliederbereich. Somit nutzen diese das Internet, um einfacher beziehungsweise auf anderen Wegen mit den eigenen Mitgliedern zu kommunizieren und nicht nur dazu, Informationen möglichst weit zu verbreiten.

Ein weiterer Unterschied ist die Art und Weise, wie die Informationen zum eigenen Thema generiert werden. In der großen Mehrheit handelt es sich um eigene, durch die Vereinigung redaktionell aufbereitete, Informationen (zum Beispiel Artikel, FAQ, Glossar). In einigen Fällen werden keine eigenen Informationen zur Verfügung gestellt, sondern auf andere, von Fachleuten zur Verfügung gestellte Informationen auf anderen Internetseiten verwiesen beziehungsweise verlinkt. (Noch) selten zu finden sind Seiten wie www.aspies.de, der Internetauftritt des Vereins „Aspies e.V.“ auf dem Informationen aus Betroffenenperspektive im Sinne des Web 2.0 gemeinschaftlich über ein Wiki gesammelt werden. Bei der Organisation „Ohne Schilddrüse leben“ (www.sd-krebs.de) wurde dafür die Form eines Forums gewählt, das sich nach und nach sowohl durch die Aktiven der Organisation als auch durch andere Beitragende füllt.

Zusätzlich entsteht selbstverständlich auch in Diskussionsforen und Chats für Betroffene nutzbares Wissen zu den jeweiligen Themen, tauschen sich doch hier ganz im Sinne der Selbsthilfeidee Menschen miteinander aus, beraten und helfen sich. Die Selbsthilfvereinigung spielt hierbei in mehrfacher Hinsicht eine Rolle: Sie bietet die hierfür nötige Infrastruktur an (Angebot des Forums, des Chats, der Mailingliste), sie nimmt über die Vorstrukturierung des Forums auf das Themenspektrum der zu erwartenden Diskussionen Einfluss und – sofern sie das Forum aktiv moderiert – auch über die Handlungen der Moderatoren/innen.

Tabelle 1: Angebote bundesweiter Selbsthilfvereinigungen im Internet

	Anzahl	Prozent von N (360)	Prozent von n (166)
GRÜNE ADRESSEN in NAKOS-Datenbank	360	100	
mit eigener Internetseite	342	95 %	
mit virtuellen Austauschangeboten			
Angebote auch von Nicht-Mitgliedern zu nutzen	152	42,3%	91,6%
Formen des Austauschangebots:			
Forum (offen oder geschlossen)	160	44,5%	96,4%
offenes Forum	135	37,5%	81,4%
geschlossenes Forum	49 (11 davon nur für Vereinsmitglieder)	13,7%	29,6%
Chat	46	12,8%	27,8%
nur Chatangebot, ohne Forum	6 (davon 3 nur für Vereinsmitglieder)	1,7%	3,7%
Chat in Ergänzung zu Forum	40	11,2%	24,1%
Erläuterungen:			
virtuelles Austauschangebot = Forum und / oder Chat			
offenes Forum: jeder kann lesen und (in der Regel nach Registrierung) schreiben			
geschlossenes Forum: lesen und schreiben nur nach Registrierung. Registrierung zum Teil an bestimmte Bedingungen geknüpft.			
Die Feldanalyse der GRÜNEN ADRESSEN wurde im zweiten und dritten Quartal 2009 durchgeführt.			
Tabelle 1			© NAKOS 2011

Die neuen Medien werden für den Austausch zwischen Selbsthilfevereinigungen und Mitgliedern / Interessierten genutzt.

Die neuen Medien werden genutzt, um mit den Vereinsmitgliedern und anderen Interessierten zu kommunizieren: per E-Mail, Newsletter und zum Teil über Intranets, die nur für Vereinsmitglieder zugänglich sind.

Knapp die Hälfte der Selbsthilfevereinigungen stellt auf ihren Seiten interaktive Möglichkeiten zum Austausch von Betroffenen untereinander zur Verfügung.

46,2 Prozent (166 der 360 Selbsthilfevereinigungen in den GRÜNEN ADRESSEN) bieten darüber hinaus Möglichkeiten für den Austausch von Betroffenen untereinander.

Die große Mehrheit der Selbsthilfevereinigungen mit interaktiven Angeboten beschränkt diese nicht auf die eigenen Mitglieder sondern stellt sie allen Nutzer/innen des Internets zur Verfügung.

152 Anbieter (91,6 Prozent) beschränken ihre interaktiven Angebote nicht auf die eigenen Vereinsmitglieder.

In der Mehrzahl handelt es sich um offene Angebote also Angebote, an denen sich potenziell jede/r beteiligen kann. Zum Teil werden offene Angebote durch geschlossene / geschützte Angebote ergänzt.

Diese Angebote haben die Form von Mailinglisten, Unterforen oder Chats, die speziellen Nutzergruppen vorbehalten sind. Die Zugangsvoraussetzungen dieser Angebote, die auch mit dem Begriff „virtuell“ oder „virtuelle Selbsthilfegruppe“ bezeichnet werden, sind unterschiedlich. Manchmal reicht eine kurze Vorstellung der eigenen Person, die man an den Moderator der Gruppe schickt, der dann über eine Freigabe entscheidet. In anderen Fällen, müssen die bestehenden Gruppenmitglieder die Aufnahme von Neuen einstimmig beschließen. Bei einigen Mailinglisten darf man auch über einen längeren Zeitraum nur mitlesen, ohne selbst etwas zu schreiben; bei anderen Angeboten ist man gehalten, sich regelmäßig zu beteiligen.

In der großen Mehrheit handelt es sich bei den interaktiven Angeboten um Diskussionsforen.

Auf den Internetseiten der Selbsthilfevereinigungen überwiegen „offene“ Foren, also solche, in denen jede/r lesen und (in der Regel nach einer unkomplizierten Registrierung) auch schreiben kann. Foren ohne Registrierung existieren kaum noch, da dies zu einem erheblichen Aufkommen von Spam-Einträgen führt.

Der Austausch zwischen Betroffenen erfolgt zu 96,4 Prozent über die Form eines offenen Forums (bei 160 Selbsthilfevereinigungen).

Zusätzlich gibt es verschiedene Varianten geschlossener Foren: Foren, bei denen man sich bereits für das Lesen registrieren lassen muss und Foren, bei denen die Registrierung an bestimmte Voraussetzungen gebunden ist, zum Beispiel an die Vereinsmitgliedschaft oder die Registrierung mit vollständigem Namen („Klarname“) und Adresse.

49 Selbsthilfevereinigungen (29,6 Prozent) haben ein geschlossenes Forum (zum Teil in Ergänzung zu einem offenen Forumsbereich). Darunter sind 11 Anbieter, die ihre Foren ausschließlich Vereinsmitgliedern zur Verfügung stellen.

In 25 Fällen (15,1 Prozent) unterhalten Selbsthilfevereinigungen ausschließlich ein geschlossenes Forum, ohne gleichzeitig auch noch einen offenen Forumsbereich anzubieten.

Manchmal existieren spezielle Forumsbereiche für besondere Nutzergruppen.

Einige Anbieter haben spezielle Forumsbereiche für besondere Nutzergruppen (zum Beispiel Frauen, Jugendliche, Angehörige). Manchmal gibt es zusätzlich zum allgemeinen Forum noch ein Expertenforum, in dem die Anfragen der Nutzer/innen von Fachleuten beantwortet werden, zum Beispiel bei der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. (www.dmsg.de).

Das Online-Selbsthilfeangebot „Bringt Licht ins Dunkel“ (www.bringt-licht-ins-dunkel.de) für Überlebende sexueller Gewalt bietet ein betreutes, geschlossenes Forum mit der zusätzlichen Möglichkeit, sich für private „Gespräche“ mit ausgewählten anderen Nutzerinnen und Nutzern in separate „Räume“ zurückzuziehen. Neu angemeldete Nutzer/innen werden zunächst nur für den Vorstellungsbereich frei geschaltet. Nachdem sie oder er sich dort den anderen vorgestellt hat, erfolgt eine Freischaltung für den „Gemeinschaftsraum“ mit seinen diversen Themenforen. Erst nach einer vierwöchigen Forumsmitgliedschaft besteht die Möglichkeit, im geschlossenen Bereich für „Survivors“ zu schreiben.

Mehr als ein Viertel der Selbsthilfvereinigungen hält Chatangebote vor.

Chat-Angebote finden sich bei 46 Selbsthilfvereinigungen (27,8 Prozent). Sie existieren zumeist zusätzlich zu einem Forumsangebot. Lediglich 6 Anbieter der 166 (3,7 Prozent) mit interaktiven Angeboten bieten einen Chat an, ohne gleichzeitig auch ein Forum anzubieten (zu diesen 6 gehören 3 Vereinigungen, die ihre Austauschangebote an die Mitgliedschaft knüpfen).

Mailinglisten existieren häufig zusätzlich zu einem offenen Forum (zum Beispiel beim „Bisexuellen Internetwerk (BiNe) e.V.“, <http://bine.net>) und stellen somit eine stärker private Form des virtuellen Austausches dar. Augenscheinlich werden sie meist über den Anbieter YahooGroups realisiert.

Weitere interaktive Angebote sind Gästebücher, „Shoutboxes“ (eine Art Mini-Gästebuch), Blogs und Wikis. Einige Selbsthilfvereinigungen haben sich auch bereits auf den Trend zu „sozialen Netzwerken“ eingestellt: Sie präsentieren sich zum Beispiel auf Facebook oder Twitter.

Die inhaltliche Ausrichtung und Reichweite hängt (auch) vom Thema ab.

Die jeweiligen Foren unterscheiden sich in ihrer thematischen Ausrichtung und Reichweite. In manchen Foren tauschen sich die Nutzerinnen und Nutzer vornehmlich über themenbezogene, fachliche Informationen aus, in anderen spielen Fragen zum Umgang mit der Krankheit / dem Problem, Kontaktwünsche oder allgemeine Plaudereien eine größere Rolle. Diese Unterschiede lassen sich zum einen mit dem Thema erklären. Das Thema bestimmt, was Betroffene suchen oder brauchen: So ist es etwa bei einer seltenen Krankheit, die erst nach Jahren korrekt diagnostiziert wird, von besonderem Nutzen, wenn im Forum vor allem über Diagnosefragen geredet wird. In einem Forum für Eltern behinderter Kinder schätzen es die Nutzer/innen besonders, wenn sie sich dort mit Gleichbetroffenen über ihre Alltagssorgen austauschen und Kontakte knüpfen können. Die inhaltliche Ausrichtung eines Forums wird aber auch durch den Forumsanbieter beeinflusst. Durch die Vorgabe der Unterrubriken des Forums nimmt er Einfluss auf die Themen, die im Forum diskutiert werden (indem er sie beispielsweise „Diagnose“, „Erfahrungsberichte“, „Partnerschaft“, „Kontakte“ oder „Neuigkeiten aus den Selbsthilfgruppen“ nennt). Unterrubriken sind in allen größeren Foren an der Tagesordnung. Foren ohne Unterrubriken sind deutlich weniger benutzerfreundlich. Der Forumsanbieter kann darüber hinaus über Moderator/innen auf die Ausrichtung des Forums Einfluss nehmen. Der Verein „Mukoviszidose e.V.“ (www.muko.info) entschied sich beispielsweise, das Unterforum

„Quasselecke“ wieder abzuschaffen, um so die Beiträge wieder zielführend auf das Thema auszurichten. Beiträge, die keinen Bezug zur Erkrankung aufweisen, werden bei www.muko.info gelöscht.

Gängige Titel von Unterforen sind zum Beispiel wie im Forum von der Bundesvereinigung „JEMAH e.V. Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“ (www.carooke.com/forum/jemah): „Medizinisches Forum“, „Kummerkasten“, „Versorgung / Soziales“, „Trauer“ und „Poesie und mehr“.

Das Forum der „Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.“ (www.dccv.de) gliedert sich beispielsweise in „Medizinische Themen“, „Soziale Themen“, „Kinder, Jugendliche und Youngster“, „Suchen und Treffen“ und „Off-Topic“.

Die Internetseiten werden von den Anbietern genutzt, um auf herkömmliche Selbsthilfgruppen hinzuweisen, um Selbsthilfgruppen einen Ort zum virtuellen Erfahrungsaustausch anzubieten und allgemein das Kennenlernen und den Austausch zwischen Betroffenen zu befördern.

In den meisten Foren gibt es spezielle Rubriken, die dem persönlichen Kennenlernen von Angesicht zu Angesicht dienen sollen: Sie heißen zum Beispiel „Termine, Treffen und Verabredungen aller Art“ wie bei der „Selbsthilfgruppe C-Zell-Karzinom e.V.“ (www.c-zell-karzinom-online.de) oder „Kontaktbörse – nette Leute treffen“ von „get on!“ (<http://geton.rheuma-liga.de>), dem Forum für Junge Rheumatiker (Angebot von „Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.“). Bei „get on!“ heißt es einleitend: „Suchst du den Ansprechpartner in deiner Nähe? Frage doch mal die Forum-User. Du kannst auch auf den Internetseiten, unter Kontaktsuche die registrierten Nutzer in deiner Nähe suchen lassen. Probiere es doch mal aus. Hier kannst du auch auf aktuelle Treffen / Seminare hinweisen.“ Diese Angebote zur Kontaktaufnahme werden oft gut genutzt. Einige Selbsthilfvereinigungen haben ihre Foren ausdrücklich auch als ergänzende Austauschmöglichkeit für Teilnehmer/innen ihrer herkömmlichen Selbsthilfgruppe konzipiert. Dort gibt es Unterforen mit Bezeichnungen wie „Neuigkeiten aus den Selbsthilfgruppen“, in denen über anstehende Gruppentreffen informiert werden kann und sich Mitglieder zwischen den Treffen austauschen können. Entsprechende Unterforen werden zumeist ausschließlich dafür genutzt, auf Termine von Gruppentreffen zu verweisen. Antworten auf diese Terminankündigungen im Forum sind selten. Es ist aber anzunehmen, dass Interessierte sich daraufhin per E-Mail oder Telefonanruf direkt an die Organisatorin oder den Organisator des Treffens wenden.

Im Rahmen der NAKOS-Analyse war nicht erkennbar, ob und wie stark es Überschneidungen zwischen den virtuell aktiven und den in herkömmlichen Gruppen engagierten Personen gibt.

Die meisten Foren im Selbsthilfereich werden durch Administrator/innen und Moderator/innen betreut.

Für die Foren gibt es von Seiten der Vereinigungen in der Regel eine/n Administrator/in, an die / den man sich bei technischen Problemen wenden kann. Oftmals gibt es darüber hinaus Moderator/innen, die die Einhaltung der Regeln (zum Beispiel zu Umgangsformen, Werbeverbot) prüfen und oft auch steuernd auf die Diskussionen einwirken, zum Beispiel in dem sie Neuankömmlinge begrüßen, einen Beitrag in ein anderes, besser passendes Unterthema verschieben oder sich mäßigend zu Wort melden, falls der Austausch zu hitzig wird. Häufig übernehmen langjährige, aktive Forumsnutzer/innen entsprechende Rollen, wie zum Beispiel die „Senior-Mitglieder“ in den Foren der „Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)“ (www.dgm.org).

Es gibt große Unterschiede in den technischen Möglichkeiten und in der Nutzerfreundlichkeit.

Die Foren unterscheiden sich stark in den zur Verfügung gestellten Möglichkeiten für den Austausch Betroffener: Sie reichen von einem simpel gestalteten Forum ohne Unterforen bis hin zu elaborierten „Community“-Seiten mit diversen Chats, Unterforen, Kalendern, Geburtstagslisten, Fotogalerien, Gästebüchern mit umfassenden Möglichkeiten, die eigene Person zu beschreiben und Beiträge im Forum zu kommentieren.

Die Angebote unterscheiden sich zudem sehr in ihrer Benutzerfreundlichkeit: Das Forum oder der Chat sind zumeist direkt von der Startseite aus zu erreichen; zum Teil werden die neuesten Forumsbeiträge sogar direkt auf der Startseite angezeigt, etwa bei der „Scleroderma Liga e.V.“ (www.scleroliga.de), manchmal aber sind sie auch recht umständlich zu finden (zum Beispiel bei www.rheuma-liga.de).

Auch die Registrierungsverfahren unterscheiden sich erheblich: In den meisten Fällen geschieht die Freischaltung direkt nach der Registrierung (über eine E-Mail an die bei der Registrierung angegebene Adresse, in der ein Link genannt ist, den man anklicken muss). Danach kann man mit dem Schreiben beginnen, die Beiträge werden sofort angezeigt. In anderen Foren erscheinen die Beiträge erst, nachdem ein Moderator / eine Moderatorin diese frei geschaltet hat, zum Beispiel beim „Schutzverband der Impfschädigten e.V.“ (www.impfschutzverband.de). Die

meisten Registrierungsverfahren fragen nur nach einer E-Mail-Adresse, einem Benutzernamen und einem Passwort (von Nutzer/innen selbst zu wählen) und bitten um die Eingabe eines Sicherheitscodes (Schutz vor Spam-Einträgen). In anderen Fällen werden bei der Registrierung weitere, zum Teil sehr persönliche Dinge abgefragt wie Adresse, Beruf und Interessen (z.B. bei „LIBERO – Hilfe für das Kind mit Krankheiten des Nervensystems e.V.“, www.libero-selbsthilfegruppe.de).

Foren unterscheiden sich sehr in ihrer Größe und Aktivität.

Die interaktiven Möglichkeiten werden unterschiedlich stark genutzt. In manchen Foren meldet sich außer den Initiatoren niemand zu Wort, in anderen tummeln sich mehr als 25.000 registrierte Nutzer/innen (zum Beispiel bei www.hungrig-online.de). Auch der Aktivitätsgrad variiert (Beiträge im Forum geteilt durch Anzahl der registrierten Nutzer/innen), in manchen Foren kommen ein bis zwei Beiträge auf jeden angemeldeten Nutzer, bei der „Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.“ (www.rettforum.de) sind es aber immerhin rund 24 Beiträge pro Nutzer/in und 35 beim „IC- und PBS-Forum e.V. für Betroffene mit Interstitieller Cystitis und Painful Bladder Syndrom“ (www.ic-und-pbs-forum-ev.de). Beim Internetangebot „Rote Linien – Kontakt- und Informationsforum für Angehörige von sich selbst verletzenden Menschen“ (www.rotelinien.de) werden 338 Registrierte und 24.052 Beiträge genannt – das sind im Schnitt mehr als 70 Beiträge je Nutzer/in.

Noch bieten nur wenige Selbsthilfevereinigungen umfangreiche „Community“-Optionen wie persönliche Profile, Gästebücher und Fotoalben, Geburtstagslisten und die Möglichkeit, individuell festzulegen, wie viel man wem gegenüber von sich Preis geben möchte. Auf Seiten anderer Anbieter (also jenseits der organisierten Selbsthilfe) hingegen ist dieser Trend schon stärker zu beobachten. Es ist jedoch davon auszugehen, dass er auch bei den Selbsthilfevereinigungen zunehmen wird. Einige Vereinigungen haben auch bereits mit dem Twittern begonnen und präsentieren sich auf Facebook, so zum Beispiel „Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)“ (www.muko.info), „Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V.“ (www.ataxie.de) sowie „Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.“ (www.tsdev.org).

Fast immer gibt es Hinweise zu erwünschtem Verhalten im Forum.

Hinweise zum Umgang miteinander im Forum und Chat finden sich auf den meisten der von uns untersuchten Internetseiten. Auch hier sind die Unterschiede groß. Manche belassen es bei einer knappen Aufforderung, respektvoll miteinander umzugehen, andere haben ausführliche Regeln erarbeitet. Die Unterschiede erklären sich teilweise durch das jeweilige Thema des Forums: So mag es in einem Forum für Herzranke ausreichen, an gute Umgangsformen zu erinnern. In einem Forum für trockene Alkoholranke hingegen ist es unter Umständen angezeigt, spezielle Regeln aufzustellen für den Fall, dass Nutzer/innen wieder mit dem Trinken begonnen haben.

Ein Hinweis zum Umgangston kann so aussehen: „Gehen Sie mit allen Diskussionspartnern fair, freundlich und respektvoll um. Tragen Sie mit kurzen und verständlichen Beiträgen nach bestem Wissen und Gewissen zur Diskussion bei.“ (Quelle: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V., www.dmsg.de)

Oder auch so: „Bitte stellen Sie keine Ferndiagnosen und empfehlen Sie keine Fernbehandlung von Foren-Teilnehmern oder Dritten! (Deshalb stellen Sie bitte nicht solche Fragen wie ‚Was habe ich?‘ oder ‚Was soll ich jetzt machen?‘) Nehmen Sie einem Fragesteller nicht die eigenen Entscheidungen ab, indem Sie konkrete Ratschläge erteilen. Selbstverständlich können Sie allgemeine Erklärungen zur Krankheit, zu Symptomen und so weiter geben. Bitte nennen Sie keine Medikamentennamen. Die Nennung von Inhalts- und Wirkstoffen ist erlaubt. Dies soll sicherstellen, dass nicht der Eindruck entsteht, die DSV [Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V., Red.] favorisiere einseitig irgendwelche Medikamente, Marken oder Wirkstoffe. Ein Teilnehmer des Forums kann also nur seine persönliche Erfahrung mit einem Inhaltsstoff darstellen, etwa: Ich bin 2 Jahre mit XY behandelt worden und habe folgende Erfahrungen gemacht.... Eine verallgemeinerte Darstellung ist jedoch zu vermeiden. Bitte nennen Sie auch keine Namen von Ärzten und Kliniken! Im Hinblick auf Ärzte und Kliniken wird sich wohl niemand beschweren, so lange gelobt wird. Aber wenn nicht, ist man ganz schnell im strafrechtlichen Bereich, wenn Namen genannt werden. Dies kann schnell das Delikt und möglicherweise auch ein Beihilfedelikt zu ‚übler Nachrede‘ und entsprechenden weiteren Delikten sein. Denn nützt es auch nichts, wenn man schreibt, die ‚bekannte Klinik für Lungenleiden in Ortsname‘, wenn man die Klinik damit identifizieren kann. Die einseitige Favorisierung von Behandlungsmethoden gegenüber anderen, erwiesenermaßen wirksamen Methoden, ist nicht akzeptabel.“ (Quelle: Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V., www.sarkoidose.de)

Das Bewusstsein für den Schutz persönlicher Daten ist bei vielen Anbietern im Selbsthilfebereich nicht ausreichend vorhanden.

Hinweise zum Umgang mit den erhobenen persönlichen Daten sind bei weitem nicht in allen Foren und Chats zu finden. Dabei schreibt das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) in Paragraph 4 vor, dass jede Einrichtung / Firma, die personenbezogene Daten erhebt und verarbeitet, Auskunft darüber geben können muss, was mit diesen Daten geschieht, wer Einsicht darin hat und zu welchem Zweck die Daten erfasst werden. Zu diesem Zweck hat sich das „öffentliche Verzeichnis“ etabliert⁷. In diesem muss alles angegeben werden, was mit der Erfassung und Verarbeitung personenbezogener Daten zusammenhängt. Noch sind viele Anbieter aber weit davon entfernt, dem nachzukommen.

Auf vielen Seiten finden sich keine Hinweise zu diesem Thema. Andere gehen zumindest kurz auf einzelne damit zusammenhängende Aspekte ein (zum Beispiel das „Ed-Forum“ [www.edforum.de] der „Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.“. Dort heißt es in den Forumsregeln: „Die bei der Registrierung gespeicherten persönlichen Daten werden durch uns nicht an Dritte weitergegeben oder zur Erstellung von Spam-E-Mail-Listen verwendet.“ Beim ABC-Club e.V. [www.abc-club.de] wird die Frage erörtert, ob die Nutzerin / der Nutzer die Cookies-Funktion ein- oder ausstellen sollte⁸). In einigen Fällen enthalten die FAQ-Informationen der Anbieter von Forensoftware recht ausführliche Informationen zu Datenschutzfragen, zum Beispiel Forenangebote, die auf die Software von ForumRomanum zurückgreifen.

⁷ vgl. NAKOS (Red.) 2010, S. 53.

⁸ Dort heißt es: „Brauche ich Cookies ??? Dieses Forum nutzt Cookies um folgende Informationen in Ihrem Browser abzuspeichern: Das Datum Ihres letzten Besuches (um Ihnen anzuzeigen, wo seither neue Beiträge entstanden sind), und eine eindeutige Nummer, um sie eindeutig zu identifizieren, solange sie mit dem Forum arbeiten. Wenn Ihr Browser keine Cookies unterstützt oder sie die Cookies abgeschaltet haben, stehen die Informationen nicht zur Verfügung und einige Funktionen können nicht genutzt werden, und Sie müssen sich auf jeder Seite erneut anmelden. Die Informationen werden an niemanden übermittelt und enthalten keinerlei weitere Daten. Ein Browser schickt ein Cookie vor Abruf einer Seite nur an diejenige Adresse zurück, von der er ein Cookie erhalten hat. Cookies können weder Ihr System ausspionieren noch etwas in Ihrem System verändern. Um gleichwohl zu verhindern, dass Werbefirmen wie zum Beispiel doubleclick.com ein Nutzerprofil von Ihnen selbstständig erstellen können (da deren Werbebanner auf vielen anderen Seiten eingeblendet sind), sollten Sie von Zeit zu Zeit Ihnen unbekannt Cookies löschen. Neuere Browser erlauben es auch, die Internetadressen, von denen Sie Cookies akzeptieren wollen, explizit zu setzen. Näheres dazu finden sie in der Hilfe ihres Browsers.“

Im Großen und Ganzen scheint das Bewusstsein für Fragen des Datenschutzes wenig ausgeprägt zu sein. So gibt es zum Beispiel eine Reihe von Foren, in denen standardmäßig die E-Mail-Adresse der Nutzerin / des Nutzers für alle anderen Nutzer/innen sichtbar angezeigt wird. In anderen sind Listen der im Forum registrierten Nutzer/innen für alle einsehbar. Es gibt jedoch auch Anbieter, die sich ihrer Verantwortung bewusst sind. Diese klären selbst über ihren Umgang mit den erhobenen Daten auf. Darüber hinaus versuchen sie, die Nutzer/innen über mögliche Gefahren aufzuklären. So geht beispielsweise die „Elterninitiative Apert-Syndrom e.V.“ (www.apert-syndrom.de), die selbst einen moderierten Chat anbietet, ausführlich auf mögliche Gefahren von Chats ein und gibt Tipps zum angemessenen Verhalten im Chat.⁹

Die „Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.“ (www.dmsg.de) informiert ihre Nutzer: „Bitte beachten Sie: wenn Sie im Forum Ihren vollständigen Namen und Ihre e-mail-Adresse angeben, können diese von allen, die das Forum aufrufen gelesen sowie auch über längere Zeit hinweg durch Suchmaschinen gefunden werden. Dieses gilt dann auch für alle persönlichen Informationen und Daten!“

Noch deutlicher warnen die Betreiber von www.inkanet.de, dem „INKA – Informationsnetz für Krebskranke und Angehörige“. Sie bitten die Nutzer/innen bei der Registrierung und im Forum nur Vor- oder Spitznamen zu verwenden und eine so genannte Alias-E-Mail-Adresse zu verwenden (lieber Forum@gmx.de statt vornamenachname@gmx.de). Sie informieren außerdem ausführlich darüber, wie sie die Daten der Nutzer/innen schützen und verlinken auf weitergehende Informationen zum Thema Datenschutz.

Darüber hinaus gibt es Internetseiten, auf denen die Nutzer/innen über ihre (datenschutz)rechtlichen Pflichten aufgeklärt werden. So heißt es zum Beispiel bei der „Bundesvereinigung Stotterer-Selbsthilfe e.V.“ (www.forum.bvss.de): „Bitte keine urheberrechtlich geschützten Texte und / oder Bilder posten, deren Urheber Du nicht bist. Am besten einfach dann nur den Link posten. Wenn Du aus einem Buch zitierst, bitte nur das nötigste und unbedingt mit Quellenangabe. Bilder (insbesondere auch für den Avatar) sollten möglichst auf einen eigenen Webspaces hochgeladen und dann von dort aus verlinkt werden.“

⁹ Zum Zeitpunkt der Erstellung dieser fachlichen Erörterung war dieser Chat vom Netz genommen.

Die Foren-Anbieter befinden sich in einem stetigen Prozess der Überarbeitung und Anpassung ihrer Angebote.

Internetangebote und insbesondere ihre interaktiven Bereiche, werden von den meisten Anbietern regelmäßig überarbeitet und den Bedürfnissen der Nutzer/innen angepasst. Vielen Foren merkt man an, dass die Selbsthilfevereinigungen in einem Prozess des Ausprobierens sind. Das wird unter anderem beim Anmeldeverfahren deutlich. So ist zum Beispiel „Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)“ (www.muko.info) 2008 dazu übergegangen, nicht mehr nur einen Benutzernamen und eine E-Mail-Adresse zu verlangen, sondern zusätzlich den Klarnamen, die Anschrift und eine Telefonnummer abzufragen. Ebenso kommt es vor, dass Anbieter ihre interaktiven Kommunikationsangebote aufgrund organisatorischer oder anderer Probleme wieder aus dem Netz nehmen. So stellte das „Bisexuelle Netzwerk (BiNe) e.V.“ (www.bine.net) seinen Chat nach Beschluss der Mitgliederversammlung wieder ein. Folgende Gründe werden genannt: „Der ursprüngliche Chat-Administrator ist nicht mehr verfügbar, es steht derzeit kein neuer Freiwilliger für die Administration des Chats bereit, die Chat-Software ist veraltet, es bestanden Sicherheitsbedenken“. Das „BiNe-Forum“ existiert weiterhin. Die „Elterninitiative Apert-Syndrom“ (www.apert-syndrom.de) wiederum hat eine vorübergehende Stilllegung des Forums beschlossen, hält ihren Chat aber weiterhin zweimal wöchentlich ab.

Einige Selbsthilfevereinigungen kooperieren mit anderen Anbietern anstelle ein eigenes interaktives Angebot bereit zu stellen.

In einigen Fällen betreiben die Selbsthilfevereinigungen kein eigenes Forum oder einen eigenen Chat, verweisen aber auf ein kooperierendes Angebot. So etwa die „Deutsche Zöliakie-Gesellschaft (DZG) e.V.“ (www.dzg-online.de), bei der es heißt: „Hallo Leute, wir haben seit Jahren die Idee, einen eigenen Chat ins Leben zu rufen. Leider konnten wir die Idee bis heute nicht umsetzen. Aber es gibt Chats im Internet, auch für Jugendliche und Kinder. Probiert es doch einmal bei www.ZoeliKids.de oder www.ZoeliTeens.de. Wer einen Chat für Erwachsene sucht, wird vielleicht bei www.zoeliakie-treff.de fündig.“

2.2 Virtuelle Austauschmöglichkeiten bei anderen Anbietern

Im Rahmen des Projekts wurden – zusätzlich zu der im vorangegangenen Abschnitt dargestellten Analyse der Internetseiten von bundesweiten Selbsthilfvereinigungen – auch solche virtuellen Austauschmöglichkeiten von und für Betroffene betrachtet, deren Initiator/innen und / oder Anbieter/innen keine Anbindung an die organisierte Selbsthilfe haben. Basis der Analyse waren dabei Angebote, die der Arbeitsdefinition von „virtueller Selbsthilfe“ der NAKOS entsprachen (siehe Seite 8). Demnach handelte es sich um ein Angebot von einem oder mehreren Betroffenen zur virtuellen Selbsthilfe mit dem Ziel der Information und des Austausches mit anderen Betroffenen, ohne dass damit ein kommerzielles Interesse verbunden war. Ein besonderer Fokus lag dabei auf Foren zu Themen, zu denen es in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN keine oder nur wenige Einträge gab. Ergänzend wurden auch Foren zu häufigen Erkrankungen und Problemen in den Blick genommen (unter anderem zu Krebs, Depressionen, ADHS, Trauer) – also zu Themen, zu denen eine Reihe etablierter bundesweiter Selbsthilfvereinigungen existieren. Genaue quantitative Angaben über die Zahl entsprechender Internetauftritte lassen sich nicht ermitteln. Auf Basis unserer Suche nach entsprechenden virtuellen Austauschangeboten zur Selbsthilfe lässt sich aber sagen, dass die Anzahl virtueller Selbsthilfeseiten entsprechend der genannten Definition ohne Anbindung an die organisierte Selbsthilfe bei vielen Themen weitaus größer ist als die Zahl entsprechender Internetangebote von Selbsthilfvereinigungen.

Wie bereits erwähnt, existieren die meisten dieser „anderen“ Internetseiten zum Betroffenen austausch im Sinne der Selbsthilfe parallel und unverbunden zur organisierten Selbsthilfe.

Zusätzlich zu diesen Internetseiten existiert eine große Anzahl von Mailinglisten / Newsgroups. So bieten etwa die Firmen Google und Yahoo die Möglichkeit, Onlinegruppen zu initiieren oder sich an einer existierenden Gruppe zu beteiligen. Google nennt eine Zahl von 31.633 deutschsprachigen Gruppen (Stand 3.11.2010; Yahoo macht keine Angaben zur Anzahl). Die Angebote sind für die Nutzenden kostenlos; sie werden über eingblendete Werbung finanziert.

Abgesehen von Foren, Chats und Mailinglisten zu speziellen Themen (zum Beispiel Missbrauch, ADHS, Zwänge, Lupus) findet ein Austausch über Probleme jeglicher Art in allgemeiner gehaltenen Foren beziehungsweise auf Community-Seiten statt, zum Beispiel bei www.paradisi.de (ein

kommerzielles Angebot: „Infoportal rund um Wellness, Beauty, Gesundheit, Ernährung, Fitness und Lifestyle!“, „zahlreiche Foren auf über 5.000 Themenseiten“), www.gofeminin.de (ein kommerzielles Angebot mit diversen Ablegern in Spanien, Frankreich, Italien, England), www.hilferuf.de (19.953 Benutzer), www.eltern.de (85.104 Benutzer), www.9monate.de (Gesamtnutzerzahl wird nicht angegeben, am 3.11.2010 waren zeitgleich 21.807 Nutzer/innen online) und www.wer-weiss-was.de („Expertenwissen auf Gegenseitigkeit“, über 4 Millionen „Artikel“ im Forum).

Andere Akteure sind technisch oft weiter als Selbsthilfvereinigungen.

Ähnlich wie bei den Internetseiten von Selbsthilfvereinigungen sind auch bei virtuellen Selbsthilfeangeboten anderer Akteure die Unterschiede in den gebotenen Möglichkeiten groß. Aufwändige Community-Internetseiten mit vielfältigen Möglichkeiten für die Nutzerinnen und Nutzer scheinen in diesem Bereich weiter verbreitet als auf den Internetseiten von Selbsthilfvereinigungen.

Beispiel Psoriasis-Netz

Ein Beispiel für ein aufwändiges Community-Angebot ist die Internetseite www.psoriasis-netz.de („Psoriasis-Netz. Die vielen Seiten der Schuppenflechte“).

Auf der Internetseite finden sich umfangreiche Informationen zur Krankheit (unter anderem „Auslöser“, „Therapieformen“, „Medikamente“, „Forschung“, „Häufige Fragen“), zur Alltagsbewältigung (unter anderem „Alltag mit Psoriasis“, „Beim Arzt“, „In der Apotheke“, „Kasse und Versicherung“, „Ernährung“, „Hautpflege“, „Psyche“) sowie Hinweise auf Selbsthilfegruppen, Ärzt/innen, Kliniken und Bücher. Die redaktionellen Beiträge der Anbieter können von den Nutzerinnen und Nutzern kommentiert werden. Das Psoriasis-Netz bietet darüber vielfältige weitere Community-Angebote und -Möglichkeiten. Zusätzlich zum allgemeinen Forum (offen und geschlossen) und Chat gibt es Bildergalerien, Expertenchats, einen „Schubber-Blog“ (1.762 Blogeinträge, Stand 8.6.2011), Erfahrungsberichte, eine Presseschau, Buchtipps, einen Podcast, Rätsel und wechselnde Umfragen (zum Beispiel „Wird Ihre Schuppenflechte im Winter schlechter?“), Produktbewertungen durch die Nutzer/innen, eine Sammlung von „Sprüchen, die nerven“ und „Sprüchen, die helfen“, Sudoku-Rätsel („Zur Ablenkung“), eine Kontaktbörse sowie eine Partnerschaftssuche.

(Über das letztgenannte Angebot wurde laut Anbietern von www.psoriasis-netz.de in den Anfängen heftig diskutiert, das Angebot werde aber mittlerweile von den Nutzer/innen akzeptiert. Als Grund für die Entscheidung, ein entsprechendes Angebot zu etablieren, werden Scham und Hemmungen genannt, die die Betroffenen oftmals aufgrund ihrer Hautprobleme haben. Dort heißt es: „Diese Seite ist keine „normale“ Partnerschafts-, Flirt- oder Kontaktanzeigenseite. Sie finden hier eine Kontaktbörse für Menschen, die Hautprobleme oder eine Hautkrankheit haben. Bitte respektieren Sie dies.“)

Im interaktiven Bereich wird angezeigt, wer gerade im Forum und Chat angemeldet ist und wer die aktuellen Geburtstagskinder sind. Es gibt einen gemeinsamen Terminkalender, inklusive der Termine der regelmäßig stattfindenden Nutzertreffen. Im Forum können Nutzer/innen ihre Identität mit einem Foto oder Bild und einer Signatur / einem Motto versehen. Es wird angezeigt, seit wann jemand registriert ist, wie viele Beiträge sie oder er bereits geschrieben hat (bei häufiger Aktivität wird das Prädikat „erfahrener Benutzer“ verliehen) und – wenn gewünscht – wird das Alter der Nutzerin / des Nutzers angezeigt. Die Seite nennt über 14.549 registrierte Nutzer/innen und mehr als 226.385 geschriebene Beiträge (Stand 8.6.2011). Psoriasis-Netz hat einen Newsletter, präsentiert sich auf Facebook, twittert und bietet RSS-Feed an.

Die Internetseite www.psoriasis-netz.de enthält Werbung. Dabei handelt es sich um Google-Anzeigen, die am rechten Rand der Seite gezeigt werden, und die laut Angabe auf der Internetseite der Finanzierung des Angebots dienen. Mit Flyern, Ansteckern und Aufklebern kann die Seite weiterempfohlen werden.

Offenbar großes Bedürfnis nach Onlineaustausch wird von Selbsthilfevereinigungen nicht immer ausreichend bedient.

In den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS findet sich zum Beispiel nur ein Eintrag zum Thema Borderline – die Organisation „Anonyme Borderliner Interessengemeinschaft e.V. (BA)“. Deren Internetseite www.borderliners-anonymous.de verfügt über keine interaktiven Austauschangebote. Sucht man im Internet jedoch nach den Begriffen „Borderline“ und „Forum“ findet man auf Anhieb 22 Anbieter von deutschsprachigen Foren und Chats mit insgesamt mehr als 16.200 angemeldeten Nutzer/innen, die ausschließlich zu dem Thema ins Internet gestellt wurden. Ebenso

finden sich viele weitere Foren zu psychischen Problemen allgemein, bei denen Borderline eines der dort diskutierten Themen ist.

Zum Krankheitsbild AD(H)S werden in den GRÜNEN ADRESSEN drei Selbsthilfevereinigungen geführt – alle ohne virtuelle Austauschangebote in Form von Foren, Chats oder Ähnlichem. Eine Internetrecherche mit den Begriffen „ADHS + Forum“ ergab 11 deutschsprachige Austauschforen. Auch bei anderen Themen wie beispielsweise Brust- oder Prostatakrebs fiel auf, dass die Selbsthilfevereinigungen auf ihren Internetseiten kaum interaktive Kommunikationsangebote machen, obwohl es offenbar bei Betroffenen ein enormes Bedürfnis nach (virtuellem) Austausch gibt. So gibt es zu beiden Themen gleich eine ganze Reihe von sehr gut besuchten Foren.¹⁰

Manchmal kooperieren Selbsthilfevereinigungen und andere Anbieter.

Aus dem Bereich Blasenkrebs gibt es ein Beispiel für eine gelungene Kooperation zwischen einem Selbsthilfeverband („Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.“) mit einem rein virtuellen Austauschangebot. Auf der Startseite von „Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.“ wird „Forum“ als eine zentrale Rubrik gelistet. Klickt man darauf, erscheint die Information, dass der „Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.“ ein Forum für Blasenkrebs-erkrankte unterstützt. Über einen Link gelangt man zu der Internetseite www.forum-blasenkrebs.net. Im dortigen Forum haben rund 1.300 registrierte Nutzer/innen knapp 28.000 Beiträge geschrieben (Stand 3.11.2010). Das Forum versteht sich als „Online-Selbsthilfegruppe“ und nennt den „Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.“ als Partner.

Auch der „Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e.V.“ bietet keine eigenen virtuellen Austauschmöglichkeiten, sondern hat sich für eine Kooperation mit dem Internetangebot „LebensWunder“ (www.lewu.de) entschieden, das von einer betroffenen Frau betrieben wird. Die „Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.“ verlinkt auf das Community-Angebot „Startrampe“ (www.startrampe.net).

¹⁰ Ein weiteres Beispiel ist Myasthenie. Die „Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.“ bietet auf ihrem Internetauftritt keine virtuellen Austauschmöglichkeiten. Auf der Seite www.myasthenia-gravis.de, die von einer Betroffenen angeboten wird, gibt es ein Forum mit 490 Mitgliedern und 17.423 Beiträgen. Außerdem gibt es ein deutschsprachiges Forum auf einer französischen Seite (www.rezoweb.com/forum/sante/myastheniagravi/1534.shtml). Auch in den Foren www.muskelkrank.ch, www.krankerfuerkranke.de, www.onmeda.de und www.netdoktor.de sowie anderen tauschen sich eine Vielzahl von Betroffenen zu der Krankheit aus.

Der Begriff „Online-Selbsthilfegruppe“ oder „virtuelle Selbsthilfegruppe“ wird vor allem von Akteuren jenseits der organisierten Selbsthilfe verwendet. Selbsthilfevereinigungen nutzen den Begriff seltener.

Der Begriff der „Online-Selbsthilfegruppe“ (oder der „virtuellen Selbsthilfegruppe“) findet teilweise Verwendung, jedoch für ganz unterschiedliche Austauschformen. Offenbar sind es vor allem die anderen Anbieter von Internetseiten zu Selbsthilfethemen, die den Begriff nutzen; die organisierte Selbsthilfe scheint ihn eher zu vermeiden. Das Spektrum der Verwendung des Begriffs „virtuelle Selbsthilfegruppe“ zeigen folgende Beispiele interaktiver Angebote.¹¹

Bei „Frühchen-Netz“ (www.fruehchen-netz.de) wird das gesamte Internetangebot bestehend aus Informationen, Chat, Mailingliste und Newsletter als „virtuelle Selbsthilfegruppe“ verstanden.

Bei „Salutaris – virtuelle Selbsthilfegruppe für ADS, ADHS“ (www.sghl.de) wird ebenfalls das gesamte Community-Angebot (unter anderem Forum, Chat, Gästebücher) so bezeichnet. Hier kann man im Forum sogar schreiben, ohne sich vorher registrieren zu müssen.

Im Fall des Forums „Trockene Alkoholiker – virtuelle Hilfe zur Selbsthilfe“ (www.trockeneralkoholiker.siteboard.de) handelt es sich bei der „virtuellen Selbsthilfegruppe“ um ein offenes Diskussionsforum mit ca. 200 registrierten Nutzern.

Bei www.suchtundselbsthilfe.de von „Sucht und Selbsthilfe e.V.“ liegt die Anzahl der Gruppenmitglieder zwischen 6 und 10 Personen. Diese treffen sich in einem eigenen geschützten Forumbereich (Schreib-, Lese- und Zutrittsrechte nur für die Mitglieder und das Team) und einem eigenen Chatraum mit regelmäßigen Chattrreffen. Es existiert die Möglichkeit eines Probezugangs für die ersten sechs Monate. Die Gruppen werden von Teammitgliedern betreut. Diese Betreuer informieren die Gruppe über neue Bewerbungen – die Gruppe entscheidet über Neuzugänge. Wenn die Mitgliederzahl auf drei absinkt, wird die Gruppe nach einer gewissen Zeit aufgelöst. Regeln und Ablauf werden von den Gruppenmitgliedern zusammen mit dem jeweiligen Gruppenleiter festgelegt.

Bei www.hungrig-online.de von „Hungrig-Online e.V.“ tauschen sich geschlossene Gruppen über einen Zeitraum von sechs Wochen unter psychologischer Begleitung, kostenpflichtig in einem geschützten Forum aus.

¹¹ Alle Beispiele sind interaktive Angebote, die bisher nicht in den GRÜNEN ADRESSEN geführt werden.

3 Fachliche Einschätzungen zu den Wirkungsweisen des virtuellen Austausches

Über die positiven Aspekte des internetbasierten Austausches scheint im Feld der Selbsthilfe relative Einigkeit zu herrschen: Die Hemmschwelle ist gering, die Kommunikation kann rund um die Uhr stattfinden, es stehen eine Vielzahl auch internationaler Erfahrungen zur Verfügung und besonders für immobile Menschen, für regional isoliert lebende Personen, für solche mit seltenen Erkrankungen oder für solche mit sozial eher tabuisierten Problemstellungen ist der anonyme Austausch über das Internet attraktiv.

Es gibt in der organisierten Selbsthilfe jedoch ebenso Vorbehalte. So wird oft auf die Suchtgefahr des Mediums verwiesen, inklusive einer möglichen Suchtverlagerung, auf Gefahren, die mit der Anonymität einhergehen wie Beschimpfungen („Flaming“) oder „Cyber-Mobbing“, auf Datenschutz- und Urheberrechtsprobleme und darauf, dass die Reduzierung auf den schriftlichen Austausch Betroffene mit geringen sprachlichen Fähigkeiten ausgrenze.

Auch scheinen sich die meisten Praktikerinnen und Praktiker aus dem Feld der Selbsthilfe darüber einig zu sein, dass virtuelle Kommunikation nicht an die Qualität des Gruppenaustausches von Angesicht zu Angesicht heranreichen kann. So betont zum Beispiel eine Broschüre der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e. V. (DHS) zwar auf der einen Seite die besonderen Chancen des Internetaustausches für den schambesetzten Bereich der Suchterkrankungen, hält diese Form der gegenseitigen Hilfe auf der anderen Seite aber dennoch für keinen Ersatz von Selbsthilfegruppen von Angesicht zu Angesicht. In der Broschüre heißt es: „Die eigene Suchterkrankung erkennen, darüber mit Freunden oder Angehörigen sprechen und aktiv nach Hilfe suchen, stellt für viele Betroffene eine große Hemmschwelle dar. Die Unverbindlichkeit und Anonymität im Internet ermöglicht suchtkranken Menschen ohne Verpflichtung oder Angst vor einer Verurteilung durch das soziale Umfeld eine erste Auseinandersetzung mit der eigenen Suchtbetroffenheit. [...] Die Gruppe im Internet kann trotz des intensiven Austauschs die wirkliche Begegnung und das solidarische Gruppenleben nicht ersetzen; die Herausbildung einer ‚identifikatorischen Resonanz‘ für die Selbstentwicklung und die Problembewältigung

in der Gruppe ist nicht möglich. Gerade für Menschen mit Schwierigkeiten im zwischenmenschlichen Umgang kann die mediale Information und Vermittlung kein wirklicher Ersatz und keine Alternative für den direkten zwischenmenschlichen Kontakt und den damit verbundenen Auseinandersetzungen sein. [...] Einander zu sehen, zu hören und zu spüren, die Dynamik einer Gruppen zu erleben, der man sich zugehörig fühlt, für all das ist reale Präsenz unverzichtbar“ (Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. 2006 b, S. 4, 13, 15).

Auch Norbert Wohlfahrt, Professor für Sozialmanagement an der Evangelischen Fachhochschule Bochum, der im Rahmen eines Projekts zur Entwicklung der Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband Expertengespräche mit Vertretern aus verschiedenen Selbsthilfevereinigungen führte, berichtet von entsprechenden Bewertungen („Keinesfalls bestätigt wird allerdings die These, das Internet könne mittelfristig die Funktion der Gruppe als Austauschorgan ersetzen.“). Er berichtet auch von der Einschätzung, das Internet verstärke die Konsumorientierung innerhalb der Selbsthilfe (2010, S. 121).

Ausgehend von den unterschiedlichen Sichtweisen (und um die teils erheblichen Vorbehalte aufzugreifen) befasste sich die NAKOS im Projektzusammenhang mit dem fachlichen und wissenschaftlichen Erkenntnisstand zu den Wirkmechanismen virtueller Kommunikationsprozesse. Neben der Suche nach Veröffentlichungen in einschlägigen Fachpublikationen aus der Selbsthilfe und entsprechenden Erfahrungsberichten sowie in wissenschaftlichen Studien aus dem europäischen und amerikanischen Sprachraum führte die NAKOS eine Befragung von Nutzerinnen und Nutzern in einigen Internetforen durch und führte Gespräche mit Aktiven aus der Selbsthilfe.

3.1 Virtuelle Selbsthilfe aus Perspektive von Anbieter/innen

German Fellhauer berichtet im „selbsthilfegruppenjahrbuch 2008“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (im Folgenden: DAG SHG) von den insgesamt negativen Erfahrungen seines Selbsthilfevereins für seltene Tumorerkrankungen mit der Entscheidung ein Diskussionsforum anzubieten. Im Fall seines Vereins sei durch das Forum neben der Vereinswelt noch eine „Schattenwelt“ entstanden, gebildet durch die Forumsnutzer/innen, die nicht bereit seien für den Verein Verantwortung zu übernehmen. Die Beiträge in den Foren seien wegen des

erforderlichen personellen Aufwandes für eine kontinuierliche Begleitung inhaltlich nicht zu kontrollieren. Trotz entsprechender Hinweise auf der Internetseite würden Inhalte aus dem Forum zum Teil in Zusammenhang mit dem Verein gebracht, die ein negatives Licht auf den Verein werfen würden. Fellhauer klagt: „Nein, meine Befürchtungen haben sich nicht bestätigt – sie wurden weit übertroffen!“ (Fellhauer 2008, S. 18).

Demgegenüber steht die deutlich positivere Sicht von Angelika Giertz-Birkholtz im „selbsthilfegruppenjahrbuch 2006“ der DAG SHG, die ebenfalls aus der Perspektive einer Anbieterin zu den Erfahrungen von „PARKINSON-LINE e.V.“ berichtet. Der eingetragene Verein ist Fördermitglied der „Deutschen Parkinson Vereinigung e.V.“ und ausschließlich im Internet aktiv. Er bietet auf seiner Internetseite einen Chat sowie ein Forum an. Ihr Fazit nach damals acht Jahren lautete: „Eine virtuelle Selbsthilfegruppe ermöglicht schnellstmögliche Kommunikation unter den Mitgliedern, birgt wegen der Schnelligkeit des Mediums die Gefahr von Missverständnissen und produziert leicht wegen der häufigen Anonymität extreme Äußerungen. Sie ist aber insbesondere für diejenigen, die krankheitsbedingt sozial isoliert oder erheblich in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, ein ideales Mittel, aus der sozialen Isolation herauszukommen. Dies ist – neben der Möglichkeit, sich über ein die Krankheit betreffendes Thema sachlich zu informieren – wohl der wesentliche Vorteil einer Selbsthilfegruppe im Internet: Niemand ist mit seiner Erkrankung allein, es gibt andere Betroffene mit ähnlichen Problemen. In der Internet-Selbsthilfegruppe finden Betroffene sofort Kontakt, Information und Trost“ (Giertz-Birkholtz 2006, S. 15f.).

Jan Geissler, Vorsitzender von „Leukämie-Online e.V.“ und Forumsbetreiber, berichtet in einem Interview im Patientenbrief des Pharmaunternehmens GlaxoSmithKline von den Erfahrungen mit der 2002 gestarteten Plattform www.leukaemie-online.de. Zum Erstaunen der Initiatoren des Angebots sei dieses virtuelle Austauschangebot sehr gut angenommen worden, obwohl es mit der „Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe“ bereits eine sehr gute lokale Selbsthilfegruppenstruktur in diesem Bereich gegeben habe. Sehr schnell habe sich in ihren Foren eine sehr aktive Teilnehmerschaft herausgebildet. Geissler betont für sein Themenfeld die Notwendigkeit, Forumsdiskussionen aktiv zu moderieren. So sagt er: „Viele Patienten, insbesondere mit lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs, kämpfen um ihr Leben. Sie müssen manchmal schwerwiegende Entscheidungen treffen. Ist eine solche Entscheidung gefallen, wird diese oft auch sehr kräftig vertreten“ (Geissler 2009, S. 7). Ein virtueller Austausch falle daher oftmals direkter aus, als es in einer Situation

von Angesicht zu Angesicht üblich sei. Es bedürfe daher immer wieder der sorgfältigen Moderation, um die Diskussionen wieder auf die inhaltliche Ebene zurückzuführen. Zudem müsse oft daran erinnert werden, weder medizinische Ratschläge im Einzelfall zu geben, noch vorschnell von der eigenen Situation auf andere zu schließen (ebd.).

Jérôme Ries, Geschäftsführer des „Bundesverbandes Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.“ und des Deutschen Zentrums für Kleinwuchsfragen, geht in einem Beitrag in der Zeitschrift „betrifft kleinwuchs“ des Bundesverbandes auf die Rolle des Internets in der Arbeit des Verbands ein. Ries schätzt das Internet als niedrigschwelligen Zugang von insbesondere Jugendlichen und jungen Erwachsenen zum „Verband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.“ Hemmschwellen würden ab- und erste Kontakte aufgebaut. Ries hält daher einen gut gestalteten Internetauftritt (ansprechendes Design und hohe Nutzerfreundlichkeit) für wichtig für die Nachwuchsgewinnung von Selbsthilfegruppen. Der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. habe seine Internetseite entsprechend der Wünsche und Bedürfnisse der jugendlichen Mitglieder im Verband gestaltet. Es gäbe dort ein Forum sowie Fachinformationen, einen Chat für Jugendliche, Filmbeiträge, Fotogalerien und Blogs. Zusätzlich zur Homepage des Bundesverbandes existiere ein spezielles Informationsportal zur beruflichen Integration kleinwüchsiger Menschen. In der Diskussion sei außerdem der Aufbau einer virtuellen Patientencommunity für kleinwüchsige Jugendliche – ein Wunsch, der vermehrt an den Verband herangetragen werde. Von jugendlichen Betroffenen werde das Forumsangebot besonders geschätzt (insbesondere zur ersten Kontaktaufnahme), da das Thema Kleinwuchs selten sei und so Gruppen junger Betroffener vor Ort nicht immer zustande kämen. In einer späteren Phase trauten sie sich dann, sich direkt an den Verband zu wenden und an Veranstaltungen und Seminaren teilzunehmen. Über den Blog sollen Kinder und Jugendliche mit einbezogen und informiert werden, denen eine Teilnahme an Veranstaltungen nicht möglich ist. Der Verband plant, sein Forums- und Chatangebot auf ältere Betroffene auszuweiten. Der Einsatz der neuen Medien sei aber immer nur als Ergänzung zu den anderen Aktivitäten des Verbandes zu sehen. „Der persönliche Austausch und die Schulung vor Ort sind und bleiben deshalb weiterhin die entscheidenden Kernelemente der qualifizierten gesundheitlichen Selbsthilfearbeit“ (Ries 2009, S. 34).

Wolfgang Gawlik, Gründer und Webmaster des gemeinnützigen Vereins „Hungrig-Online e.V.“, Bernd Franzen, Mitglied des Vorstandes der „Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.“, und Holger

Preiß, ehemaliger Mitarbeiter von „INTAKT“ – einer Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung – und ebenfalls Autor einer Studie zur Online-Selbsthilfe (Preiß 2010), verfügen über langjährige Praxis im Feld der virtuellen gemeinschaftlichen Selbsthilfe. In Interviews mit der NAKOS und Vorträgen auf Fachveranstaltungen eröffnen sie einen differenzierten Blick auf die Möglichkeiten der virtuellen Selbsthilfe.

Wolfgang Gawlik von Hungrig-Online e.V.¹²

Der gemeinnützige Verein „Hungrig-Online e.V.“ betreibt Informations- und Kommunikationsangebote zu Essstörungen und konzentriert seine Arbeit auf das Medium Internet. Die Internetseite www.hungrig-online.de besteht seit 1999 und gilt als weltweit größte deutschsprachige „Online-Selbsthilfegruppe“ zum Thema Essstörungen. Das Angebot wird durch 50 ausschließlich ehrenamtlich arbeitende Mitarbeiter/innen bestritten. Sie leisten Aufklärungs- und Präventionsarbeit im Internet für Betroffene, Angehörige, Fachleute und andere Interessierte. Die Seite bietet darüber hinaus offene und geschlossene Foren, Chats und Mailinglisten zum Austausch von Betroffenen und Angehörigen. In den Foren des Vereins sind 26.490 Nutzer/innen registriert, die zusammen 1.065.544 Beiträge verfasst haben (Stand 2.2.2010).

Gawlik nimmt eine positive Bewertung der Kommunikationsprozesse auf www.hungrig-online.de vor. Probleme wie „Flaming“ (beleidigende Äußerungen) kämen nur selten vor und Nutzer/innen müssten nur selten ermahnt werden, die Regeln des Portals zu beachten.

Die Regeln bei „Hungrig-Online“ gehen über die üblichen Ermahnungen in einer Netiquette hinaus. Das Thema Essstörungen mache es notwendig, weitere inhaltliche Regelungen zu vereinbaren. So ist es unter anderem nicht erlaubt, im Forum oder Chat über die Höhe des eigenen Gewichts zu sprechen, Tipps zum Abnehmen oder Hungern auszutauschen oder exzessives Essverhalten zu schildern. Ebenfalls unerwünscht seien Äußerungen zu selbstverletzendem Verhalten, Sexualität und Selbstmordgedanken. Die Regeln von Hungrig-Online seien eine Reaktion auf das Internetphänomen so genannter Pro-Anorexia-Seiten, bei denen (die meist weiblichen) Nutzer/innen noch in ihrer Krankheit bestärkt werden. Die allermeisten

¹² Wolfgang Gawlik berichtet auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. im Jahr 2009 über die Erfahrungen mit „Hungrig-Online e.V.“ Die hier wiedergegebenen Informationen entstammen seinem Vortrag und seinen Beiträgen zur Diskussion im dortigen Workshop „Selbsthilfe und neue Medien“ sowie der Internetseite www.hungrig-online.de.

Nutzer/innen würden die Regeln als hilfreich und notwendig zur Schaffung eines geschützten Rahmens für den Austausch ansehen.

Entsprechend wichtig sei es auch, die Angebote durch Moderator/innen zu begleiten. Hungrig-Online habe keine Schwierigkeiten, ehrenamtlich arbeitende Moderator/innen zu finden. Aktive, das heißt vielschreibende Nutzer/innen, die sich durch einen verantwortungsbewussten Kommunikationsstil auszeichneten, würden auf eine Moderatorentätigkeit angesprochen. Die Selbstbetroffenheit und der Wunsch, anderen zu helfen, führe bei Vielen zu einer großen Motivation, sich einzubringen. Die Moderator/innen benötigten jedoch begleitende fachkundige Kompetenz und Supervision.

Die besondere Thematik der Essstörungen erfordere, das Kommunikationsangebot im Internet möglichst niedrigschwellig zugänglich zu machen. Es gäbe jedoch zusätzliche geschlossene Bereiche (Foren, Chats), die durch Moderator/innen und zum Teil auch Psycholog/innen und andere Fachleute betreut würden. Ein Beispiel seien geschlossene virtuelle Selbsthilfegruppen mit begrenzter Laufzeit in Form eines passwortgeschützten Internetforums. Diesen gehörten acht bis zwölf Teilnehmer/innen an, die von einer/m qualifizierte/n Leiter/in mit anerkannter psychologischer, ärztlicher und / oder therapeutischer Ausbildung begleitet würden. „Hungrig-Online“ stelle für virtuellen Selbsthilfegruppen die Kommunikationsinfrastruktur bereit, fungiere als Vermittler/in und Ansprechpartner/in für Leiter/innen und Teilnehmer/innen und gewährleiste den geschützten Rahmen durch Datenschutz- und Verschwiegenheitserklärungen aller Mitarbeiter/innen.

Als Vorteile gegenüber realen Selbsthilfegruppen nannte Gawlik die niedrige Hemmschwelle des virtuellen Austauschs, die Möglichkeit, anonym zu kommunizieren, die zeitliche und örtliche Unabhängigkeit, die geringen Kosten und die besseren Reflexionsmöglichkeiten durch die schriftliche Form der Kommunikation. Als Pluspunkte gegenüber dem öffentlichen Forum von Hungrig-Online sieht er bei den virtuellen Gruppen die intensivere Kommunikation und Problembearbeitung durch die überschaubarere Gruppengröße. Durch den geschützten Raum und die Kontinuität der Gruppe ließe sich besser Vertrauen aufbauen, durch die beteiligten Fachleute sei eine intensivere Unterstützung möglich.

Immer wieder führe der virtuelle Austausch auf „Hungrig-Online“ zu dem Wunsch, sich auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen. So hätten zum Beispiel im Jahr 2008 an 12 Orten selbstorganisierte Treffen von Nutzer/innen stattgefunden.

Die Internetangebote würden pro Monat etwa 1.500.000 Mal aufgerufen; zu etwa zwei Dritteln die Kommunikationsangebote des Diskussionsforums und zu etwa einem Drittel die Informationsangebote. Das bedeute große Anforderungen an die Webserver. So beanspruchten die Angebote von „Hungrig-Online“ 7.995 MB Speicherplatz (Stand 2.6.2009) und erzeugten 19.466,42 MB monatliches Datentransfervolumen (Stand März 2009). Der Schwerpunkt der Nutzung liege in den frühen Abendstunden. Ein Angebot wie „Hungrig-Online“ sei Gawliks Meinung nach nur mit einer nachhaltigen Organisationsstruktur im Hintergrund möglich. Im Fall von „Hungrig-Online“ wurde diese mit der Gründung eines gemeinnützigen Vereins geschaffen.

Gawlik hält Niedrigschwelligkeit („kostenlos, anonym, rund um die Uhr“), zeitnahe Moderation (oder gegebenenfalls zeitnahes Freischalten der Beiträge), Umgangsregeln, laufende Betreuung und Weiterentwicklung, Seriosität und Datenschutz, persönliche Betroffenheit / Engagement auf Seiten der Anbieter und Vernetzung mit anderen Akteuren für zentrale Erfolgskriterien von Kommunikationsangeboten im Selbsthilfebereich. Die Software müsse umfangreiche Möglichkeiten zur Moderation und zum reibungslosen Betrieb der Kommunikationsseiten gewährleisten. Die Sicherheit der personenbezogenen Daten der Nutzer/innen müsse unter allen Umständen gegeben sein. Die Serverinfrastruktur muss ausreichend stabil sein und dauerhaft technisch betreut werden.

Bernd Franzen von der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.¹³

Die „Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.“ wendet sich an die rund 320.000 Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung in Deutschland und ihre Angehörigen. Der Verein wurde 1982 gegründet und hatte im Jahr 2008 circa 19.700 Einzelmitglieder. Die DCCV berät und unterstützt Betroffene und Angehörige in gesundheitlichen und rechtlichen Fragen, vermittelt Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Ärzt/innen und medizinischen Einrichtungen, Pflegepersonal, Krankenhäusern und Kurkliniken. Der Verein betreibt Öffentlichkeitsarbeit und bemüht sich um eine Intensivierung der Forschung zum Krankheitsbild. Auf ihrer Internetseite bietet die DCCV redaktionelle Inhalte,

¹³ Bernd Franzen berichtete auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. im Jahr 2009 von den Erfahrungen mit dem Internetauftritt der DCCV. Die hier wiedergegebenen Informationen entstammen seinem Vortrag und seinen Beiträgen zur Diskussion im dortigen Workshop „Selbsthilfe und neue Medien“ sowie der Internetseite www.dccv.de.

ein offenes Forum und einen ganztägig geöffneten Chat. Zusätzlich dazu existiert eine Mailingliste.

Die Entscheidung für den Ausbau der Aktivitäten der DCCV im Internet fiel, so Franzen, aufgrund der Tatsache, dass dort die meisten Betroffenen nach Informationen zur Krankheit suchen würden. Das Angebot werde von den Vereinsmitgliedern gut angenommen und geschätzt. In einer Mitgliederumfrage von 2005 gaben über 50 Prozent der Befragten an, dass ihnen der Internetauftritt der DCCV wichtig sei. Damit übertraf das Internetangebot alle anderen Informations- und Beratungsangebote des Vereins. Die persönliche Motivation zur Nutzung der virtuellen Austauschangebote sei zwar unterschiedlich, häufig genannt würden aber deren zeitliche Unabhängigkeit sowie der Informationsaustausch mit anderen Betroffenen. Der Umgang mit der tabubehafteten Erkrankung, über die man öffentlich nicht gerne spräche, würde durch den weitgehend anonymen Austausch miteinander im Internet erleichtert.

Im Forum seien 14.929 Nutzerinnen und Nutzer registriert. Insgesamt wurden seit dem Start im Jahr 2000 81.222 Beiträge geschrieben. Bei den Nutzer/innen gäbe es einen festen Kern, der sich schon seit längerer Zeit intensiv miteinander austauscht. Das Forum wird überwiegend von Frauen genutzt. Es seien nicht nur jüngere Menschen, die sich am virtuellen Austausch beteiligen.

Der Chat wird nur von einer kleinen Gruppe aktiv genutzt, kommt aber dennoch auf in der Regel über 50 Chatter/innen innerhalb eines Tages, die den Chat im Schnitt circa jeweils 30 Minuten nutzen. Die große Mehrheit der Chatter/innen ist mittlerweile gut miteinander vertraut. Hier werde eine deutliche Zeit des Tages mit anderen Betroffenen verbracht. Somit habe der Chat für eine Teilgruppe von oft besonders schwer Erkrankten einen sehr hohen Stellenwert.

Ähnlich wie Gawlik kommt auch Franzen zu einer sehr positiven Bewertung des virtuellen Austausches im Internetangebot der DCCV. Auch hier seien problematische Erscheinungen wie „Flaming“ (beleidigende Äußerungen) eher die Ausnahme.

Franzens Erfahrung nach würden sich Foren durch die dort aktiv Schreibenden weitgehend selbst regulieren. Diese aktiv Schreibenden übernehmen oft Funktionen, die man normalerweise von Moderator/innen erwarte. Foren würden in ihrem Stil und ihrer Ausrichtung durch die Leute geprägt, die dort regelmäßig schrieben und sich für das Forum verantwortlich fühlten. Dies wiederum ziehe andere Leute nach sich, denen dieser Stil und Ausrichtung ebenfalls zusage. So suche sich jede/r das Forum, das zu ihr / ihm passe.

Moderatorinnen und Moderatoren könnten ebenfalls steuernd auf das Geschehen in einem Forum einwirken. Wenn Selbsthilfevereinigungen ihre Moderatorenverantwortung ernst nähmen, so Franzens Fazit, hätten sie die besten Voraussetzungen, Betroffenen sinnvolle Austauschangebote im Internet zu machen und das Feld nicht kommerziellen Anbietern zu überlassen.

Holger Preiß von INTAKT – Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung

Holger Preiß befasste sich in seiner Dissertation mit virtueller Selbsthilfe und betreute mehrere Jahre das Internetangebot „Intakt – Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung“ (www.intakt.info) mit.¹⁴ Anlass für die Einrichtung der Internetplattform www.intakt.info war der Wunsch, das Wissen von und für Eltern behinderter Kinder zu sammeln und in einem Fundus öffentlich zugänglich zu machen. Die Internetseite war von Anfang an als Mischung von fachlichen Informationen auf der einen Seite und interaktiven Möglichkeiten auf der anderen Seite konzipiert. Diese Mischung mache seiner Einschätzung nach bis heute den besonderen Wert und Reiz des Internetangebotes für die Nutzerinnen und Nutzer aus.

In dem Forum von „INTAKT“ gäbe es einen festen Kern von aktiven Nutzerinnen und Nutzern. Diese circa 20-30 Personen schrieben täglich oder mindestens mehrmals wöchentlich. Sie begriffen sich als „Community“. Darüber hinaus gäbe es die Gruppe von „Zaungästen“, die ab und an vorbei käme oder auch nur einmalig auf der Suche nach einer bestimmten Information seien.

Den Begriff der „virtuellen Selbsthilfegruppe“ hält Preiß für nur wenig geeignet, um virtuelle Selbsthilfeformen zu beschreiben. Für „INTAKT“ träfe er am ehesten auf den dortigen offenen Chat zu. Hier träfe sich ein fester Kern von Personen bereits seit sieben Jahren.

In den Anfängen von „INTAKT“ sei es notwendig gewesen, die Internetseite – und insbesondere ihre interaktiven Möglichkeiten – aktiv zu bewerben. Es habe einige Monate gedauert, bis eine kritische Masse an Schreibenden zusammengekommen sei, die notwendig sei, um ein Forum und / oder Chat am Laufen zu halten. In der ersten Zeit mussten Forumsbeiträge auch selbst verfasst werden. Die Seite wurde zudem über Flyer beworben (unter anderem ausgelegt in Schulen für behinderte Kinder) und über eine Kooperation mit der Internetseite www.behinderte-kinder.de. Über

¹⁴ Das telefonische Interview mit Holger Preiß führte Miriam Walther am 29.10.2009.

deren E-Mail-Verteiler wurde auf das Angebot von www.intakt.info aufmerksam gemacht. Mundpropaganda habe ebenfalls eine wichtige Rolle gespielt. Preiß betont in diesem Zusammenhang die Bedeutung, eine eindeutige Webadresse zu wählen, damit ein Angebot über Suchmaschinen gut gefunden wird. Sinnvoll sei außerdem die Suche nach Kooperationspartnerinnen und -partnern, die im jeweiligen Themenfeld bereits etabliert seien. Im Fall von „INTAKT“ habe die Zusammenarbeit (unter anderem durch gegenseitige Verlinkung) mit der thematisch eindeutig benannten Seite www.behinderte-kinder.de sehr geholfen.

Für Chatangebote hält Preiß Moderator/innen für notwendig; weniger, um steuernd auf die Diskussionen einzuwirken, als vielmehr um die Anfangsminuten einer Chatsitzung zu überbrücken. Diese Anfangsminuten zeichneten sich dadurch aus, dass noch nicht genügend Teilnehmer/innen im Chatraum seien, als dass eine Diskussion in Gang kommen könne. In Bezug auf die Moderation von Foren warnt er aber vor zu übereifrigen Aktiven, die jeden Beitrag kommentierten oder denen das nötige Fingerspitzengefühl fehle. Solche könnten Diskussionen auch abwürgen, Nutzer/innen vor den Kopf stoßen oder ähnlich kontraproduktiv wirken. Bei „INTAKT“ würden sich die Moderator/innen beziehungsweise Administrator/innen bewusst eher zurück halten. Denn die Erfahrung dort habe gezeigt, dass Nutzer/innen häufig selbst in der Lage seien, etwaige Konflikte gemeinsam wieder aufzulösen.

Preiß sieht in „Community“-Angeboten wie Nutzerprofile und Geburtstagslisten wichtige Voraussetzungen, um ein Gemeinschaftsgefühl entstehen zu lassen. Datenschutzprobleme ergäben sich seiner Einschätzung nach daraus nur, wenn Nutzer/innen nicht versiert genug wären und nicht wüssten, dass sie ein Pseudonym verwenden und allzu identifizierbare Fotos vermeiden sollten. „INTAKT“ kläre seine Nutzer/innen entsprechend auf und spräche Nutzer/innen, die zu offen mit ihren persönlichen Angaben verfahren würden, gezielt auf diese Problematik an.

3.2 Virtuelle Selbsthilfe aus Perspektive von Nutzer/innen

Ulla Ohlms schildert im „selbsthilfegruppenjahrbuch 2003“ der DAG SHG den Nutzen internetbasierter Selbsthilfe aus Sicht einer Betroffenen. Sie berichtet, wie sie nach ihrer Brustkrebsdiagnose Hilfe im Internet fand: „Ich fand dort alles, was ich brauchte: Informationen der alleraktuellsten Form, Wissen, Erfahrungen, Verständnis und emotionale Unterstützung.“

Das Internet ist in Sachen Krankheiten ein riesiger Informationskosmos. Ich surfte durch Brustkrebsseiten, klinkte mich auf Homepages deutscher und amerikanischer Tumorzentren ein und landete nach kurzer Zeit im Forum für Brustkrebs des ‚Deutschen Medizinischen Forums‘. Ich wusste sofort: Hier bin ich Zuhause!“ (Ohlms 2003, S. 36). Und weiter: „Mit Stauen erkannte ich nach kurzer Zeit, dass ein virtuelles Forum ganz eigenständige Strukturen entwickelt, nicht unähnlich denen einer Selbsthilfegruppe. Nur ist hier die Gruppe und auch das Repertoire an Erfahrungen und Herangehensweisen der Betroffenen viel größer. [...] Das Brustkrebs-Forum ist ein Medium des Gebens und Nehmens. [...] Das Forum ist täglich 24 Stunden geöffnet und kann über die ersten schlaflosen Nächte hinweg helfen. Man kann förmlich mitfühlen, wie schnell sich die ‚Neuen‘ im Kreis der Gleichbetroffenen aufgehoben fühlen, wie glücklich sie über die medizinischen Informationen und das Erfahrungswissen der anderen Forumsteilnehmerinnen sind. Der Schreck lässt nach.“ (ebd., S. 58).

Gabriele Steininger und Georg Kania von der „Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.“ vergleichen in einem Vortrag Merkmale der „realen“ Selbsthilfegruppen des Vereins mit seinen „virtuellen Selbsthilfegruppen“ (Mailinglisten). Die genannten Charakteristika vermitteln einen guten Eindruck über die Vorteile der virtuellen Selbsthilfegruppe aus Perspektive von Nutzerinnen und Nutzern:

Reale Selbsthilfegruppe	Virtuelle Selbsthilfegruppe
Treffen zu festgelegten Zeiten.	Tag und Nacht erreichbar und offen.
Manchmal ist die Teilnahme aus Krankheits- oder anderen Gründen nicht möglich.	Man kann die Zeit, die man am Computer verbringt, selbst bestimmen.
Die Zeit des Treffens ist von vornherein festgelegt und es wird darauf geachtet, sie nicht zu überschreiten.	Jeder kann das mitteilen, was ihm auf dem Herzen liegt, ohne Angst haben zu müssen, dass die Gruppe endet, bevor er zu Wort kam.
Eine überschaubare Anzahl von 8-15 Teilnehmern.	Etwa 80 Teilnehmer mit einem enormen Wissensstand.
Mitglieder: meist direkt Pflegendе, häufig ältere Ehepartner oder Kinder von Erkrankten, die einen Elternteil zu Hause versorgen.	Mehrere jüngere Ehepartner (die jüngste Erkrankte ist 45) und viele Kinder, die Ihre Eltern aus der Nähe oder Ferne unterstützen.

Reale Selbsthilfegruppe	Virtuelle Selbsthilfegruppe
Nach dem Tod des Kranken wollen Angehörige oft nichts mehr von Alzheimer hören oder zumindest ihre Zeit anders nutzen, als regelmäßig in Selbsthilfegruppen zu gehen.	Einige Angehörige bleiben auch nach dem Tod des Kranken in der Liste, um ihr angesammeltes Wissen anderen zur Verfügung zu stellen und damit die Krankheit für sich aufzuarbeiten.
Der/die Kranke wird in Abwesenheit des Angehörigen zu Hause versorgt oder zu einer separat angebotenen Betreuung mitgenommen.	Der Kranke bleibt mit der ihm vertrauten Person in der ihm vertrauten Umgebung. Das Schreiben an die Gruppe findet zu Schlaf- oder Beschäftigungszeiten des Kranken statt.
Jedem Redner wird von Anfang bis Ende zugehört.	Jeder kann sich „leer“ schreiben.
Dauert ein Beitrag zu lange, ist es Sache des Moderators, die Redelänge zu begrenzen.	Wem das Lesen zu viel wird, kann Beiträge auch wegeklicken.
Die Gruppe wird oft von einem Experten oder einer Expertin geleitet, die aber nicht auf jedem Gebiet firm sein kann.	In der Gruppe befinden sich einige Experten aus verschiedenen Richtungen (zum Beispiel Ärzte, Psychologen und auch Heimangestellte).
Einige Fragen müssen erst recherchiert werden, so dass die Antwort erst beim nächsten Treffen kommt.	Die Antworten kommen dank der großen Gruppe spontaner und auch die Zeit bis zum nächsten Treffen ist kürzer.
Meist füllen praktische Themen die Zusammenkunft.	Es gibt auch zeitraubende Diskussionen über philosophische Themen.
Manche Worte sind „in den Wind“ gesprochen.	Es ist problemlos möglich, interessante Beiträge zu archivieren und sie zu gegebener Zeit erneut zu lesen.
Referenten müssen rechtzeitig gesucht und eingeladen werden.	Jedes Mitglied kann interessant erscheinende Artikel oder Veröffentlichungen in die Liste stellen.
Für die Treffen muss ein Raum gefunden und regelmäßig gebucht werden.	Organisationsaufwand des Moderators, der sich um die technischen Probleme der Liste sowie die „Auswahl“ der Mitglieder kümmert.
(Quelle: Steininger / Kania 2003)	

Auch eine im Rahmen einer Analyse der Internetseite www.krebsgemeinschaft.de von Leimeister und Krcmar (2005) durchgeführte Befragung verdeutlichte den wahrgenommenen Nutzen entsprechender Internetseiten. Die Nutzer/innen schätzten die hochwertigen Fachinformationen und Beratungsmöglichkeiten durch Expert/innen sowie das persönliche Miteinander. Auch gaben die Befragten an, dass sich soziale Beziehungen, Empathie und gegenseitige Unterstützung im Chat und Forum sowie über die anderen interaktiven Möglichkeiten problemlos entwickeln könnten. Das, was eine Nutzerin oder ein Nutzer auf der Seite suche, ändere sich mit der Zeit. So klickten Nutzer/innen anfangs vor allem die Fachinformationen an. Später würden die interaktiven Austauschmöglichkeiten bedeutsamer. „The longer the person was a member, the more intense the feeling of community and the use of the interactive services became.“ (Leimeister / Krcmar 2005, ohne Seitenangabe).

Leimeister und Krcmar zitieren eine Nutzerin, aus deren Äußerungen hervorgeht, dass auch die Möglichkeit des passiven Mitlesens („Lurking“) als Wert empfunden wird: „... the interchange with other patients is important: You get the mental support you need and it is good to know you're not the only person struggling with such a situation. And it is very impressive and supportive to read how other women can cope with the situation. That resurrects your own will to fight and helps you to cope with the healing process or even medical set-backs“ (ebd.).

3.3 Befragung in Selbsthilfeforen¹⁵

Eine von der NAKOS durchgeführte Befragung von Teilnehmenden in Foren zu verschiedenen Themenstellungen aus dem Selbsthilfebereich lieferte weitere aufschlussreiche Hinweise zum Nutzen solcher Angebote für die-

¹⁵ Die Befragung wurde im Kontext des Projektes „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“, gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend durchgeführt, vgl. auch NAKOS INFO 100 (Dezember 2009) und NAKOS INFO 102 (Juni 2010). Ausgehend von der Fragestellung des NAKOS-Projekts „Junge Menschen in der Selbsthilfe“ richteten sich die Fragen ursprünglich an die Altersgruppe der 18- bis 29-Jährigen. Beantwortet wurden sie aber auch von älteren Nutzer/innen, nachdem die Befragung auch für ältere Nutzer/innen geöffnet worden war. Ausführlichere Informationen zu den Fragen der NAKOS und den erhaltenen Antworten sind im Anhang zu finden.

jenigen, die sich daran beteiligen. Die Antworten stammen von Nutzer/innen der Foren von

- „Our Childhood“ (www.our-childhood.de) für Menschen mit emotionalen Missbrauchserfahrungen in der Kindheit, 1.803 Beiträge, 85 registrierte Nutzer/innen
- „Lupus-live“ (<http://lupuslive.yooco.de>) für an Lupus Erythematodes Erkrankte, 59.377 Beiträge, 604 registrierte Nutzer/innen
- „ADHS Anderswelt“ (www.adhs-anderswelt.de), 403.315 Beiträge, 12.560 registrierte Nutzer/innen sowie von
- „Startrampe Net“ (www.startrampe.net) für Rollstuhlfahrer und Querschnittsgelähmte.

12 Nutzer/innen aus vier Foren reagierten. Die Antworten geben aufschlussreiche Hinweise zum Nutzen der Angebote für diejenigen, die sich an ihnen beteiligen.

Auf die Fragen, was sie an den Angeboten schätzen und wie sie diese virtuellen Möglichkeiten im Unterschied zu herkömmlichen Selbsthilfegruppen-Angeboten bewerten, betonen die Antwortenden, dass sie den Austausch mit anderen, ähnlich Betroffenen besonders schätzten und dass sie die jeweiligen Foren regelmäßig besuchten, um sich mit anderen auszutauschen. Dabei stehe nicht so sehr die Suche nach Antworten auf bestimmte problembezogene Fragen im Vordergrund, wie es in reinen Fachforen – zum Beispiel zu Computerfragen – üblich sei. Vielmehr gehe es den Nutzerinnen und Nutzern dieser Foren vor allem um den geselligen Aspekt des Austausches: Sie möchten ähnlich Betroffene kennenlernen, das Gefühl erfahren, mit dem eigenen Problem nicht allein zu sein und anderen helfen zu können. Mehrmals wird auf das „nette Miteinander hier im Forum“ verwiesen.

Die Antworten verdeutlichen fast einvernehmlich, dass die Nutzer/innen der Meinung sind, mit dem virtuellen Austausch optimal bedient zu sein und darüber hinaus keinen Austausch von Angesicht zu Angesicht mit Gleichbetroffenen vermissen. Allerdings wird die Möglichkeit, andere aus dem Forum auf Usertreffen auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen, durchweg positiv bewertet.

Eine Minderheit gibt an, zusätzlich auch noch manchmal eine „normale“ Selbsthilfegruppe zu besuchen. Eine Frau gibt dabei an, sowohl das Forum als auch ihre Gruppe zu schätzen, und zwar beides in erster Linie für die Freundschaften, die darüber entstanden wären.

Als besonders vorteilhaft am virtuellen Austausch wird genannt, dass dort eine größere Zahl von Erfahrungen zusammenträfe („größeres und verschiedeneres Publikum“) und somit auch die Chance bestünde, Menschen

zu treffen, die genau an der gleichen Problematik beziehungsweise (seltenen) Kombination von Problemen leiden würden. Die Vielzahl an Erfahrungen habe geholfen, die eigene Problematik abzuklären / herauszufinden, um welches Problem es geht (Antwort aus einem AD[H]S-Forum für Erwachsene). Auch wird mehrmals genannt, dass man sich zeitlich flexibler beteiligen könne als bei einer herkömmlichen Gruppe, zu jeder Tages- und Nachtzeit schreiben könne und Antworten erhalte. Der schriftliche Austausch helfe, die eigenen Gedanken zu ordnen und könne auch zu späteren Zeitpunkten nachgelesen werden. Beim virtuellen Austausch sei man weniger kontaktscheu als in Situationen von Angesicht zu Angesicht. Als Gründe gegen den Besuch einer „traditionellen“, nicht-virtuellen Selbsthilfegruppe werden genannt, dass der Altersdurchschnitt dort zu hoch sei, die Treffen zu selten stattfänden und der Weg zu einer passenden Gruppe zu weit wäre. Auch habe man anders als im Forum nicht die Möglichkeit sich „rauszuhalten“ / nicht zu reagieren, wenn man auf ein Thema / eine Diskussion nicht eingehen wolle. Die Kommunikation in einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe sei schneller, „direkter“, „gefährlicher“. Sie liebe einem nicht die Möglichkeit, zwischen den einzelnen Antworten angemessen nachzudenken, bei sich zu bleiben und berge die Gefahr, andere zu verletzen beziehungsweise verletzt zu werden (Antworten von Nutzer/innen des Forums „Our Childhood“, das sich mit seelischem Missbrauch beschäftigt). Die „Eintrittsschwelle“ sei höher als in einem Forum, und es wäre anders als im Forum nötig, schon genau über das eigene Problem Bescheid zu wissen, damit sich überhaupt eine passende Gruppe finden ließe.

4 Studien zu virtueller Selbsthilfe

4.1 „Virtuelle Gemeinschaft“ und „virtuelle Selbsthilfegruppe“

Virtuelle Gemeinschaften sind seit rund 20 Jahren Gegenstand der sozialwissenschaftlichen, insbesondere kommunikationswissenschaftlichen und medienpsychologischen Forschung (vgl. Döring 2003, S. 502). Im Zusammenhang mit den vielen Möglichkeiten zum persönlichen Austausch, die im Internet für Menschen mit einer gemeinsamen Betroffenheit oder einem geteilten Interesse angeboten werden, wird auch der Begriff der „virtuellen Selbsthilfegruppe“ (bzw. der „Online-Selbsthilfegruppe“) verwendet. Allerdings wird der Begriff zur Beschreibung von zum Teil ganz unterschiedlichen Phänomenen genutzt. Das Spektrum reicht von kleinen, geschlossenen Foren, Chats oder Mailinglisten, über die sich eine feste Gruppe von Menschen regelmäßig und bereits seit vielen Jahren miteinander austauscht, bis zu großen offenen Foren, an denen sich eine Vielzahl von Nutzer/innen mit ganz unterschiedlicher Intensität beteiligen. Gelegentlich wird gar die Gesamtheit eines Internetauftritts als „virtuelle Selbsthilfegruppe“ verstanden.

Döring verwendet den Begriff der „virtuellen Gemeinschaft“. Diese konstituiert sich durch wiederholte, regelgeleitete Kommunikation an einem virtuellen Ort. Diese Orte (Newsgroups / Mailinglisten, Foren, Chats etc.) sind in der Regel durch ihren – den thematischen Fokus ansprechenden – Namen und ihre URL-Adresse von anderen virtuellen Orten abgegrenzt [zum Beispiel www.adhs-chaoten.net, Anm. der Autorinnen]. Viele von ihnen sind genau wie Parks oder Schwimmbäder für alle öffentlich zugänglich, so dass jeder ungehindert das Geschehen beobachten und sich einmischen kann. Jedoch ist man damit weder im eigenen Empfinden noch für die anderen Beteiligten bereits ein „Mitglied“ der jeweiligen virtuellen Gruppe. Vielmehr verläuft der Weg vom „Passanten“ oder „Touristen“ zum eingesessenen Gruppenmitglied über regelmäßiges Engagement, kompetente Beiträge und das Knüpfen von Kontakten und Beziehungen (siehe Döring 2003, S. 502).

Der Begriff der virtuellen Gemeinschaft bzw. „Onlinecommunity“ ist auch von anderen definitorisch beschrieben worden. Je nach Fachdisziplin wurden dabei unterschiedliche Aspekte betont. Preece und Maloney-Krichmar identifizieren folgende wiederkehrende Kernelemente in den verschiedenen Definitionen: „Particularly potent indicators of community that

have been adopted by many virtual community researchers include: the concepts of people with shared interests, experiences and / or needs, engaged in supportive and sociable relations, where they obtain important resources, develop strong interpersonal feelings of belonging and being wanted, and forge a sense of shared identity“ (Preece / Maloney-Krichmar 2003, S. 3).

„Online Communities are cultural aggregations that emerge when enough people bump into each other often enough in cyberspace“ (Howard Rheingold 1994, zitiert nach Preece / Maloney-Krichmar 2003, S. 1).

Preiß entschied sich für den Begriff der „virtuellen sozialen Selbsthilfe“ („sozial“ im Sinn von „gemeinschaftlich“). Diese definiert er als wechselseitige Unterstützung auf der Basis gleicher Betroffenheit, die sich vorwiegend unter den besonderen Bedingungen computervermittelter Kommunikation (also meist textbasiert) vollzieht. Hilfesuchende treten dabei in einen Austauschprozess mit anonymen oder bekannten „Peers“ über ein virtuelles Selbsthilfenetzwerk, das allenfalls geringfügig von Professionellen unterstützt wird. Entscheidend ist nicht, dass jede/r Teilnehmer/in eines entsprechenden Netzwerkes in gleichem Maße öffentliche Beiträge verfasst, sondern dass in ausreichendem Maße entpersönlichte Solidarität vorhanden ist (Preiß 2010, S. 47).

Die NAKOS verwendet die Arbeitsdefinition „virtuelle Selbsthilfe“ und meint damit ein Kommunikationsgeschehen im Internet, bei dem sich Gleich- oder Ähnlichbetroffene auf Augenhöhe und ohne kommerzielle Interessen über ihr Problem oder Anliegen austauschen. Die Initiative dazu geht in der Regel von Betroffenen selbst aus und wird allenfalls geringfügig von Professionellen unterstützt.

Diese Arbeitsdefinition sagt zunächst noch nichts über die Verbindlichkeit der Kommunikation aus und auch noch nichts darüber, wie viele Menschen aktiv (im Sinne von schreibend) beteiligt sein müssen, damit von Austausch im Sinne gemeinschaftlicher Selbsthilfe gesprochen werden kann. Die Offenheit des Konzepts bewährt sich aus Sicht der NAKOS, weil die Chance des virtuellen Austausches für viele genau darin liegt, dass sie lesen und damit Hilfe erfahren können, ohne sich aktiv beteiligen zu müssen. Menschen können sich einem Kommunikationsgeschehen (einem Forum, einem Chat, einem Communityangebot) im Internet also auch dann zugehörig fühlen, wenn sie selbst nicht zu den aktiv Schreibenden gehören. Sowohl das wechselseitige Helfen als auch nach außen gerichtete (einseitige) Hilfs“angebote“ als Merkmale gemeinschaftlicher Selbsthilfe finden sich also auch hier.

4.2 Qualität von Kommunikations- und Gruppenprozessen im Internet

Eine Reihe von Untersuchungen hat sich mit der Qualität von interpersonalem Austausch und Gruppenprozessen im Internet beschäftigt und nach den Unterschieden zwischen virtueller Kommunikation und Kommunikation von Angesicht zu Angesicht gefragt. Das Spektrum der Bewertungen dessen, was sich dort vollzieht, reicht von skeptisch, ablehnenden Urteilen bis hin zu einer positiven Sicht, die virtuelle Kommunikationsprozesse als ebenbürtige – in bestimmten Situationen sogar überlegene – Form des Austausches versteht.

Das skeptische Ende des Spektrums bilden Vertreter der Kanalreduktionstheorie¹⁶ (unter anderem Murray Turoff / Starr R. Hiltz [1977], Gerard Raulet [1992] und Barbara Mettler-von Meibom [1994]). Sie verweisen auf die Unterschiede zwischen computergestützter Kommunikation und Kommunikation von Angesicht zu Angesicht und betonen die Nachteile der Internetkommunikation. Technisch notwendige Beschränkungen führten zu einer Verarmung im Kommunikationsprozess. Diese sei durch Ent-Sinnlichung, Ent-Emotionalisierung, Ent-Kontextualisierung, Ent-Menschlichung, Ent-Räumlichung, Ent-Zeitlichung und damit durch Ent-Wirklichung gekennzeichnet (Döring 2003, S. 149ff.).

Bezogen auf gemeinschaftliche Selbsthilfe formuliert unter anderen Christina Meyer in einer Veröffentlichung der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen die Meinung, die emotionale Ebene virtuellen Austausches erreiche nicht die Qualität, die sie in einer Selbsthilfegruppe habe (Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. 2006 a, S. 13). Diese Einschätzung wird auch von anderen geteilt, die sich wissenschaftlich mit der Bedeutung des Internets für die Selbsthilfe auseinandersetzen wie etwa Christiane Eichenberg vom Institut für Klinische Psychologie und Psychologische Diagnostik der Universität Köln (zitiert in Teschke 2008, S. 44f.) oder in etwas relativierter Form von Katharina Liebsch, Professorin für Soziologie

¹⁶ „Die zentrale Aussage der Kanalreduktionstheorie ist, dass durch den Ausschluss von Sinneskanälen durch CMC (Computer-mediated-communication) die Kommunikation entsinnlicht wird. Die Kommunikation kann z.B. durch E-Mail auch zeitversetzt, asynchron, stattfinden. Somit kann man auch von einer Ent-Zeitlichung sprechen. Menschliche Emotionen können durch CMC nicht adäquat vermittelt werden. Deshalb ist die face-to-face-Kommunikation der CMC vorzuziehen. CMC ist laut der Kanalreduktionstheorie und wegen fehlender Sinneskanäle im Vergleich zu face-to-face Kommunikation defizitär und unpersönlich.“ (Quelle: Wikipedia, siehe unter http://de.wikipedia.org/wiki/Computervermittelte_Kommunikation#Kanalreduktionstheorie, Zugriff am 6.4.2011)

an der Universität Frankfurt am Main: „Offensichtlich scheint zumindest, dass die Gruppendynamik in netzbasierter Kommunikation abgefedert erfahren wird“ (Liebsch 2010, S. 146).

Andere Untersuchungen hingegen betonen die Qualität und den besonderen Wert des internetbasierten Austausches. Oft wird gerade in der Reduzierung der Sinneskanäle eine besondere Chance für bestimmte Situationen und Personengruppen ausgemacht.

Katelyn McKenna (unter anderem Herausgeberin von „The Oxford Handbook of Internet Psychology“) und andere führten eine Reihe empirischer Studien zur Qualität von Online-Austauschprozessen durch. Zusammengefasst zeigen deren Ergebnisse, dass die virtuelle Kommunikation von denjenigen, welche sich an einer solchen beteiligen, als wertvoll und dem Austausch von Angesicht zu Angesicht ebenbürtig empfunden wird. Online geschlossene Kontakte werden oft ins „normale“ Leben überführt. McKenna und andere konnten in einer über zwei Jahre angelegten Studie feststellen, dass 84 Prozent der Beteiligten ihre Internetbeziehungen als eng und bedeutsam („close“, „important“) und genauso real wie ihre Offlinebeziehungen empfanden. Die Mehrheit der Befragten hatte den Wunsch, ihre virtuell entstandenen Kontakte in ihre „reale“ Welt zu integrieren. Mehr als 50 Prozent der Beteiligten realisierten dieses Vorhaben. Die Onlinebeziehungen waren zudem bemerkenswert stabil („stable over time“). Über das Internet zustande gekommene romantische Beziehungen waren der Studie von McKenna und anderen zufolge sogar stabiler als solche, die ihren Anfang offline genommen hatten (McKenna u.a. 2002 a). Auch eine frühere Untersuchung von 1997 mit 600 Teilnehmerinnen und Teilnehmern sogenannter Newsgroups (Mailinglisten) hatte gezeigt, dass Onlinebekanntschaften häufig das Bedürfnis entwickelt, sich auch im „echten“ Leben zu treffen. Nach einem Zeitraum von zwei Jahren hatten bereits 73 Prozent der beteiligten Personen Face-to-Face-Kontakt aufgenommen. Die Newsgroup-Mitglieder trafen sich dabei in ganz unterschiedlichen Gruppenkonstellationen (McKenna 2002 b, S. 125).¹⁷

Leimeister und Krcmar, die das Onlineangebot www.krebsgemeinschaft.de untersuchten, fanden diese Aussage auch für dieses spezielle Beispiel aus dem Selbsthilfebereich bestätigt. Im Diskussionsforum auf der Seite bildete sich ein kleiner, aber sehr aktiver fester Kern an Benutzerinnen und Benutzern heraus, denen das gemeinsame Miteinander so wichtig

¹⁷ Döring verweist auf bevölkerungsrepräsentative Studien aus den USA, denen zufolge aus Internetbeziehungen „recht häufig“ Hybrid- oder Face-to-Face-Freundschaften entstehen (Döring 2003, S. 471).

wurde, dass sie begannen sich auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen. Leimeister und Krcmar schreiben: „This group contributed heavily to the life within the community and krebsgemeinschaft.de seemed to play a vital role in their real lives. The relationships of these active members to each other seemed to be very close, and the interaction between them exceeded the limits of the VC [virtual community] and extended into their offline lives“ (Leimeister, Krcmar 2005, ohne Seitenangabe).

Die Wechselwirkung zwischen Internetnutzung und sozialer Beziehungsgestaltung ist laut Nicola Döring, Professorin für Medien- und Kommunikationswissenschaft, sehr groß. Medien- und kulturkritische Thesen einer Verarmung bestehender sozialer Beziehungen durch virtuelle Kontakte und einer Flucht in virtuelle Scheinwelten ignorierten die Vielfalt der Aneignungsweisen des Mediums. Internetaktive Personen pflegten durch virtuelle Kontakte typischerweise in erster Linie ihre bestehenden sozialen Beziehungen. Zudem knüpften sie im Internet neue soziale Beziehungen, die als schwache und teilweise sogar starke virtuelle Beziehungen ihr soziales Netzwerk erweiterten (Döring 2003, S. 486).

Mehr Klarheit durch Aufschreiben

Döring zufolge schätzen viele Menschen am schriftlichen Austausch in Foren, dass sie durch das Aufschreiben eine größere Klarheit über ihre Probleme, Emotionen und Bedürfnisse erhalten als im direkten Gespräch mit anderen. Das Aufschreiben der eigenen Gedanken wirke strukturierend und es würde geschätzt, den Verlauf der Diskussionen auch zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal nachvollziehen zu können. Sie zitiert in diesem Zusammenhang eine Teilnehmerin der Usenet Newsgroup „de.etc. selbsthilfe.missbrauch“: „Ich finde, dass es ‚virtuelle‘ Gefühle gar nicht gibt. Es fühlt sich jedenfalls verdammt echt an, was ich hier vor dem Bildschirm fühle. Dadurch, dass mich keine physische Anwesenheit von anderen stört, sind meine Gefühle vor dem Bildschirm oft reiner und stärker als in anderen Situationen, wo sich vieles überlagert und meine Gefühle viel schneller in Konflikten und Ängsten steckenbleiben. [...] Weil, dass diese Zeilen, die ich lese, jemand anders geschrieben hat, der auch fühlt und denkt, ist ja Realität und nicht virtuell“ (zitiert in Döring 2003, S. 258).

Um sich an virtuellen Austauschformen erfolgreich beteiligen zu können, bedarf es allerdings gewisser Voraussetzungen. Döring nennt unter anderem folgende internetpezifischen sozialen Kompetenzen, die notwendig sind, um Kontaktmöglichkeiten im Internet auszuschöpfen: Souveräner Umgang mit internetpezifischen Ausdrucksmitteln wie Wahl eines aussagekräftigen Nutzernamens, Verwendung persönlich ansprechender

Formulierungen und expressiver Gesten sowie Kennen und Beachten internetpezifischer Regeln des Umgangs miteinander („Ob, wann und wie man eine andere Person im Internet kontaktiert und ein Kennenlernen initiiert, unterliegt in unterschiedlichen Internet-Szenarien recht klaren Normen, deren Verletzung nicht nur dafür sorgt, dass eine positive Reaktion des Gegenübers ausbleibt, sondern zuweilen auch erheblichen Ärger hervorruft“ [Döring 2003, S. 460]).

Für einen erfolgreichen Austausch im Internet bedarf es darüber hinaus Kompetenzen im Zusammenhang mit dem Schutz der eigenen Daten und Privatsphäre.

4.3 Merkmale und Wirkungsmechanismen des virtuellen Austausches

Bereits vor zehn Jahren zog Nicola Döring eine insgesamt positive Bilanz für virtuelle Formen der Selbsthilfe: „Die sich generell abzeichnende Tendenz, das bislang informationsorientierte World Wide Web um Kommunikationsmöglichkeiten zu erweitern, erweist sich gerade im Selbsthilfebereich als besonders fruchtbar. [...] Selbsthilfematerialien und Selbsthilfegruppen kristallisieren sich als die bislang erfolgreichsten und wichtigsten internetvermittelten psychosozialen Unterstützungsformen heraus. Beide Formen sind im Sinne des ‚Grassroots-Ansatzes‘ weitgehend ohne Fachleute allein von Betroffenen ins Leben gerufen worden und weisen genuin neue, internet spezifische Qualitäten auf (etwa Integration von Information und Kommunikation, symbolisches Handeln vor einer großen Öffentlichkeit, großes und vielfältiges Angebot, leichter Zugang, Integration von behinderten Menschen)“ (Döring 2000, S. 514, 542). Selbsthilfeaktivitäten im Internet sind Dörings Einschätzung nach kein Ersatz, sondern eine Ergänzung und Erweiterung herkömmlicher Selbsthilfe (Döring 2000, S. 509).

Übereinstimmungen mit regulären Selbsthilfegruppen

Henry Potts vom britischen „UCL – Centre for health informatics & multi-professional education“ betont ebenfalls den Wert virtueller Selbsthilfe. Er sieht große Übereinstimmungen im Nutzen und Funktionieren von virtuellen und regulären Selbsthilfegruppen. Ähnlich wie Döring macht auch er besondere Vorteile der Kommunikation im Internet aus, die in herkömmlichen Gruppen nicht zum Tragen kommen: So können Probleme in internetbasierten Formen spezifischer bearbeitet werden: „(...) they

can be more specific than face-to-face groups as they have a potential worldwide reach. Your local hospital may have a face-to-face breast cancer support group, but there will not be enough affected people locally for a Wolf-Hirschhorn syndrome group or a group just for lesbians with breast cancer“ (Potts 2005).

Auch Stephan Barth, der sich in seiner Dissertation mit der Kommunikation in der Newsgroup „de.etc.selbsthilfe.angst“ befasst (ausgewertet wurden rund 1.000 Beiträge von insgesamt 117 Nutzer/innen), stellt „trotz der eingeschränkten kommunikativen Austauschmöglichkeiten im Rahmen internetbasierter Selbsthilfe und eines sich grundsätzlich unterscheidenden Settings“ ganz erhebliche Übereinstimmungen zwischen herkömmlichen Selbsthilfegruppen und virtuellen Austauschprozessen fest (Barth 2003, S. 287). Einen wesentlichen Unterschied zwischen virtueller Selbsthilfe und gemeinschaftlicher Selbsthilfe von Angesicht zu Angesicht identifiziert Barth hinsichtlich der Möglichkeit, sozialpolitischen Einfluss auszuüben. Während lokale Gruppen häufig in lokale Versorgungssysteme eingebunden seien, dort sozialpolitische Lobbyarbeit leisteten und durch ihre Kooperation mit professionellen Kräften deren Verständnis von Problemlagen verändern würden, gab es in dem von ihm betrachteten Forum im Untersuchungszeitraum keinerlei Bestrebungen, politischen Einfluss zu nehmen (ebd.).

Niedrigere Hemmschwelle

Empirische Untersuchungen belegen, dass der virtuelle Problemaustausch eine niedrigere Hemmschwelle hat als die persönliche Kontaktaufnahme zu einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfevereinigung (unter anderem Matthies 2001). Der Besuch einer Internetseite, das „Stöbern“ in den dort zur Verfügung gestellten Informationen, das Hineinlesen in die Forumsbeiträge ist unverbindlicher. Diese größere Unverbindlichkeit zeichnet auch die Austauschprozesse im virtuellen Raum im Unterschied zu solchen in herkömmlichen Gruppen aus: Wenn die Diskussionen zu intim, zu langweilig oder aus anderen Gründen unangenehm werden, genügt ein Klick, um sich aus dem Geschehen herauszuziehen.

Das bedeutet jedoch nicht, dass der virtuelle Austausch zwangsläufig oberflächlich bleibt. Einzelstudien wie die von Barth (2003) über ein Forum zum Thema Angsterkrankungen oder Leimeister und Krcmar (2005) zum Portal www.krebsgemeinschaft.de stellten fest, dass hier Teile der Nutzer/innen in einem sehr vertieften Austausch miteinander stehen (siehe auch Matthies 2001). Auch im Rahmen der Feldanalyse des NAKOS-Projekts sind immer wieder Foren aufgefallen, die sich durch große Nähe und

Vertrautheit der dort Diskutierenden untereinander auszeichneten (zum Beispiel das Forum von www.kompetenznetz-depression.de).

Nicht-öffentliche Aktivität

Ein Nutzen aus den Diskussionen in Selbsthilfeforen ergibt sich auch für die Nutzer/innen des Internets, die (zunächst) nur mitlesen, ohne sich selbst (schon) aktiv zu beteiligen. In der Internetfachsprache wird dies als „Lurking“ bezeichnet. Holger Preiß, der sich in seiner Dissertation mit virtueller Selbsthilfe beschäftigte, spricht – weniger negativ konnotiert – von „nicht-öffentlicher Aktivität“ (Preiß 2010).

Geissler sieht in dieser Möglichkeit der „nicht-öffentlichen Aktivität“ eine wichtige Multiplikatorrolle der virtuellen Selbsthilfe: „Wir machen bei ‚Leukämie-Online‘ oft die Erfahrung, dass Patienten sich in den Foren informieren, ohne gleich selbst in Erscheinung zu treten. Dies bedeutet, dass die Diskussionen in Onlineforen, in denen sich Einzelpersonen zu einer Problematik austauschen, ebenfalls den zahlreichen stillen Mitleisern hilft. Eine solche Reichweite kann weder die lokale Selbsthilfe, noch die telefonische Seelsorge leisten“ (Geissler 2009, S. 6).

Im Internet gibt es im Unterschied zu den meisten Selbsthilfegruppen nicht die Erwartung, dass alle etwas sagen müssen. In der Studie von Preiß stimmten 90 Prozent der Befragten, die öffentlich in virtuellen Selbsthilfeforen schreiben, der Aussage „Wenn Leute, die selbst nichts schreiben, auch etwas von der Internet-Selbsthilfe haben, finde ich das gut“ deutlich zu (Preiß 2010, S. 261f.).

Im Interview mit der NAKOS verweist Preiß auch auf die präventiven Effekte virtueller Kommunikation. Diese sieht er vor allem durch den sich dort vollziehenden Wissenstransfer realisiert. Im Bezug auf Eltern behinderter Kinder – ein Bereich, den Preiß aus seiner mehrjährigen ehrenamtlichen Tätigkeit für das virtuelle Angebot www.intakt.info gut kennt – bedeute das folgendes: Zwar existiere ein relativ umfangreiches Netz unterstützender Strukturen, doch wüssten die Betroffenen darüber nicht (ausreichend) Bescheid. Das Internet helfe zum einen, diese Informationen zu verbreiten (Multiplikatoreffekt) und zum anderen, bestehende Bedenken und Skrupel der Betroffenen, diese Hilfeleistungen auch anzunehmen, zu überwinden. Dieser Effekt würde befördert, weil Betroffene in den Foren und Chats auf andere träfen, die bereits Erfahrungen mit entsprechenden Angeboten gemacht hätten. Der Internetaustausch liefere auch wirksame Hilfestellungen, wenn Eltern Probleme hätten, ihnen zustehende Leistungen zu erhalten, da sie auf der Internetseite von anderen Eltern Tipps bekämen, wie sie vorgehen sollten (Interview mit der NAKOS, Preiß 2009).

Empfundener Nutzen

Die Dissertation von Preiß liefert aktuelle Befunde zum wahrgenommenen Nutzen virtueller Selbsthilfe. Preiß befragte 892 Nutzerinnen und Nutzer von virtueller Selbsthilfe aus verschiedenen gesundheitlichen Bereichen. Diese rekrutierten sich aus 10 gesundheitsbezogenen Mailinglisten, 34 Foren und einem reinen Chat. Die Befragten waren einem Aufruf zur Beteiligung gefolgt, den Preiß nach Absprache mit den Administratoren an den jeweiligen virtuellen Orten platziert hatte. Seinen Ergebnissen zufolge waren Frauen, Menschen mit höherer Bildung sowie aus großstädtischen Einzugsgebieten unter den Nutzer/innen virtueller Selbsthilfe stärker vertreten, sowohl in Bezug auf ihren Anteil an der Gesamtbevölkerung als auch in Bezug auf die Gruppe der Internetnutzer/innen.¹⁸

Die vom ihm identifizierte „typische Nutzer/innen-Karriere“ verläuft von einer zunächst „nicht-öffentlichen Aktivität“ (nur Lesen) hin zu einer „öffentlichen Aktivität“. Am Anfang der „öffentlichen Aktivität“ werden nur Fragen gestellt. Später reagieren die Nutzer/innen auch auf Anfragen anderer, um ihre Informationen und Erfahrungen auch an andere weiterzugeben (Preiß 2010, S. 257). Am stärksten durch virtuelle Selbsthilfe unterstützt erlebten sich diejenigen Nutzerinnen und Nutzer, die bereits über einen längeren Zeitraum im Forum aktiv waren, die dort auch aktiv Beiträge schrieben und die über das Forum bereits private Kontakte hergestellt hatten (Preiß 2010, S. 249).

Preiß' Untersuchung ergibt keine Belege für eine Einschätzung, dass von virtueller Selbsthilfe vor allem jüngere und hoch gebildete Personen profitieren würden. Ganz im Gegenteil ergeben seine Befragungen, dass Nutzerinnen und Nutzer mit niedrigerem Bildungsniveau sowohl auf der Gesamtskala des empfundenen Nutzens, als auch auf allen Subskalen, den Nutzen der virtuellen Selbsthilfe für sich signifikant größer einschätzten als die Befragten mit höherem Bildungsabschlüssen. Preiß schlussfolgert daraus, dass virtuelle Selbsthilfe für Menschen mit niedrigerem Bildungsniveau eine besonders hilfreiche Ressource darstellt, weil diese in ihren Lebensumwelten weniger soziale Unterstützung erfahren als die Befragten mit höherer Schulbildung (Preiß 2010, S. 253).

¹⁸ Dabei muss allerdings beachtet werden, dass es sich bei Preiß' Stichprobe von Befragten nicht um eine Zufallsstichprobe sondern um eine selbstselektierte Stichprobe handelt. Die Stichprobe rekrutiert sich aus Nutzer/innen von Selbsthilfeforen, die sich ausgehend von einem Aufruf in verschiedenen Selbsthilfeforen zu einer Teilnahme bereit erklärten. Zu den methodischen Problemen der Stichprobenziehung für die Analyse der Forennutzer/innen siehe Preiß 2010, S. 129ff.

Preiß kann keinen Zusammenhang zwischen der öffentlichen Aktivität in den Selbsthilfeforen und allgemeiner Interneterfahrung feststellen. Dieses Ergebnis widerspricht der Vermutung, virtuelle Selbsthilfe würde lediglich von sehr erfahrenen Internetnutzern genutzt (Preiß 2010, S. 255).

Ergänzung und Erweiterung herkömmlicher Selbsthilfe

Die Dissertation von Preiß liefert weiter keine Hinweise darauf, dass virtuelle Selbsthilfe für herkömmliche Selbsthilfegruppen eine Bedrohung (im Sinne eines Mitgliederschwunds) darstelle. Vielmehr teilen sich die Nutzer/innen in drei etwa gleich große Gruppen auf: Erstens in solche, die parallel zu ihren virtuellen Aktivitäten eine Selbsthilfegruppe vor Ort nutzen, darauf also nicht verzichten möchten; zweitens in Nutzer/innen, die keine passende Selbsthilfegruppe vor Ort kennen und drittens in Nutzer/innen, die eine Selbsthilfegruppe vor Ort kennen, diese aber nicht besuchen.

Nutzerinnen und Nutzern der ersten Gruppe reicht virtuelle Selbsthilfe für die Befriedigung ihrer Bedürfnisse nicht aus; herkömmliche Selbsthilfegruppen aber offenbar auch nicht. Für die zweite Gruppe gilt, dass die herkömmliche Selbsthilfe ihr entweder keine adäquaten Angebote macht oder sie nicht ausreichend über entsprechende Angebote informiert sind. Im Fall dieser zweiten Gruppe sorgt virtuelle Selbsthilfe immerhin dafür, dass überhaupt ein Selbsthilfeangebot für die Betroffenen zur Verfügung steht. Für die dritte Gruppe der Nutzer/innen, die sich gegen ein lokales Angebot der Face-to-Face-Selbsthilfe und für ein rein virtuelles entschieden hat, geht Preiß den Gründen dieser Entscheidung nach. Fast zwei Drittel dieser Nutzer/innen geben an, dass das Angebot im Internet für ihre Bedürfnisse ausreiche. Als weitere Gründe werden genannt: der Wunsch, anonym zu bleiben (24 Prozent) und Zeitprobleme (41 Prozent). 34 Prozent geben an, dass ihnen die Gruppenatmosphäre in den Gruppen von Angesicht zu Angesicht unangenehm sei, 7 Prozent nennen Probleme, die Wohnung zu verlassen (Mehrfachnennungen waren möglich). Interessanterweise empfinden die Personen, die zusätzlich zu den virtuellen Angeboten eine Gruppe von Angesicht zu Angesicht besuchen, den Nutzen der virtuellen Selbsthilfe als größer als die Personen, die sich ausschließlich an virtueller Selbsthilfe beteiligen.

Da der Anteil derer, die sich allein aufgrund des Angebots der virtuellen Selbsthilfe gegen eine herkömmliche Selbsthilfegruppe entschieden haben, eher gering sei, müsse, so Preiß, virtuelle Selbsthilfe als wichtige Ergänzung des Selbsthilfeangebots vor Ort und nicht als Konkurrenz verstanden werden. Ursache für diese ergänzende Funktion sei, dass virtuelle

Selbsthilfe in Teilen anders als herkömmliche Selbsthilfe wirke. Neben ihren offensichtlichen Nachteilen („Sich virtuell in den Arm zu nehmen, fällt nach wie vor schwer...“), hat sie eindeutige Vorteile (unter anderem deutlich größeres Informationspotenzial, Reichweite und Öffentlichkeit sowie die dauerhafte Fixierung des Austauschs in Foren und Mailinglisten, so dass eine immens große Zahl von ähnlich Betroffenen von diesem profitieren kann, auch noch Jahre später und ohne sich selbst öffentlich äußern zu müssen). Die virtuelle Variante der Selbsthilfe Sorge dafür, dass heute mehr Menschen ein Selbsthilfeangebot gemacht werden könne und sich die Möglichkeiten des Austauschs unter ähnlich Betroffenen und damit auch seine präventive Wirkung beachtenswert erweitern würden (Interview mit der NAKOS, Preiß 2009).

Preiß' Befund vom „ergänzenden Nutzen“ virtueller Selbsthilfe passt zu der Erkenntnis, die sich – bezogen auf virtuelle Gemeinschaften insgesamt – in den wissenschaftlichen Debatten durchsetzt. Demnach ist ein striktes Trennen zwischen virtuellem Austausch und Austausch von Angesicht zu Angesicht irreführend. Preece und Maloney-Krichmar schreiben: „... increasingly it is accepted that online communities rarely exist only online; many have off-line physical components. Either they start as face-to-face communities and then part or all the community migrates on to digital media, or conversely, members of an online community seek to meet face-to-face. Communication is hardly ever restricted to a single medium; ...“ (Preece / Maloney-Krichmar 2005). Döring spricht in diesem Zusammenhang von Hybrid-Beziehungen, die eine pauschale Kontrastierung von Offline- und Online-Beziehungen immer fragwürdiger machen würden: Offline-Beziehungen integrierten Onlinekontakte, Online-Beziehungen bezögen Offlinekontakte mit ein. In der Praxis hätte man es folglich zunehmend mit Hybrid-Beziehungen zu tun, die in unterschiedlicher Gewichtung auf Offline- und Onlinekontakten basierten (Döring 2003, S. 586f.).

Folgender Diskussionspfad aus dem Unterforum „Treffen“ im Forum von „Hungrig-Online“ zeigt, wie aus virtuellem Engagement der Wunsch und das Zutrauen entstehen kann, sich auch von Angesicht zu Angesicht mit anderen Betroffenen zu treffen:

Nutzerin 1: „Aaaalso, generell habe ich schon Lust auf ein Treffen, aber wenn's dann wirklich konkret wird, bin ich manchmal dann doch irgendwie ein bisschen unsicher... Vor dem, was und wer einen erwartet... Aber vielleicht kriege ich es ja hin über meinen Schatten

zu springen. Nächste Frage: Wie stellt ihr euch das Treffen denn vor? Kennt jemand ein gemütliches Plätzchen? Ich brauche definitiv keine tausend Leute drumherum, das stresst mich irgendwie... Gibt's was Nettes wo man vielleicht draußen sitzen kann und auch eine Runde spazieren gehen kann? Oder an was hattet ihr so gedacht??? LG“
Nutzerin 2: „„Hallo ihr Lieben, bin genauso unsicher wie ihr – aber interessant fände ich's auf alle Fälle. Hab übrigens noch nie (!) mit anderen Menschen ganz offen über meine ES [Essstörung] reden können. Mit euch wäre das bestimmt anders. [Symbol für lachen] Also, ich bin dafür! Allerdings kann ich erst in den Semesterferien, also Mitte / Ende Juli. Ist euch das zu spät? Sonst könnt ihr euch ja schon mal treffen und im Spätsommer machen wir dann ein 2. Treffen und ich komm dazu. Liebe Grüße“

4.4 Nutzen virtueller Selbsthilfe für bestimmte Zielgruppen

In ihrem Handbuch verweist Döring (2003) auf Einzelstudien aus den Bereichen Depression, Angehörige von Suizid-Opfern, verwaiste Eltern, Menschen mit Behinderungen, alleinerziehende Mütter, Krebs-, Essstörungs- und Suchtpatient/innen, die den Nutzen virtueller Selbsthilfeformen für diese Zielgruppen und Problemstellungen belegen würden. Diejenigen, die sich an entsprechenden Foren beteiligt hätten, hätten in nennenswertem Maße Sozialkapital gewonnen und seien in ihrer Alltagsbewältigung erfolgreicher geworden (Döring 2003, S. 546).

Zu einem ähnlichen Ergebnis kam auch eine Untersuchung von Rodgers und Chen aus dem Jahr 2005 zum Thema virtuelle Selbsthilfe bei Brustkrebs. Sie analysierten rund 33.200 Forumsbeiträge auf einer Brustkrebsseite und die Lebensgeschichten von 100 Nutzerinnen des Angebots. Rodgers und Chen fanden einen positiven Zusammenhang zwischen dem Umfang der Beteiligung am virtuelle Austausch und der psychosozialen Gesundheit der Beteiligten (Rodgers / Chen 2005, ohne Seitenangabe). 2009 publizierten Blume und andere Ergebnisse einer Befragung von Nutzer/innen eines Diskussionsforums für an Depression Erkrankte und deren Angehörige. Sie stellten fest, dass das Forum seine Zielgruppe erreicht und dass durch das Forum eine Stärkung des Gemeinschaftsgefühls und der Akzeptanz und Bewältigung der eigenen krankheitsbedingten Situation erreicht werden kann (Blume und andere 2009, S. 41).

Tabuisierte Themen

Aufgrund seiner Anonymität bietet der virtuelle Austausch besonders Chancen für Menschen, die sich über tabuisierte Themen austauschen wollen und sich das in Situationen von Angesicht zu Angesicht nicht trauen. So untersuchten McKenna und Bargh 1998, ob der virtuelle Austausch mit Gleichbetroffenen für Menschen mit sozial weniger akzeptierten Bedürfnissen, Interessen oder Problemen bedeutsamer sei als für Menschen mit weniger schambesetzten Problemen. Die Ausgangshypothese wurde bestätigt: Der Austausch im Internet mit Gleichbetroffenen führte dazu, dass die Betroffenen sich selbst und ihre Eigenarten besser akzeptieren und sich stärker gegenüber der Außenwelt dazu bekennen konnten als dies zuvor der Fall gewesen war: „[...] more than 40 percent of the respondents in both studies eventually disclosed this previously secret aspect to family and friends for the first time, as a direct result of their Internet group activities“ (McKenna / Bargh 1998 zitiert nach McKenna / Green 2002, S. 121).

Einsame Menschen

In anderen Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass für sozial gehemmte und einsame Menschen das Internet einen weniger einschüchternden Rahmen für die Kontaktaufnahme und die Ausbildung sozialer Beziehungen bietet als Situationen von Angesicht zu Angesicht. Die Reduzierung der Sinneskanäle, die mit virtueller Kommunikation einhergeht, erweist sich hierbei als Chance, da sie Selbstdarstellungsunsicherheiten reduziert. Im Internet spielt es (zumindest anfänglich) keine Rolle, wie jemand aussieht, welche Kleidung er oder sie trägt, wie alt er oder sie ist und zu welcher ethnischen Gruppe er oder sie gehört (McKenna und andere 2002 a, S. 121 und Smith / Pollock 1997, zitiert nach Döring 2003, S. 459f.). Döring relativiert diese Aussage in ihrem Handbuch „Sozialpsychologie im Internet“ von 2003 allerdings: Im Netzalltag habe sich herausgestellt, dass sich anfängliche Hoffnungen auf eine diskriminierungsfreie Umwelt im Internet nicht realisiert hätten. Besonders hinsichtlich geschlechtsbezogener Diskriminierung seien Egalisierungshoffnungen enttäuscht worden. Die auf Schriftverkehr basierende Kommunikation im Internet diskriminiere zugunsten von Menschen mit Bildungsdefiziten. Viele Internetangebote seien für Menschen mit emotionalen, kognitiven, sensorischen und /oder motorischen Einschränkungen nur schwer zu nutzen (Döring 2003, S. 276f.).

Menschen mit Behinderungen

Trotz der insgesamt zutreffenden Feststellung, dass weite Teile des Internets nicht barrierefrei oder barrierearm sind, bieten sich dort Chancen gerade auch für Menschen mit Behinderungen. Bald und andere untersuchten im Jahr 2000 im Auftrag der Fürst Donnersmarck-Stiftung die Internetauftritte von 50 Internetseiten zum Thema Behinderung und ziehen eine positive Gesamtbilanz. Durch das orts- und zeitunabhängige Medium könnten behinderte Menschen häufig ihre Einsichten und Erfahrungen selbstständig und selbstbestimmt Interessierten mitteilen und so mehr Selbstaspekte realisieren, als das in häuslicher Umgebung der Fall sei (Fürst Donnersmarck-Stiftung 2001, S. 41, mit Bezug auf Döring 1999). „Diese identitätsbestätigende Partizipation an der Behinderten-Kultur über das Angebot behindertenrelevanter Internetseiten kann die Teil-Identität ‚behindert‘ stärken, indem mit Gleichgesinnten ein sozialer Austausch stattfindet. Im Sinne des Empowermentkonzeptes kann damit ein weiterer Schritt zur Aufwertung des bis zum heutigen Zeitpunkt gesellschaftlich abgewerteten Selbst-Aspektes führen, um die Behinderung nicht als Anderssein, Isolation und Entfremdung wahrzunehmen. Im Gegenteil dazu können sich über die Gruppenidentität hinaus positive Gefühle wie Stolz und Unabhängigkeit entwickeln“ (ebd.).

Junge Menschen

Es lässt sich des Weiteren vermuten, dass virtuelle Selbsthilfeangebote insbesondere für jüngere Menschen attraktiv sind – ist doch das Medium Internet bei dieser Altersgruppe insgesamt positiv besetzt, und entspricht die Möglichkeit interaktiver virtueller Angebote, sofort und rund um die Uhr mit anderen in Kontakt treten zu können, den Kommunikationsgewohnheiten jüngerer Menschen.

Michael Beißwenger, wissenschaftlicher Assistent am Lehrstuhl für Linguistik der deutschen Sprache und Sprachdidaktik der Technischen Universität Dortmund, befasste sich mit dem Chatten von Kindern und Jugendlichen. Er sieht gerade in der Kanalreduktion, die von den Vertretern der Kanalreduktionstheorie problematisiert wird, den besonderen Reiz für Jugendliche. So heißt es bezogen auf die Chat-Nutzung durch Jugendliche: „Die Anonymität und die häufig auf Text eingeschränkte Kommunikation bieten Jugendlichen in ihrer Unerfahrenheit einen geschützten Raum zum Experimentieren. Man kann zum Beispiel im Chat einerseits schnell mit anderen in synchroner Kommunikation in Austausch treten, muss sich aber nicht mit der ganzen Person einbringen“ (Beißwenger 2001, zitiert nach Petzold 2006, S. 10; für den Reiz, den das Web 2.0 auf Jugendliche ausübt, siehe auch Schmidt / Paus-Hasebrink / Hasebrink 2009, JFF 2009).

Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen

Das Internet stellt darüber hinaus eine besondere Chance für Menschen dar, die mit seltenen Problemstellungen konfrontiert sind. „... Kommunikationsszenarien im Internet sind in der Regel thematisch und lokal gruppiert, so dass man gezielt mit Personen mit ähnlichem Fokus kommunizieren kann [...]. Dies gilt für Diabetespatienten ebenso wie für Personen in aktueller Scheidungskrise, für Physikerinnen ebenso wie für alleinerziehende Väter, [...]. Aus dem Onlineaustausch über konkrete Anliegen entwickeln sich dann häufig auch soziale Beziehungen. In diesem Sinne ist das Internet insbesondere für Angehörige von Minderheiten und Spezialkulturen, denen im lokalen Umfeld die kritische Masse fehlt oder die Hemmungen haben, sich in die jeweiligen Szenen zu begeben, ein Medium sozialer Integration.“ (Döring 2003, S. 458, Hervorhebungen im Original).

Die genannten Beispiele haben die Attraktivität des schriftlichen Austausches im Internet unter anderem für Menschen mit tabuisierten Problemen, für schüchterne Personen / Menschen mit sozialen Hemmungen, für Menschen mit Behinderungen und seltenen Problemen sowie für Jugendliche hervorgehoben.

Es gibt darüber hinaus Hinweise, dass der schriftbasierte Austausch, wie er als Grundlage für Foren, Chats, Mailinglisten etc. dient, auch von anderen Gruppen besonders geschätzt wird. So erwähnt Döring Untersuchungen, denen zufolge Männer über das Instrument der E-Mail-Kommunikation begannen, intensiver mit entfernt lebenden Familienmitgliedern Kontakt zu halten. Vor dem Aufkommen von E-Mail waren es fast ausschließlich die weiblichen Familienmitglieder, die sich für die Aufrechterhaltung der Kommunikation mit anderen, entfernt lebenden Familienmitgliedern zuständig gefühlt hatten (Boneva u.a., zitiert nach Döring 2003, S. 430).

5 Zwischen Anonymität, Vertraulichkeit und Datenschutz

Was für die herkömmliche Selbsthilfe so sicher galt: „Die Gruppenarbeit lebt vom Austausch von Erfahrungen, das geht nicht ohne Einblicke in die Lebensumstände der Mitglieder, auch wenn diese selbst entscheiden, wie viel sie über sich erzählen. Vertraulichkeit ist eine Voraussetzung für Gruppenarbeit, nur wenn Vertraulichkeit gewährleistet ist, wird die Gruppen zum geschützten Raum, in dem sich Menschen öffnen können.“ (Gärtling 2009, S. 13), gilt für die virtuelle Selbsthilfe so nicht. Im Gegenteil – macht doch für viele die Offenheit des Internets (jede/r kann sich beteiligen, jede/r kann mitlesen) gerade den Reiz dieser Kommunikationsform aus.

Die Diskussion um Anonymität, Vertraulichkeit, Datenschutz und Privatsphäre im Internet hat mehrere Dimensionen.

So hat zum einen die Anonymität des Internets für den Selbsthilfeaustausch Vor- und Nachteile: Vielen Nutzer/innen fällt es – gerade weil sie im Internet relativ unerkannt agieren können – leichter, mit anderen über ihre Probleme zu kommunizieren. So möchte jemand vielleicht nicht, dass seine Umwelt von seinem Problem / seiner Krankheit erfährt. Oder es ist ihm unangenehm, bestimmte, zum Beispiel den Intimbereich betreffende Probleme, in einer Gruppensituation von Angesicht zu Angesicht zu besprechen. Sie oder er findet im virtuellen Raum aber gute Möglichkeiten dazu. Die Anonymität in Foren und Chats kann auf der anderen Seite zu Problemen mit „Flaming“ (beleidigende Äußerungen) und „Faking“ (Vorspiegelung einer falschen Identität) führen – inklusive der Möglichkeit als vermeintlich Betroffene/r im Auftrag einer Pharmafirma günstige Stimmung für ein bestimmtes Medikament zu machen.

Eine andere Problemdimension ergibt sich dadurch, dass das Kommunizieren im Internet gar nicht so anonym erfolgt, wie viele Nutzer/innen annehmen scheinen. Dadurch, dass viele Menschen recht gedankenlos auch sehr persönliche Angaben über sich ins Internet stellen, besteht die Gefahr für Nutzerinnen und Nutzer, auch Jahre später noch mit gewissen Äußerungen / Themen in Zusammenhang gebracht werden zu können oder Opfer von „Cyber-Mobbing“ oder „-Stalking“ zu werden.¹⁹

¹⁹ Eine Studie des Hans-Bredow-Instituts in Hamburg und der Universität Salzburg im Auftrag der Landesanstalt für Medien Nordrhein-Westfalen von 2009 kam zu dem Ergebnis, dass fast jeder Dritte der befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 12 bis 24 Jahren bereits mindestens einmal im Internet belästigt wurde. 13 Prozent der Befragten berichteten, dass ohne ihr Einverständnis Fotos oder andere Informationen von ihnen im Internet veröffentlicht worden sind (Schmidt / Paus-Hasebrink / Hasebrink 2009).

Auch die Anbieter von interaktiven Austauschmöglichkeiten scheinen – so zeigte die Feldanalyse der NAKOS – nicht immer ausreichend für Fragen des Datenschutzes sensibilisiert zu sein.

Nach dem Kenntnisstand der NAKOS gibt es keine wissenschaftlichen Untersuchungen zum Verhalten von Nutzerinnen und Nutzern von Selbsthilfeforen und -chats im Bezug auf den Umgang mit persönlichen Angaben. Und es existieren auch keine Untersuchungen, wie die Anbieter entsprechender interaktiver Selbsthilfemöglichkeiten dieses Thema handhaben. Das Verhalten der Nutzerinnen und Nutzer sozialer Netzwerkseiten wie SchülerVZ oder Myspace wiederum ist seit dem Aufkommen dieser Phänomene (auch wissenschaftlich) untersucht und beschrieben worden: Die Mehrheit der (zumeist jüngeren) Nutzerinnen und Nutzer scheint eher sorglos mit ihren privaten Daten umzugehen. In einer Untersuchung des Internetverhaltens von rund 4.000 Studentinnen und Studenten bei Facebook an der Carnegie Mellon Universität zeigte sich, dass die Beteiligten ohne große Bedenken auch sehr persönliche Details über sich selbst veröffentlichten. Nur ein Bruchteil der Nutzerinnen und Nutzer änderte die standardmäßigen Datenschutz-Einstellungen (Gross / Acquisti 2005). Eine andere US-amerikanische Untersuchung aus dem Jahr 2007 zur Sensibilität des Themas bei Nutzerinnen und Nutzern des Internets kam zu dem Ergebnis, dass 60 Prozent der Studienteilnehmer/innen nicht beunruhigt sind über die Menge an Informationen, die sie über sich selbst im Internet finden. Entsprechend fühlte sich ein ähnlich großer Prozentsatz von ihnen (61 Prozent) auch nicht bemüht, die Menge an persönlichen Informationen zu beschränken. 47 Prozent der Studienteilnehmer gaben an, im Internet schon einmal nach sich selbst gesucht zu haben, davon allerdings nur 3 Prozent regelmäßig. 74 Prozent dieser 47 Prozent hatten ihre digitalen Fußspuren erst ein- oder zweimal geprüft (Pew Institut 2007, zitiert nach Schaffert / Wieden-Bischof 2009, S. 55).

Das „Fraunhofer Institut Sichere Informations-Technologie“ hat den Privatsphärenschutz durch die Anbieter in den „Social Community“ Plattformen Myspace, Facebook, StudiVZ, Wer-kennt-wen, Lokalisten, XING und LinkedIn analysiert. Die Netzwerke schnitten unterschiedlich ab, überzeugten in ihrem Privatsphärenschutz jedoch alle nicht vollständig (Fraunhofer Institut Sichere Informations-Technologie 2008).

In meinem Forum bin ich zuhause ...?

Im Bezug auf Austausch im Sinne der Selbsthilfe ergibt sich ein weiteres Dilemma: Damit das virtuelle Miteinander als hilfreich und bedeutsam empfunden werden kann, gerade im Hinblick auf emotionale Unterstützung,

scheint es notwendig, die Anonymität des Mediums aufzubrechen.

Foren- oder Communitysoftware löst diese Anforderung über die Möglichkeit ein eigenes Benutzerprofil zu erstellen (zum Beispiel mit Bildern, Angaben zu Geschlecht, Alter, Wohnort), das die anderen Nutzerinnen und Nutzer einsehen können. Beiträge im Forum können mit einem persönlichen Spruch ergänzt werden, es können Fotoalben angelegt werden, die Nutzerinnen und Nutzer können sich gegenseitig etwas ins Gästebuch schreiben und erfahren, wer als nächstes Geburtstag hat. Dahinter steht der Wunsch, so das Entstehen einer virtuellen Gemeinschaft („Community“) zu befördern. So schreiben beispielsweise Schaffert / Wieden-Bischof in ihrem Buch „Erfolgreicher Aufbau von Online-Communities“: „Mitgliederprofile sind entscheidend dafür, dass der Aufbau einer Community gelingen kann, Nutzer wollen wissen, wer beziehungsweise wie die anderen sind“ (Schaffert / Wieden-Bischof 2009, S. 55).

Doch damit geht die Gefahr einher, dass sehr persönliche Informationen an Leser/innen gelangen, für die sie nicht bestimmt waren, zumindest dann, wenn es sich um offene Foren und Chats handelt. Hier mag die oder der einzelne Nutzer/in zwar den Eindruck haben, sich in einem Kreis Vertrauter zu bewegen, denen er bedenkenlos private Dinge erzählen kann. Doch potenziell kann das, was in einem offenen Forum geschrieben wurde, auch Jahre später noch jeder lesen. Und je mehr Angaben sich zu einer Person im Internet finden lassen, desto leichter ist es auch, ihre wirkliche Identität herauszufinden. Das kann sich für die / den Teilnehmer/in eines virtuellen Angebotes durchaus als Problem herausstellen. So zeigte zum Beispiel eine Studie des Dimap-Instituts von 2009, dass Unternehmen gezielt im Internet nach Informationen über Jobbewerber suchen. Knapp ein Drittel (28 Prozent) der befragten Unternehmen gab an, entsprechend vorzugehen (Dimap-Institut 2009).

Zwischen dem Schutz der persönlichen Daten der Internetnutzerinnen und -nutzer und ihrem Bedürfnis nach Austausch im Internet besteht ein Zielkonflikt. Zumindest offene Selbsthilfe-Kommunikationsangebote befinden sich in einem Spannungsfeld zwischen dem Wunsch, niedrigschwellige Kommunikation sowie Nähe und Vertrautheit zwischen den Nutzerinnen und Nutzern zu ermöglichen auf der einen Seite und der Verantwortung, die Daten der Nutzer/innen zu schützen sowie die Nutzer/innen für einen umsichtigen Umgang mit den eigenen Daten zu sensibilisieren auf der anderen Seite.

Auf die erhebliche Komplexität der Problemstellung „offener Informationsaustausch“ versus „Privatsphäre“ weist auch das „Fraunhofer Institut Sichere Informations-Technologie“ in einer Untersuchung von 2008 hin

(Fraunhofer Institut Sichere Informations-Technologie 2008). So kämen je nach betrachtetem Einzelfall ambivalente Vorstellungen von Privatsphäre zum Ausdruck. So könne es vorkommen, dass jemand bestimmte Informationen wie etwa Fotos aus seinem letzten Urlaub einem kleinen Kreis ihm nahestehender Menschen übermitteln möchte, aber keinesfalls an Unbekannte oder Außenstehende. Denkbar wären aber ebenfalls Situationen, in denen ausdrücklich Unbekannte angesprochen werden sollen, nahestehende Personen aber wiederum nicht. So ein Fall könne zum Beispiel gegeben sein, wenn man bei einer seltenen Erkrankung (oder einem gesellschaftlich tabuisierten Thema, Anmerkung der Autorinnen) über das Internet nach Gleichbetroffenen sucht, jedoch nicht möchte, dass Familie und Freunde vom Inhalt dieses Austauschs erfahren.

Die Studie begreift den offenen Informationsaustausch auf der einen Seite und den Schutz der Privatsphäre der Nutzerinnen und Nutzer auf der anderen Seite als konkurrierende Ziele. Der Betreiber einer Soziale-Netzwerke-Plattform könne durch die Gestaltung seines Angebots den Schwerpunkt gezielt zwischen diesen beiden Polen verschieben. Theoretisch wie empirisch sei nicht geklärt, welche Akzentuierung den größten Erfolg für Nutzer-, Zugriffszahlen und Nutzungsdauer bringe. Die Fraunhofer-Studie vertritt aber den Ansatz, „dass Techniken, welche die Privatsphäre fördern, dem Nutzer insgesamt mehr Anwendungsmöglichkeiten eröffnen und damit einen höheren persönlichen Mehrwert generieren“ (Fraunhofer Institut SIT 2008, S. 14). Erklärt wird das damit, dass Nutzer/innen mehr authentische Informationen über Soziale-Netzwerke-Plattformen mit ihrem Umfeld teilen, wenn sie sicher sein können, dass ihre Daten vor unbefugtem Zugriff geschützt sind. Plattformen müssten demzufolge Verfahren bereitstellen, die es jedem/r Nutzer/in individuell ermöglichen, einen für ihn akzeptablen Ausgleich zwischen gewollter Datenpreisgabe und dem Schutz seiner Privatsphäre einzurichten (ebd., S. 14f.).

Die Studie nennt folgende Risiken für die Privatsphäre der Nutzer/innen, die mit der Technik „sozialer Netzwerke“ einhergehen. Diese Gefahren sind eng mit den als positiv erlebten Möglichkeiten der Software verknüpft:

- Eingabe vieler und sensibler privater Daten, um diese mit den anderen Nutzer/innen zu teilen
- Zentrale Speicherung der Daten bei einem Internetprovider, um einfachen Zugang und hohe Dienstverfügbarkeit zu gewährleisten
- Keine oder nur geringe Bedingungen für die Aufnahme neuer Nutzer/innen (z.B. Verzicht auf Registrierung)

- Starke Verknüpfung von Daten entlang der abgebildeten Beziehungen zwischen den Nutzern/innen (ermöglicht das Extrahieren neuer Informationen)
- Leichtes Auffinden von Nutzern/innen und ihrer Daten (ebd., S. 10).

Dem Zielkonflikt offener Informationsaustausch versus Schutz der Privatsphäre begegnen viele Anbieter virtueller Selbsthilfeangebote, indem sie neben offenen Foren und Chats zusätzliche geschützte Formen des Austausches anbieten (zum Beispiel Mailinglisten, Foren oder Chats, zu denen nur bestimmte Nutzergruppen Zugang haben).

Die Verantwortlichen des virtuellen Angebotes www.krebsgemeinschaft.de, das von Anfang an als virtuelle Gemeinschaft geplant war, entschieden sich zum Beispiel für ein Vorgehen, bei dem die Nutzer/innen individuell festlegen können, wie viele private Daten sie anderen Nutzer/innen gegenüber offen legen wollen. Es gibt dort umfangreiche Möglichkeiten, ein persönliches Profil anzulegen (zum Beispiel Name, Wohnort, Erkrankung, Datum der Diagnose, Therapieformen, Hobbies, Interessen). Nutzer/innen können sich für drei verschiedene Varianten der Transparenz entscheiden: Das persönliche Profil wird niemandem gezeigt, es wird anonymisiert angezeigt; es wird den als „Freunde“ eingestuften Nutzer/innen voll angezeigt, ansonsten nur anonymisiert; alle Angaben werden für alle anderen registrierten Nutzer/innen sichtbar angezeigt.

Doch Leimeister und Krcmar, die das Angebot 2005 untersuchten, stießen auch hier auf das erwähnte Dilemma: So ist es bei www.krebsgemeinschaft.de möglich, den anderen Nutzer/innen Nachrichten in ihren Gästebüchern zu hinterlassen. Bei der Analyse von Leimeister und Krcmar zeigte sich, dass diejenigen Nutzer/innen besonders viele Einträge in ihre Gästebücher erhielten, die am offensten mit ihren persönlichen Daten umgingen. Anders gesagt: Je weniger Nutzer/innen von sich Preisgaben, desto weniger Einträge hatten sie. Leimeister und Krcmar schlussfolgern daraus, dass Offenheit („Openness“) eine wesentliche Bedingung für das Funktionieren einer virtuellen Gemeinschaft ist: „These data seem to indicate that openness could be a major precondition for the functioning of the VC (virtual community). [...] If members show openness and trust by revealing their identity, they will be rewarded by receiving more postings“ (Leimeister / Krcmar 2005, ohne Seitenangabe).

6 Schlussfolgerungen

6.1 Nutzung des Internets in der Selbsthilfe

Die Feldanalyse der NAKOS zeigte, dass fast alle in der NAKOS-Datenbank erfassten bundesweiten Selbsthilfevereinigungen auf einem eigenen Internetauftritt über ihre Arbeit informieren und Fachinformationen über ihr Thema zur Verfügung stellen. Knapp die Hälfte (46,2 Prozent) bietet darüber hinaus Interessierten Möglichkeiten zum Austausch untereinander – zumeist in Form von Diskussionsforen. Nur ein kleiner Teil der Organisationen und Vereinigungen bietet diese Leistungen ausschließlich seinen Mitgliedern an. Die große Mehrheit nutzt das Medium sowohl zur Kommunikation mit den eigenen Mitgliedern als auch, um darüber hinaus Öffentlichkeit für das eigene Tun und das zugrunde liegende Krankheitsbild oder Problem zu schaffen sowie Betroffenen und anderen Interessierten ein Instrument für das Gespräch miteinander zu bieten.

Die Aktivitäten der Selbsthilfevereinigungen in den Neuen Medien entwickeln damit eine präventive Wirkung: Ungleich mehr Menschen als in früheren Zeiten erfahren so hilfreiche Unterstützung. Sie bekommen Informationen und Beratung aus der Perspektive von Selbstbetroffenen und finden Orte vor, an denen sie miteinander ins „Gespräch“ kommen können. Die Selbsthilfevereinigungen erbringen diese Informations- und Austauschangebote – anders als Portale wie www.immedo.de oder www.paradisi.de – ohne eine dahinter liegende Profitorientierung.

Solche internetbasierten Angebote zum Erfahrungsaustausch aus Betroffenensicht „auf Augenhöhe“ werden von Interessierten unterschiedlich stark genutzt. Auch sind die zur Verfügung gestellten technischen Möglichkeiten sehr unterschiedlich. Das Spektrum der interaktiven Angebote reicht von einfach strukturierten, wenig betreuten Foren, in denen so gut wie kein Austausch stattfindet, bis hin zu großen, elaborierten Communityangeboten mit lebhaften Diskussionen. Es gibt jedoch auch einfach gehaltene Angebote, mit kleiner Nutzerschaft, in denen sehr aktiv miteinander kommuniziert wird.

Communityangebote, bei denen Foren durch zusätzliche Funktionen wie zum Beispiel persönliche Profile und Fotoalben, Geburtstagslisten und gemeinsame Terminkalender ergänzt werden können, sind auf den Internetseiten der Selbsthilfe (also bei Selbsthilfevereinigungen, -gruppen oder bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) noch relativ selten.

So gut wie alle internetbasierten Selbsthilfeangebote zum Erfahrungsaustausch nennen Regeln zum angemessenen Umgang miteinander. Weniger häufig informieren die Anbieter/innen darüber, wie sie mit den erhobenen personenbezogenen Daten umgehen und wie sie deren Schutz gewährleisten. Nur vereinzelt werden Nutzer/innen darauf hingewiesen, wie sie im Forum oder Chat auf den Schutz ihrer Privatsphäre / ihrer persönlichen Angaben achten können. Insgesamt drängt sich der Eindruck auf, dass das Bewusstsein für das Thema bei den Anbieter/innen noch nicht angemessen vorhanden ist.

Zwar existieren die virtuellen Angebote der organisierten Selbsthilfe in der Mehrheit parallel, ohne Anbindung an andere, rein virtuelle agierende Selbsthilfeangebote. Dennoch gibt es eine Reihe von Selbsthilfevereinigungen, die sich entschieden haben, kein eigenes interaktives Internetangebot zu machen, sondern stattdessen mit einem anderen, teils jenseits der Selbsthilfe agierenden Akteur zu kooperieren (zum Beispiel einer Stiftung, Fachorganisation oder Hochschule).

6.2 Nutzen und Probleme virtueller Selbsthilfe

Die existierenden wissenschaftlichen Studien zu den Wirkmechanismen von virtueller Selbsthilfe befassten sich mit Nutzerinnen und Nutzer, die diese Möglichkeiten regelmäßig wahrnehmen. Es ist mittlerweile relativ viel darüber bekannt, was diejenigen an Selbsthilfeforen, Selbsthilfefchats etc. schätzen, die diese Form des Austausches für sich wählen. Nach unserem Erkenntnisstand gibt es keine Untersuchungen darüber, welche Gründe Menschen davon abhalten, im Internet miteinander zu kommunizieren oder wodurch sie eventuell wieder davon abgebracht worden sind. Offen ist daher, in welchen Situationen, bei welchen Themen, und für welche Personengruppen virtuelle internetbasierte Formen zum Austausch mit anderen Betroffenen nicht geeignet sind – abgesehen von der offenkundigen Antwort, dass es selbstverständlich sowohl einer gewissen Fertigkeit im Umgang mit der technischen Seite computerbasierter Kommunikation bedarf als auch der Fähigkeit, sich schriftlich ausdrücken zu können.

Für diejenigen, denen der schriftliche Erfahrungsaustausch entgegenkommt und / oder für die das Internet ein akzeptiertes Alltagsmedium ist, erfüllen virtuelle Selbsthilfeformen viele Funktionen herkömmlicher Selbsthilfe. Dazu gehört, sich zu informieren, sich auszusprechen, zuzuhören, zu erfahren, dass man nicht alleine mit seinem Problem ist, Hilfe und Trost zu geben

und zu erfahren. Die virtuelle Selbsthilfe ist wie auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe von Angesicht zu Angesicht geprägt durch ihre 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. 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. Hinzu kommen Aspekte, die in dieser Weise in herkömmlichen Selbsthilfegruppen nicht gegeben sind: örtliche und zeitliche Unabhängigkeit, ein größeres (unter Umständen auch internationales) Spektrum an kollektivem Wissen, Erfahrungen und Meinungen sowie eine Vielzahl von Menschen zum Kennenlernen; ebenso ein meist niedrighemmschwelliger Zugang, also geringere Hemmungen, an virtuellen Austauschformen teilzunehmen als an Treffen von Angesicht zu Angesicht, die Möglichkeit sich (zunächst) unverbindlich einzubringen oder sich wieder zurückziehen zu können. Virtuelle Formen des Erfahrungsaustausches erlauben es Betroffenen zudem, nur mitzulesen, ohne sich selbst zu Wort melden zu müssen. Die interaktiven Angebote im Internet ermöglichen es außerdem, gemeinsam an der Sammlung und Aufbereitung von Wissen zu arbeiten (zum Beispiel in Form von Wikis oder Themenforen). 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.

Unabhängigkeit von Zeit und Ort, geringere Hemmschwelle, Vorstufe zur herkömmlichen Selbsthilfe

Aufgrund der genannten Aspekte ist der virtuelle Austausch für spezielle Zielgruppen besonders attraktiv:

- Die Orts- und Zeitunabhängigkeit dieser Form des Austauschs kann insbesondere Menschen entgegen kommen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt oder zeitlich stark eingebunden sind (zum Beispiel wegen einer körperlichen Beeinträchtigung, eines Krankenhausaufenthaltes, wegen Berufstätigkeit oder weil Angehörige gepflegt oder Kinder betreut werden müssen) sowie Menschen, die sich eine Anreise zu Gruppentreffen von Angesicht zu Angesicht finanziell nicht (immer) leisten können oder die in dünn besiedelten Regionen ohne ausreichende Gruppenstrukturen leben.

- Die potenziell große Zahl an Kommunikationspartner/innen im Internet macht das Medium für Menschen mit seltenen Problemstellungen wertvoll, da es diesen Betroffenen in der Regel schwer fällt, Informationen und (einzelne) andere Betroffene oder gar eine geeignete Gruppe in ihrer Nähe zu finden.
- Die geringere Hemmschwelle und stärkere Unverbindlichkeit sowie die Möglichkeit, anonym zu bleiben beziehungsweise über den Grad der Informationen, die man über sich preisgibt, situationsabgestimmt entscheiden zu können, machen den virtuellen Austausch insbesondere für Menschen mit stigmatisierten oder tabuisierten Problemen attraktiv.
- Es gibt Hinweise darauf, dass insbesondere von Menschen mit emotional belastenden Problemen den schriftlichen Austausch als hilfreich erleben, da er strukturierend wirken und das Gefühl von Selbstwirksamkeit vermitteln kann.
- Die geringere Hemmschwelle des Internetaustausches kann helfen, Hemmungen bei Betroffenen abzubauen: Sie können sich zunächst „unbemerkt“ informieren und in einem ihnen genehmen Tempo zur weiteren Kontaktaufnahme, zu einer weiteren Beteiligung entscheiden. Der virtuelle Kontakt ist damit nicht selten der erste Schritt hin zu einem Austausch mit anderen Betroffenen, auf den in späteren Phasen der direkte Kontakt von Angesicht zu Angesicht folgt.

Virtuelle Möglichkeiten des Austausches mit anderen in gleicher Lage erreichen so viel mehr Personen, als es der herkömmlichen Selbsthilfe möglich ist – nämlich auch schon die, die von sich selbst gar nicht den Eindruck haben, eine Selbsthilfegruppe zu benötigen. (Dafür spricht der Eindruck aus der NAKOS-Feldanalyse, dass in Foren fast immer auch Angehörige angeregt mitdiskutieren.)

Anforderungen an schriftliches Ausdrucksvermögen, Anonymität und geringere Emotionalität

Döring nennt in ihrem Handbuch „Sozialpsychologie des Internet“ jedoch auch allgemeine mit der Nutzung des Internets in Zusammenhang stehende Risiken: „Internetbezogener Stress“ (zum Beispiel technische Probleme beim Internetzugang, Konflikte bei der computervermittelten Kommunikation), „Internetsucht“, „körperliche Beeinträchtigungen und Schädigungen durch Computertätigkeit“ und „gesundheitsschädigenden Einstellungen und Verhaltensweisen durch Internetcontent“ (Döring 2003, S. 304ff.). Zusätzlich gilt, dass für Menschen ohne Computerkenntnisse, Computerzugang und / oder der Fähigkeit, sich schriftlich auszudrücken, virtuelle Formen offenkundig keine Alternative zu Selbsthilfegruppen von Angesicht

zu Angesicht sind. Offenkundig ist ein „Gespräch“ im Internet mit anderen Betroffenen an höhere kommunikative Kompetenzen geknüpft. Doch auch vielen Menschen, die an den Umgang mit Computern gewöhnt sind, reicht ein virtueller Problemaustausch nicht. Die Grenzen der virtuellen Kommunikation liegen für viele im zwischenmenschlichen Bereich dieser Form der Selbsthilfe. Für viele hat die emotionale Ebene im Internet nicht die Qualität, die sie in einer herkömmlichen Gruppe erleben („Das Internet kann mich nicht in den Arm nehmen.“). Die Gründe liegen unter anderem darin, dass non-verbale Kommunikationsinhalte entfallen. Die schriftliche und asynchrone Kommunikation in Foren kann mit einem Verlust an Spontaneität und unmittelbarer Verbundenheit einhergehen. Weitere Probleme können sich 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 Leute unter falscher Identität kommunizieren („Faking“) oder respektloser miteinander kommunizieren als sie es Face-to-Face-Situationen tun würden („Flaming“).

Innen- und außengerichtetes Handeln, Integration von Off- und Online-Austausch

Die größten Ähnlichkeiten zwischen virtueller Selbsthilfe und herkömmlichen Selbsthilfegruppen von Angesicht zu Angesicht existieren bezogen auf die Funktion des Austausches über ein gemeinsames Problem. Andere Aspekte gemeinschaftlicher Selbsthilfe – insbesondere nach außen gerichtetes solidarisches Handeln wie Interessenvertretung und Lobbyarbeit – spielen im Internet (noch) keine merkliche Rolle. Das gilt bezogen auf den deutschsprachigen Raum aber nicht nur für den Selbsthilfebereich, sondern für den gesamten Bereich des bürgerschaftlichen Engagements. In anglizistischen Ländern ist diese Entwicklung jedoch schon weiter fortgeschritten. Dort wird „civic engagement“ bereits sehr viel selbstverständlicher auch mit virtuellen Mitteln betrieben (zum Beispiel Online Petitionen, Massenversand von E-Mails an Politiker). Es ist also durchaus zu erwarten, dass auch bei uns Gleichbetroffene stärker dazu übergehen werden, das Internet zur Mobilisierung für die Interessen ihrer Gruppe / Vereinigung zu nutzen und so auf gesellschaftliche Veränderungen hinzuwirken.

Bei der Diskussion um Selbsthilfe im Internet gilt es insgesamt zu beachten, dass eine pauschale Kontrastierung von „Online“- und „Offline“-formen der Selbsthilfe der Wirklichkeit nicht gerecht wird. In der Praxis dominieren „Hybridbeziehungen“ (Döring 2003, S. 486): Offline-Beziehungen

integrieren Onlineaustauschformen, online entstandene Kontakte führen zu Kontakten im „echten“ Leben. Für die Selbsthilfe heißt das unter anderem, dass aus einem ersten Kontakt mit gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Internet der Wunsch nach einem realen Austausch von Angesicht zu Angesicht entstehen kann. Es kann aber auch heißen, dass Menschen, die virtuelle Formen der Selbsthilfe schätzen, dies in Ergänzung zu ihrem Engagement in einer herkömmlichen Selbsthilfegruppen tun. Der virtuelle Austausch muss entsprechend als Erweiterung kommunikativer Möglichkeiten verstanden werden und nicht als Konkurrenz oder Gegenpol zur herkömmlichen Gruppenselbsthilfe. Eine stärkere Verschränkung und ein Austausch zwischen virtueller Selbsthilfe und der herkömmlichen Selbsthilfe ist anzustreben.

6.3 Chancen für die Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung

Virtuelle Selbsthilfe als Türöffner

Das Internet ist ein Türöffner, insbesondere – aber keinesfalls nur – um jüngere Menschen zu erreichen. Werden die Vernetzungsmöglichkeiten des Internets geschickt genutzt, können deutlich mehr Menschen auf gemeinschaftliche Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden, als das in der Vergangenheit möglich war.

Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen können über einen eigenen Internetauftritt sehr viel mehr Personen erreichen und über ihr Thema, ihre Arbeit und Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe informieren sowie diese vielleicht auch für ihre Ziele mobilisieren, als das mit reinen Offlineaktivitäten möglich ist. Der erste Kontakt kommt oft über das Internet zustande. Die Hemmschwelle ist hier für viele Menschen offensichtlich niedriger als persönlich von Angesicht zu Angesicht oder telefonisch Kontakt aufzunehmen.

Die Neuen Medien können genutzt werden, um Informationen über Krankheitsbilder / Problemstellungen / Themen zu teilen, um über die eigene Arbeit und die Arbeitsform „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ allgemein zu informieren, um Betroffene zu beraten und zu vernetzen (zum Beispiel über die Nennung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen oder die Bereitstellung von Möglichkeiten des virtuellen Austauschs). Sie können dazu genutzt werden, Öffentlichkeit für das eigene Thema zu schaffen, um Lobbyarbeit zu betreiben (zum Beispiel in Form von E-Mail-Petitionen) und um Fundraising voranzutreiben.

Durch interaktive Angebote lassen sich im Idealfall Bindungen von Nutzer/innen an die Internetseite / den Verein / die Gruppe herstellen. Interaktive Angebote können zudem eine gute Möglichkeit sein, um Personen, die noch keine Erfahrung mit Selbsthilfegruppen haben, zu dieser Handlungsform „hinzuleiten“. So erhält ein größerer Kreis von Menschen die Möglichkeit, vom gegenseitigen Austausch zu profitieren.

Durch virtuelle Angebote zum Austausch zwischen Betroffenen können Lücken in der Selbsthilfeinfrastruktur geschlossen werden. Internetseiten aus Betroffenenperspektive, die im Sinne der Selbsthilfe Informationen zur Verfügung stellen und einen Austausch untereinander ermöglichen, sind zudem wichtiges Gegengewicht zu Gesundheitsinformationen im Internet, hinter denen ein kommerzielles Interesse steht. Diese Gründe sprechen für die Nutzung des Internets als Medium der Information, des Austausches und der Kooperation zwischen Betroffenen für Vereinigungen der Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen.

Auf der anderen Seite geht mit interaktiven Austauschangeboten aber auch das Risiko von Entwicklungen einher, die sich der Kontrolle durch den Anbieter entziehen. Zwar kann ein Forums- oder Chatanbieter durch die Strukturen, die er seinem Angebot gibt und durch seine Moderator/Innen auf die Form, Inhalte und den Stil der Kommunikation auf seiner Internetseite Einfluss nehmen; hundertprozentig kontrollieren lässt sich das Geschehen dort aber nicht. Der Bericht von German Fellhauer (2008) zeugt von der Enttäuschung, die bei Anbietern entstehen kann, wenn Art und Inhalte der interaktiven Kommunikation von den Vorstellungen der Selbsthilfevereinigung abweichen, die diese Möglichkeiten zur Verfügung stellt.

Betreuung braucht Ressourcen

Weitere Herausforderungen ergeben sich aus der ganz pragmatischen Frage, was es bedarf, ein erfolgreiches virtuelles Angebot zur Verfügung zu stellen. Die Gespräche der NAKOS mit Anbietern von Foren und Chats im Selbsthilfebereich zeigten, dass es bei weitem nicht reicht, eine Forums- oder Chatfunktion einzurichten und dann darauf zu hoffen, die Kommunikation würde sich dort automatisch einstellen. Ohne aktive Anstrengungen durch den Anbieter/innen kann das Unterfangen nicht gelingen. Ein virtuelles Angebot einzurichten und zu betreiben kostet Zeit und Ressourcen: für Technik und Programmierung, um das neue Forum zu bewerben und in der Anfangsphase selbst für ausreichend Beiträge zu sorgen, um Moderator/innen zu finden, zu betreiben und eventuell zu schulen, um das Angebot ständig zu begleiten, zu evaluieren und den Bedürfnissen der (Be-)Nutzerinnen und (Be-)Nutzer anzupassen.

Preiß hält eine Anlaufphase von sechs bis zu zwölf Monaten für ein Forumsangebot für realistisch (Preiß 2009). Er plädiert in diesem Zusammenhang für die Einrichtung von Fortbildungsangeboten für die Selbsthilfeunterstützung, um unter anderem zu vermitteln, wie sich eine grundlegende Basis an öffentlichem Austausch herstellen lässt und wie Motivationen zur virtuellen Beteiligung geschaffen oder verstärkt werden können. Denn: Wo kein Austausch unter Gleichbetroffenen ist, entsteht auch keine soziale Selbsthilfe (Preiß 2010, S. 259).

Für Selbsthilfegruppen und -vereinigungen stellt sich daher die Frage, ob ein eigenes interaktives internetbasiertes Selbsthilfeangebot angestrebt wird oder aber eine Kooperation mit einem bereits bestehenden Angebot sinnvoller wäre. Dazu gehört, die Konkurrenzsituation gut zu prüfen. Existieren bereits andere, gut angenommene Foren und / oder Chats sollte im Vorfeld gründlich abgeklärt werden, was das eigene Konzept von diesen unterscheidet, welchen „Mehrwert“ das eigene Angebot also für Nutzerinnen und Nutzer hätte.

Vertraulichkeit muss gewahrt werden

Außerdem bedarf es einer Schärfung des Bewusstseins bei Selbsthilfegruppen und -vereinigungen (als potentielle Anbieter/innen / Betreiber/innen von Foren / Chats) für Fragen des Datenschutzes und den damit zusammenhängenden Kompetenzen für die Nutzung virtueller Austauschformen. Es gilt, Austauschinstrumente anzubieten, die die Bildung eines Gemeinschafts- und Zugehörigkeitsgefühls befördern, ohne dabei Abstriche beim Schutz der persönlichen Daten zu machen. Die Anbieter virtueller Angebote sind in der Pflicht, die Nutzer/innen darüber aufzuklären, welche Konsequenzen sich aus der Veröffentlichung ihrer persönlichen Angaben ergeben können. Sie sollten sich außerdem dafür verantwortlich fühlen, entsprechendes anwendungsorientiertes Wissen und Techniken zu vermitteln. Dazu bedarf es aber zunächst der Schaffung entsprechender Kompetenzen bei den Akteuren der Selbsthilfe selbst. Die Feldanalyse der NAKOS zeigte, dass dieses Thema bei vielen Selbsthilfevereinigungen noch keine große Rolle spielt.

Es kann jedoch insgesamt nicht darum gehen, den offenen Charakter des Internets zugunsten von „kontrollierten“ Inseln der privaten, abgeschirmten Kommunikation aufzubrechen. Auch wenn es selbstverständlich Situationen / Themen gibt, bei denen stärker geschlossene Angebote bzw. Mischformen aus offenen und geschlossenen Varianten angebracht sind. Der offene Charakter des Internets ermöglicht ganz besondere Chancen, gerade weil dort Menschen miteinander ins „Gespräch“ kommen, die sich

im nicht-virtuellen Leben nie begegnet wären, gerade weil es dort möglich ist, sich auch anonym oder nur lesend an einem Forum / Chat / an einer Mailingliste zu beteiligen und gerade weil diese Form des Betroffenen-austausches das Potenzial hat, eine große Zahl von Menschen zu erreichen. Virtuelle Selbsthilfeangebote bewegen sich folglich in einem Spannungsfeld, die Kommunikationsangebote möglichst niedrigschwellig zu halten und trotzdem Möglichkeiten zu bieten, bei Bedarf privater, intimer und damit auch geschützter miteinander zu kommunizieren. Notwendig ist eine realistische Einschätzung der Zielgruppenbedürfnisse. Ausgehend davon kann entschieden werden, ob offene oder geschlossene Formen des virtuellen Austausches (zum Beispiel geschlossene Unterforen, Chats, Mailinglisten oder private E-Mail-Nachrichten) oder welche Mischformen aus beidem zu bevorzugen sind.

Brücken bauen und Schnittstellen nutzen

Im Fokus der NAKOS-Feldanalyse standen die Internetauftritte bundesweiter Selbsthilfevereinigungen. Beim Nachdenken über die Rolle der Neuen Medien in der Selbsthilfe darf jedoch nicht aus dem Blick geraten, dass es über die eigene Internetseite hinaus weitere Möglichkeiten gibt, das Medium für die Ziele der eigenen Vereinigungen zu nutzen. Wenn zum Beispiel für erwachsene AD(H)S-Betroffene bereits mehrere sehr aktive Foren existieren, mag es für einen Betroffenenverband zum gleichen Thema sinnvoll sein, Schnittstellen mit diesen virtuellen Selbsthilfeformen zu suchen. So können Verbindungen zwischen virtueller und herkömmlicher gemeinschaftlicher Selbsthilfe geschaffen werden und bisher ausschließlich virtuell aktiven Menschen Angebote herkömmlicher Selbsthilfe gemacht werden. Dieses Vorgehen trägt der Tatsache Rechnung, dass für viele Menschen Mischformen aus virtueller und herkömmlicher Selbsthilfe in Frage kommen.

Entsprechende Schnittstellen können unter anderem durch gegenseitige Verlinkung oder Platzierung des Logos zusammen mit einer Kurzbeschreibung auf der Internetseite des „Kooperationspartners“ realisiert werden. Unter Umständen sind die Onlineanbieter bereit, eine Erläuterung zu den Möglichkeiten, Chancen und Abläufen von herkömmlichen Selbsthilfegruppen auf ihren Internetseiten zu integrieren und auf die (Fach)-Informationen und Beratungsangebote der Selbsthilfevereinigung zu verweisen. Eventuell sind noch intensivere Kooperationen möglich, zum Beispiel über eine regelmäßige Teilnahme von Akteuren der Selbsthilfe oder der Selbsthilfeunterstützung in Themenchats oder speziellen Themenforen. Selbsthilfevereinigungen können sich darüber hinaus auch

ohne institutionalisierte Formen der Kooperation in virtuellen Selbsthilfeforen zu Wort melden und dort auf die Möglichkeiten von Selbsthilfegruppen von Angesicht zu Angesicht hinweisen.

6.4 Ausblick

Der Austausch mit anderen Betroffenen im Internet ist eine Erweiterung der kommunikativen Möglichkeiten, dieser kann eine Vorstufe zum Erleben gemeinschaftlicher Selbsthilfe in einer realen Gruppe sein. Die Web 2.0-Technologien bieten enorme Potenziale, Selbsthilfeinteressierte für ein Selbsthilfeengagement zu motivieren, denn die computervermittelte Kommunikation zwischen Mitbetroffenen befördert ein Erlebnis von Gemeinsamkeit und Verständnis und kann in realen Gruppenbegegnungen und gemeinsames solidarisches Handeln münden.

Selbsthilfegruppen sowie auf Landes- oder Bundesebene organisierte Selbsthilfevereinigungen und die professionelle Selbsthilfeunterstützung sollten sich den vielen Möglichkeiten des Internets öffnen. Aber nicht um jeden Preis und schon gar nicht um den Preis der Beliebigkeit. Vielmehr müssen die Anforderungen an vertrauenswürdige virtuelle Selbsthilfeformen im Internet präzise beschrieben und nachvollziehbar verdeutlicht werden. Gleichzeitig wird Medienkompetenz benötigt für diejenigen, die den Weg ins Web 2.0 gehen wollen. Auch Schulungsangebote zu Fragen der Moderation, den besonderen Bedingungen der computervermittelten Kommunikation sowie juristischen Fragestellungen und solchen des Datenschutzes und Urheberrechts sind erforderlich.

Perspektivisch sollte der Blick geöffnet werden für die verschiedenen Handlungsfelder der Selbsthilfe. 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.

7 Literatur

- ARD/ZDF-Onlinestudie 2009** (www.ard-zdf-online-studie.de, Zugriffsprüfung am 22.9.2011)
- Barth, Stephan:** Unterstützungsleistungen im Kommunikationsraum Internet. Eine Fallstudie zu einer Selbsthilfegruppe (Dissertation). Siegen 2003 (www.ub.uni-siegen.de/epub/diss/barth.htm, Zugriffsprüfung am 12.4.2011)
- BITKOM:** Jeder dritte Deutsche sucht medizinischen Rat im Internet (Presseinformation). Berlin 2007 (www.bitkom.org/de/presse/49919_43980.aspx, Zugriffsprüfung am 22.9.2011)
- Blume, Anne / Mergl, Roland / Niedermeier, Nico / Kunz, Jörg / Pfeiffer-Gerschel, Tim / Karch, Susanne / Havers, Inga / Hegerl, Ulrich:** Evaluation eines Online-Diskussionsforums für an Depression Erkrankte und Angehörige – eine Untersuchung zu Motiven und Auswirkungen der Teilnahme. *Neuropsychiatrie*, 2009, 23 (1), S. 42-51.
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hrsg.); Meyer, Christina:** Sucht-Selbsthilfe. Beratung und Begleitung von suchtkranken Menschen und ihren Angehörigen im Internet. Eigenverlag, Hamm 2006 a
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V.:** Leitfaden für Internetangebote der Sucht-Selbsthilfe. Eigenverlag, Hamm 2006 b
- DAK Deutsche Angestellten-Krankenkasse (Ersatzkasse):** Studie Selbsthilfegruppen. 2010 (www.presse.dak.de/ps.nsf/sbl/8ADB4EA1939F743CC125773C00463BC5?open, Zugriffsprüfung am 12.4.2011)
- Dimap-Institut:** Umfrage zur Haltung und Ausmaß der Internetnutzung von Unternehmen zur Vorauswahl bei Personalentscheidungen. Berlin 2009 (siehe Internetseite des Bundesministeriums für Ernährung, Landwirtschaft und Verbraucherschutz, www.bmelv.de)
- Döring, Nicola:** Selbsthilfe, Beratung und Therapie im Internet. In: Batinic, Bernad (Hrsg.): *Internet für Psychologen*. Hogrefe, Göttingen 2000, S. 509-548
- Döring, Nicola:** Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Hogrefe, Göttingen 2003
- Fellhauer, German:** Da hilft kein Arzt und kein Apotheker: Risiken und Nebenwirkungen des Internets für eine bundesweite Selbsthilfegruppe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG; Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008*. Focus, Gießen 2008, S. 16-20
- Fraunhofer Institut Sichere Informations-Technologie SIT:** Privatsphärenschutz in Soziale-Netzwerk-Plattformen. Eigenverlag, Darmstadt 2008

- Fürst Donnersmarck-Stiftung / Bald, Karl / Golka, Tomas / Walter, Hiltrud:** (Un) Behindert im Netz – Angebotsscreening zum Thema „Behinderung“. Vier Wochen Webrecherche von 50 Internetauftritten. Eigenverlag, Berlin 2001
- Gärttling, Sabine:** Ach wie gut, dass niemand weiß,... In: *KISS Stuttgart: Stuttgarter Selbsthilfe Magazin* 02/09. Stuttgart 2009
- Geissler, Jan:** Die Online-Selbsthilfe ist heute unverzichtbar (Interview). In: *Gla-xoSmithKline (Hrsg.): Patientenbrief. Ihr gesundheitspolitischer Newsletter*. München (Juli) 2009
- Giertz-Birkholtz, Angelika:** Virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet – wie funktioniert das? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG; Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006*. Focus, Gießen 2006, S. 11-16
- Gross, Ralph / Acquisti, Alessandro:** Information Revelation and Privacy in Online Social Networks (The Facebook case). Pre-proceedings version. ACM Workshop on Privacy in the Electronic Society (WPES) 2005. Pittsburgh 2005
- Hurrelmann, Achim / Liebsch, Katharina / Nullmeier, Frank:** Wie ist argumentative Entscheidungsfindung möglich? In: *Leviathan* 4 / 2002. S. 544-564
- Hundertmark-Mayser, Jutta:** Einführungsvortrag anlässlich des Fachtags „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?“, Berlin 23.11.2010. Als PDF-Datei im Internet unter <http://www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien/fachtag/> (Zugriffsprüfung am 23.3.2011)
- JFF – Institut für Medienpädagogik in Forschung und Praxis / Bayrische Landeszentrale für neue Medien (BLM); Wagner, Ulrike / Brüggem, Niels / Vogel, Kerstin:** Web 2.0 als Rahmen für Selbstdarstellung und Vernetzung Jugendlicher. Analyse jugendnaher Plattformen und ausgewählter Selbstdarstellungen von 14- bis 20-Jährigen. München 2009
- KIBIS Hannover:** Wir tun was für uns. Und für andere. Bürgerschaftliches Engagement von Selbsthilfegruppen in der Region Hannover. Hannover 2009
- KISS Hamburg:** KISS Arbeitsbericht 2008. Hamburg 2009
- Leimeister, Jan Marco / Krcmar, Helmut:** Evaluation of a Systematic Design for a Virtual Patient Community. In: *Journal of Computer-Mediated Communication*, 10 (4), 2005
- Liebsch, Katharina:** Medialisierung und Medikalisierung. Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe im Internet. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG; Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010*. Focus, Gießen 2010, S. 136-148
- Matthies, Stephan:** Parkinson-Selbsthilfegruppe im virtuellen Raum. Eine konversationsanalytische Untersuchung von Chatkommunikation (Magisterarbeit). Magdeburg 2001

- 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. / Green, Amie S. / Gleason, Marci E. J.:** Relationship Formation on the Internet. What's the Big Attraction? *Journal of Social Issues* 58 / 2002 a, S. 9-31
- McKenna, Katelyn Y.A.:** Virtual Group Dynamics. *Group Dynamics. Theory, Research, and Practice*. Vol. 6 / 1, 2002 b, S. 116-127
- Mettler-von Meibom, Barbara:** Kommunikation in der Mediengesellschaft. Tendenzen – Gefährdungen – Orientierungen. Edition Sigma, Berlin 1994
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta:** Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Band 5. Eigenverlag, Berlin 2010
- NAKOS (Red.):** Bundesdatenschutzgesetz verlangt öffentliches Verfahrensverzeichnis. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 101. Berlin (März) 2010, S. 53
- NAKOS (Hrsg.):** NAKOS INFO 102; Themenschwerpunkt „Junge Menschen und Selbsthilfe“. Berlin (Juni) 2010
- NAKOS (Hrsg.):** NAKOS INFO 100; Themenschwerpunkt „Selbsthilfe im Internet“. Berlin (Dezember) 2009
- National Public Radio:** Patients Turn To Online Community For Help Healing. Washington, DC 2009 (<http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=120381580>, Zugriffsprüfung am 22.09.2011)
- Ohlms, Ulla:** Meine Selbsthilfegruppe heißt: www.brustkrebs-info.net. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG; Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Focus, Gießen 2010, S. 56-60
- Petzold, Matthias:** Psychologische Aspekte der Online-Kommunikation. *E-beratungsjournal.net*, 2. Jg., Heft 2, September 2006, S. 1-12
- Pew Institut / Pew Research Center:** Pew Internet & American Life Project 2008. Washington 2008 (www.pewinternet.org)
- Potts, Henry:** Online support groups: An overlooked resource for patients. In: *Health Information on the Internet*, April 2005, S. 6-8 (<http://hii.rsmjournals.com/cgi/reprint/44/1/6>, Zugriffsprüfung am 12.4.2011)
- Preece, Jenny / Maloney-Krichmar, Diane:** Online Communities: Focusing on sociability and usability. Baltimore, 2003
- Preece, Jenny / Maloney-Krichmar, Diane:** Online Communities: Design, theory, and practice. In: *Journal of Computer-Mediated-Communication*, 10 (4), article 1, 2005 (<http://www.jmc.indiana.edu/vol10/issue4/preece.html>)
- 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 20.10.2011)
- Preiß, Holger:** Telefonisches Interview mit der NAKOS. Berlin 2009
- Raulet, Gerard:** Soziokulturelle Auswirkungen moderner Informations- und Kommunikationstechnologien in Frankreich. In: Hörisch, Jochen / Raulet, Gerard: Sozio-kulturelle Auswirkungen moderner Informations- und Kommunikationstechnologien. Der Stand der Forschung in der Bundesrepublik Deutschland und in Frankreich. Campus, Frankfurt am Main 1992
- Ries, Jérôme:** Internet erleichtert den Einstieg. In: *betrifft kleinvuchs*. Nr. 4, Dezember 2009, S. 34
- Ringer, Jana:** Qualität der Internetpräsenzen von gesundheitsbezogenen Selbsthilforganisationen und -vereinigungen. Unveröffentlichtes Manuskript. NAKOS, Berlin (Februar) 2010
- Robert-Koch-Institut:** Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert Koch-Instituts (2004, 2. Welle). Deskriptiver Ergebnisbericht. Eigenverlag, Berlin 2006
- Rodgers, Shelly / Chen, Qimei:** Internet Community Group participation: Psychosocial Benefits für Women with Breast Cancer. In: *Journal of Computer-Mediated Communication*, 10 (4), 2005 (ohne Seitenangabe)
- Schaffert, Sandra / Wieden-Bischof, Diana:** Erfolgreicher Aufbau von Online-Communities. Konzepte, Szenarien und Handlungsempfehlungen. Salzburg New-MediaLab 2009. Schriftenreihe: Social Media Bd. 1. Salzburg 2009
- Schmidt, Jan-Hinrik / Paus-Hasebrink, Ingrid / Hasebrink, Uwe (Hrsg.):** Heranwachsen mit dem Social Web. Vistas, Berlin 2009
- Steininger, Gabriele / Kania, Georg:** Wie im wirklichen Leben – Freundschaften geschlossen. Vortrag beim 3. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. 2003. (www.alzheimerforum.de/mailling/selbsthilfegruppe.html, Zugriffsprüfung am 12.4.2011)
- Streich, Waldemar:** Der informierte Patient – Hinweise zum praktischen Nutzen seines Wissens in der ambulanten Versorgung. In: Bertelsmann Stiftung: Gesundheitsmonitor Newsletter März 2004 (zitiert nach Schaffert / Wieden-Bischof 2009)
- TAZ, die tageszeitung:** Das Schülerverzeichnis. 20. Oktober 2009, S. 4 (Schwerpunkt)
- 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
- Turoff, Murray / Hiltz, Starr R.:** Meeting Through Your Computer. Information exchange and engineering decision-making are made easy through Computer-assisted conferencing. In: *Spectrum* 1977 (Mai) S. 58–64

- Walther, Miriam:** Selbsthilfe online organisieren. Vortrag anlässlich des Berliner Selbsthilfe Kongresses. Berlin, 29.4.2010. 2010 a. (www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien, Zugriffsprüfung am 23.3.2011)
- Walther, Miriam:** Selbsthilfe im Internet: Chancen und Risiken. Vortrag anlässlich des Fachtags „Selbsthilfe im Internet: eine neue Kultur der Selbsthilfe?!“. Würzburg, 4.10.2010. 2010 b
- Walther, Miriam:** Virtuelle Selbsthilfe – Möglichkeiten und Chancen. Vortrag anlässlich des NAKOS-Fachtages „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“ Berlin, 23.11.2010. 2010 c (www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien/fachtag Zugriffsprüfung am 23.3.2011)
- Walther, Miriam:** Internet bringt Selbsthilfe in Bewegung. In: BKK Bundesverband (Hrsg.): Die BKK. Essen 2011, H. 1 (Januar), S. 52-57
- Wikipedia:** Support Group (www.en.wikipedia.org, Zugriffsprüfung 6.7.2010)
- Wohlfahrt, Norbert:** Zur aktuellen Entwicklung der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG; Hrsg.): Selbsthilfegruppen-jahrbuch 2010. Focus, Gießen 2010, S. 115-122

8 Anhang

8.1 Wortlaut der von der NAKOS in Selbsthilfeforen gestellten Fragen

Frage 1

Was gefällt Dir am Austausch mit anderen hier im Forum (oder auch im Chat)?

Frage 2

Besuchst Du – zusätzlich zu Deinem Schreiben hier im Forum – auch noch eine herkömmliche Selbsthilfegruppe? Was schätzt Du an der Gruppe? Und was an dem Austausch hier im Forum?

Frage 3

Kennst Du Selbsthilfegruppen (Gruppen von Leuten mit einem gemeinsamen Problem, die sich über einen längeren Zeitraum – außerhalb des Internets – treffen)?

Frage 4

Kennst Du Selbsthilfegruppen – hast aber keine Lust in eine zu gehen? Warum nicht?

8.2 Forenauswahl

Gruppe 1: Foren auf Internetseiten bundesweiter Selbsthilfevereinigungen

- Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. (www.lupus-rheumanet.org) 2195 Beiträge, 406 registrierte Nutzer/innen
- Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (www.leukaemie-hilfe.de), 548 Beiträge, 310 registrierte Nutzer/innen
- Deutsche Gesellschaft Zwangerkrankungen e.V. (www.zwaenge.de), rund 26.000 Beiträge
- Caritas Fachstelle Glücksspielsucht (www.spielsucht.net), 14.633 Beiträge, 929 registrierte Nutzer/innen
- Väteraufbruch für Kinder e.V. (www.vafk.de), 82.267 Beiträge, 3.016 registrierte Nutzer/innen
- Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. und Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. (www.tourette.de), 42.365 Beiträge, 5.772 registrierte Nutzer/innen

Stand 10.7.2009

Gruppe 2: Foren anderer Anbieter/innen

- Our Childhood (www.our-childhood.de) für Menschen mit emotionalen Missbrauchserfahrungen in der Kindheit, 1.803 Beiträge, 85 registrierte Nutzer/innen
- Lupuslive (<http://lupuslive.yooco.de>) für an Lupus Erythematodes Erkrankte, 59.377 Beiträge, 604 registrierte Nutzer/innen
- Zwangserkrankungen (www.zwangserkrankungen.de), 19.043 Beiträge, 1.638 registrierte Nutzer/innen
- Leukämie Online (www.leukaemie-online.de), 13.578 Beiträge
- ADHS Anderswelt (www.adhs-anderswelt.de), 403.315 Beiträge, 12.560 registrierte Nutzer/innen
- ADHS-Chaoten (www.adhs-chaoten.net), 16.214 Beiträge, 354 registrierte Nutzer/innen
- Startrampe Net (www.startrampe.net) für Rollstuhlfahrer und Querschnittsgelähmte

Stand 10.7.2009

8.3 Auswahl an Antworten

Frage 1

„Was gefällt Dir am Austausch mit anderen hier im Forum (oder auch im Chat)?“:

- „Kennenlernen vieler unterschiedlicher Leute; man lernt hier aber eben auch Menschen aus seiner ‚Umgebung‘ kennen; man kann jederzeit schreiben / teilhaben; muss aber nicht (RedCow, 22 Jahre, Lupuslive, Forum für Lupus Erythematodes Erkrankte).
- Man lernt viele nette Leute kennen, die einen direkt verstehen und nicht meinen, man hat eine ansteckende Krankheit. Man bekommt schnelle Antworten und man findet hier auch welche die in einem Alter sind (Lea, 19 Jahre, Lupuslive, Forum für Lupus Erythematodes Erkrankte).
- Das Forum hat mir gerade im ersten Jahr nach der Diagnose „ADS“ unglaublich und in allen Belangen geholfen. Besonders genial fand ich das Coaching. Aber zu Anfang hatte ich auch viele Fragen bezüglich „Habe ich wirklich ADS? Was ist alles ADS?“ Und die immerwährende emotionale Unterstützung und einfach sich sofort Ratschläge zu holen, zu eigentlich jedem Problem des Lebens. Auch die Möglichkeit, sich

auf dem Forentreffen persönlich kennenzulernen, hat mir sehr gefallen. Außerdem nutze ich das Forum natürlich immer gern, um meine eigenen Erfahrungen und die Hilfe und Unterstützung, die ich bis jetzt immer bekommen habe, an andere weiter zu geben. Gern auch, um Eltern oder Partnern von AD(H)Slern (vorwiegend – leider – Müttern) aus Sicht einer Betroffenen zu erklären, wie Ihre Kinder / Partner vermutlich “ticken”. Und was sie tun könnten, um zu unterstützen (MrsKleeblatt, Forum ADHS Anderswelt).

- Mir gefällt hier und in anderen Foren vor allem die Vielfalt an Themen, der diverse Erfahrungsschatz aus allen möglichen Altersklassen und Lebenssituationen, von denen die eine oder andere immer Parallelen zu meinem Leben oder meinen Erfahrungen hat sowie auch die Menge an unterschiedlichsten Usern. Manchmal finde ich in Foren neue Anregungen, mit einem Thema umzugehen, manchmal Bestärkungen vor allem durch Bestätigungen eigener Beobachtungen. Und natürlich gefällt mir, dass man ein Internetforum um jede Zeit – auch die einer Nachteule – aufrufen kann! (Lumi, 29 Jahre, Forum ADHS Anderswelt).
- Ich persönlich kann antworten wann ich will – wenn ich keine Lust verspüre, lass ich es sein – wenn es unter den “Nägeln brennt” schreibe ich drauf los. Durch das Schreiben hier habe ich verschiedene Perspektiven kennengelernt – vor allem habe ich gelernt das zu sagen beziehungsweise zu schreiben, was für mich wichtig ist – egal wie unangenehm oder angenehm (Roverandom, weiblich, Forum Our Childhood).
- Ich bin zeit- und ortsunabhängig. Ich kann nachlesen – verhindert das Vergessen. Ich kann meine Frage überdenken, so kann ich meine Gedanken so ordnen, dass andere sie auch verstehen. Das Allerwichtigste ist eigentlich der erste Punkt. Man trifft so Leute aus der ganzen Welt ... Hauptsache sie können Deutsch und haben hergefunden. Ich kann, wann immer mir etwas einfällt, hier fragen oder auch einfach nur ne Runde ‚rumweinen‘ oder auch mal mich freuen. Ich muss damit nicht bis zu einem bestimmten Termin warten wo ich dann sowieso wieder vergessen habe, was ich wollte. Man wird nicht unterbrochen ... geht ja gar nicht (Symbol: Breitgrins). Im Internet ist man nicht so kontaktscheu, finde ich. Für mich ist das Internet extrem wichtig in Sachen „Selbsthilfe“, denn ohne wäre ich wahrscheinlich schon in meiner depressiven Phase durchgeknallt und / oder wäre noch lange nicht und vielleicht auch nie darauf gekommen, dass ich ADS haben könnte.

Die Hilfestellen vor Ort (rausgesucht aus dem Internet) hatten nicht offen, da war also nix zu holen. Meinen Arzt hab ich auch aus dem Internet. Ich habe zuerst in einem Programmierforum jemanden entdeckt, der auch depressiv ist. Der hat mir dann ein Forum für Depressive empfohlen. Da habe ich mich angemeldet und fühlte mich gleich nicht mehr so alleine. Außerdem habe ich dort, weil man die Möglichkeit hat, ein Blog begonnen — das war mir eine sehr große Hilfe in letzter Zeit. Da es mir mit Medikamenten immer noch nicht besser ging, habe ich planlos weitergeschaut bis mich jemand anders im Forum darauf hinwies, dass vieles, was ich beschreibe, zu ADS passt. Darauf folgten wieder die üblichen Stationen: Google, Wikipedia ... dieses Forum. Hier bin ich (Symbol: Breitgrins). Achja, ich war auch schon in einem Mobbing-Forum aktiv ... vor der richtigen Depression. So, das war die Kurzform ... wenn's noch Fragen gibt, immer her — auch per PN. Liebe Grüße Wölfin (Wölfin, 27 Jahre, Forum ADHS Anderswelt).

- An diesem Internetforum schätze ich die Möglichkeit mich mit anderen auszutauschen und das zu jeder Tageszeit und von jedem Ort. Mir hat dieses Forum schon manches Mal die Angst genommen. Viel Erfolg bei der Forschung (Luise, Forum der Deutschen Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.).

Frage 2

„Besuchst Du – zusätzlich zu Deinem Schreiben hier im Forum – auch noch eine herkömmliche Selbsthilfegruppe? Was schätzt Du an der Gruppe? Und was an dem Austausch hier im Forum?“:

- Nein, da mir der Altersdurchschnitt zu hoch ist; dem Forum kann ich mich auch nach Belieben widmen, wenn ich von dem Thema Abstand halten will, tu ich es; bei der Selbsthilfegruppe gibt es nur 1 monatliches Treffen, im Forum kann ich täglich kommunizieren (RedCow, 22 Jahre, weiblich, aus Lupuslive, Forum für Lupus Erythematodes Erkrankte).
- Nein, besuche ich nicht, da die nächste Selbsthilfegruppe in der nächsten Stadt erst ist. Und an dem Austausch hier im Forum schätze ich die schnellen Antworten und das nette Miteinander (Lea, 19 Jahre, Lupuslive, Forum für Lupus Erythematodes Erkrankte).

- Nein, ich besuche ausschließlich Foren für Selbsthilfe, da Internetforen im Gegensatz zu regionalen Treffen ein größeres und verschiedene Publikum anziehen. Damit ist nicht nur das Angebot an Erfahrung anderer größer, sondern es ergibt sich die Chance mit höherer Wahrscheinlichkeit mehr Personen mit ungewöhnlichen Problemen oder einer ungewöhnlicher Kombination an Problemen und Besonderheiten zu treffen (Lumi, 29 Jahre, Forum ADHS Anderswelt).
- Ja, ich besuche die oben genannte Gruppe persönlich. Dort schätze ich am meisten, die Freundschaften, die dort entstanden sind. Die Hilfe, die ich dort zum Beispiel in Form von Anrufen im 2-Stunden-Takt erfahren habe. Die ganz persönliche Unterstützung dabei, immer gelassener und dabei selbstsicherer zu werden ... Den Bezug zur „höheren Macht“ im Programm dieser Gruppe ... Die Gruppenregeln und die dort vorgeschlagenen Schritte auf dem Weg zur „geistigen Gesundheit“. Am Austausch im Forum: auch die Freundschaften, die wenn auch „nur“ über Forumsbeiträge und PNs hier entstanden sind (MrsKleeblatt, Forum ADHS Anderswelt).
- Moin Miriam, ich bin in keiner Selbsthilfegruppe — nur hier. Also ich sehe zwei große Vorteile dieses Internetforums: 1.) Mir war nicht 100% klar, zu welcher Problemgruppe ich gehöre. Ich wusste nur, dass auf der seelischen Ebene wahnsinnig viel schief lief von meinen Eltern. Aber dass seelischer Missbrauch durchaus so ähnlich ist wie der körperliche und sexuelle, hab ich erst jetzt erkannt / meine erkannt zu haben. Opfer der drei Missbräuche haben sehr ähnlich Sachen erlebt. Wenn es jetzt in meiner Stadt eine Selbsthilfegruppe gäbe zu allen dreien, dann wäre ich da wohl nicht hineingegangen, weil ich meine Vergangenheit anders eingeordnet hätte. So ein Internetforum hat nicht so eine große „Eintrittsschwelle“, da kann man einfach so anfangen zu schreiben, ohne das eigene Problem wirklich schon zu erkannt zu haben. 2.) Die Problematik ist so kompliziert, dass einem der Dialog in einer realen (nicht virtuellen) Selbsthilfegruppe einfach zu schnell ablaufen würde, denke ich. Hier kann man sich zwischen zwei Beiträgen erst mal einen Tag lang oder auch ein paar Tage zurückziehen. In einer Selbsthilfegruppe ginge das Schlag auf Schlag, würde ich sagen. Alles Gute, Thomas (29 Jahre, Forum Our Childhood).

– Ich mag nur kurz antworten. Ich bin hier, weil ich unter anderem in diesem Forum Leute treffe, die ähnliche Ansichten haben. Das passt einfach. Naja, dass man leichter Kontakt zu Menschen findet, mit denen man sonst nie in Kontakt gekommen wäre, liegt auf der Hand. Ich habe oder besuche noch gelegentlich eine Selbsthilfegruppe. Wenn ich hier schreibe, habe ich mehr Abstand, kann besser bei mir bleiben, Wenn ich da bin, ist der Austausch direkter, gefährlicher ... (Der Triste, Forum Our Childhood).

Frage 3

„Kennst Du Selbsthilfegruppen (Gruppen von Leuten mit einem gemeinsamen Problem, die sich über einen längeren Zeitraum – außerhalb des Internets – treffen)?:“

- Kannte ich – das heisst, eine Gruppe „kannte“ ich – die trafen sich einmalig – es war von merkwürdig bis hin zum absoluten „nicht verstehen“ können – das Problem jeder Person dieser „Gruppe“ betraf Missbrauch – überwiegend sexuellen Missbrauch – aber jede ging / geht komplett anders damit um. Da ich in dieser Zeit auch schon viel von Alice Miller gelesen hatte, war mir das Gespräch in diesem Kreise (Esoterik, Wunderheiler, Medium etcetera...) nicht sehr geheuer. Diese Gruppe habe ich verlassen und bin sehr froh darüber (Roverandom, weiblich, Forum Our Childhood).
- Leider nein, laut der Listen die ich gefunden habe ist keine Gruppe für Erwachsene in der Nähe. Wenn es hier eine gäbe, wäre da noch mein ewiges Zeitproblem ... irgendwie sind die Tage einfach zu kurz (Wölfin, 27 Jahre, Forum ADHS Anderswelt).
- „Kennen“ in so fern, als dass ich Bezeichnungen, Orte und Kontakttelefonnummern von diversen Selbsthilfegruppen, die sich in irgendeiner Form mit den für mich relevanten Störungen ADHS und high-functioning Autismusformen beschäftigen, in umliegenden Städten kenne, doch niemanden aus diesen Gruppen persönlich kenne (Lumi, 21 Jahre, Forum ADHS Anderswelt).

Frage 4

„Kennst Du Selbsthilfegruppen – hast aber keine Lust in eine zu gehen? Warum nicht?“

- Wie geschrieben kenne ich diese, doch keine Selbsthilfegruppe sagt mir zu, da ich keine Selbsthilfegruppen kenne, die sich sowohl mit ADHS als auch Autismus offiziell beschäftigt, sondern immer nur mit einem der beiden. Ich bezweifle, dass eine Selbsthilfegruppe, die sich ausschließlich mit entweder AD(H)S oder dem Asperger-Syndrom beschäftigt, mir etwas zur ganzheitlichen Selbsthilfe und der noch wesentlich selteneren Problematik von ADHS und Autismus bringt (Lumi, 29 Jahre, Forum ADHS Anderswelt).
- Selbsthilfegruppen „kenne“ ich lediglich übers Internet – was mir angenehmer ist. Habe mich aber entschieden nur noch diese eine hier zu „benutzen“ – persönlichen Kontakt – also “Face to Face” mag ich nicht. Die Gefahr, dass Gefühle irgendwann eine Rolle mitspielen könnten ist mir zu riskant. Ich möchte frei reden / sprechen können ohne diversen Ängsten ausgesetzt zu sein ein Gegenüber eventuell mit dem was ich von mir gebe zu verletzen. Leider ist es oft noch so, dass es NIE um die Sache geht – irgendwann fühlt sich ein Mensch verletzt – es finden massive Übertragungen statt – nicht sehr hilfreich – habe ich nun schon öfters erlebt. Das ist meines Erachtens nicht der Sinn einer Selbsthilfegruppe beziehungsweise einer Hilfestellung. Denn genau das erwarte ich von solcher. In diesem Sinne Gruß Rover (Roverandom, weiblich, Forum Our Childhood).
- Ich geh nicht hin, da mir erstens die Leute meist zu alt sind und dadurch die Probleme ganz anders sind und ich mich unverstanden fühle; zudem fällt es oft schwer, den Termin einzuhalten (Arzttermine) (RedCow, 22 Jahre, weiblich, Lupuslive, Forum für Lupus Erythematodes Erkrankte).
- Das Konzept der Selbsthilfegruppen ist mir bekannt und ich wüsste auch, wie ich an meinem Heimatort in Kontakt mit einer solchen treten könnte (Internet, Tageszeitung, Frage an die Therapeutin). Ich gehe zu keiner herkömmlichen Selbsthilfegruppe, da mir dies zu Zeit aufwendig ist bzw. mir meine Therapie ausreicht (Luise, Forum der Deutschen Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.).
- Ich gehe gerne in meine Selbsthilfegruppe (MrsKleeblatt, Forum ADHS Anderswelt).

Autorinnen

Miriam Walther

Diplompolitologin, wissenschaftliche Mitarbeiterin im NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“.

Arbeitsschwerpunkte: Selbsthilfe und Neue Medien, Junge Menschen in der Selbsthilfe.

Jutta Hundertmark-Mayser

Diplompsychologin, Leiterin des Projektes „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“.

Arbeitsschwerpunkte: Selbsthilfe und Neue Medien, gesundheitsbezogene Selbsthilfe, Selbsthilfeförderung und Selbsthilfeforschung.



Herausgeber:

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Wilmsdorfer Straße 39
10627 Berlin

Tel: 030 • 31 01 89 60

Fax: 030 • 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Internet: www.nakos.de

www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

www.selbsthilfe-interaktiv.de

ISSN: 1615-5904

© NAKOS, Berlin 2011

Autorinnen: Miriam Walther, Jutta Hundertmark-Mayser

Layout: Diego Vásquez, Berlin

Druck: Pinguin Druck, Berlin

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier.

Auflage: 2.500

Erscheinungsweise: unregelmäßig

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur mit ausdrücklicher
Genehmigung.

Druck aus pauschalen Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung auf
Bundesebene.

Mit einer Spende können Sie unsere Arbeit wirkungsvoll unterstützen.
Spenden bitte an die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.,
c/o Friedrichstraße 28, 35392 Gießen, auf das Konto 63 03 005, Volksbank
Mittelhessen, BLZ 513 900 00; Ihre Spende ist steuerlich abzugsfähig.
Finanzamt Gießen, St.-Nr. 20 250 64693, VR Gießen Nr. 1344

Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien“

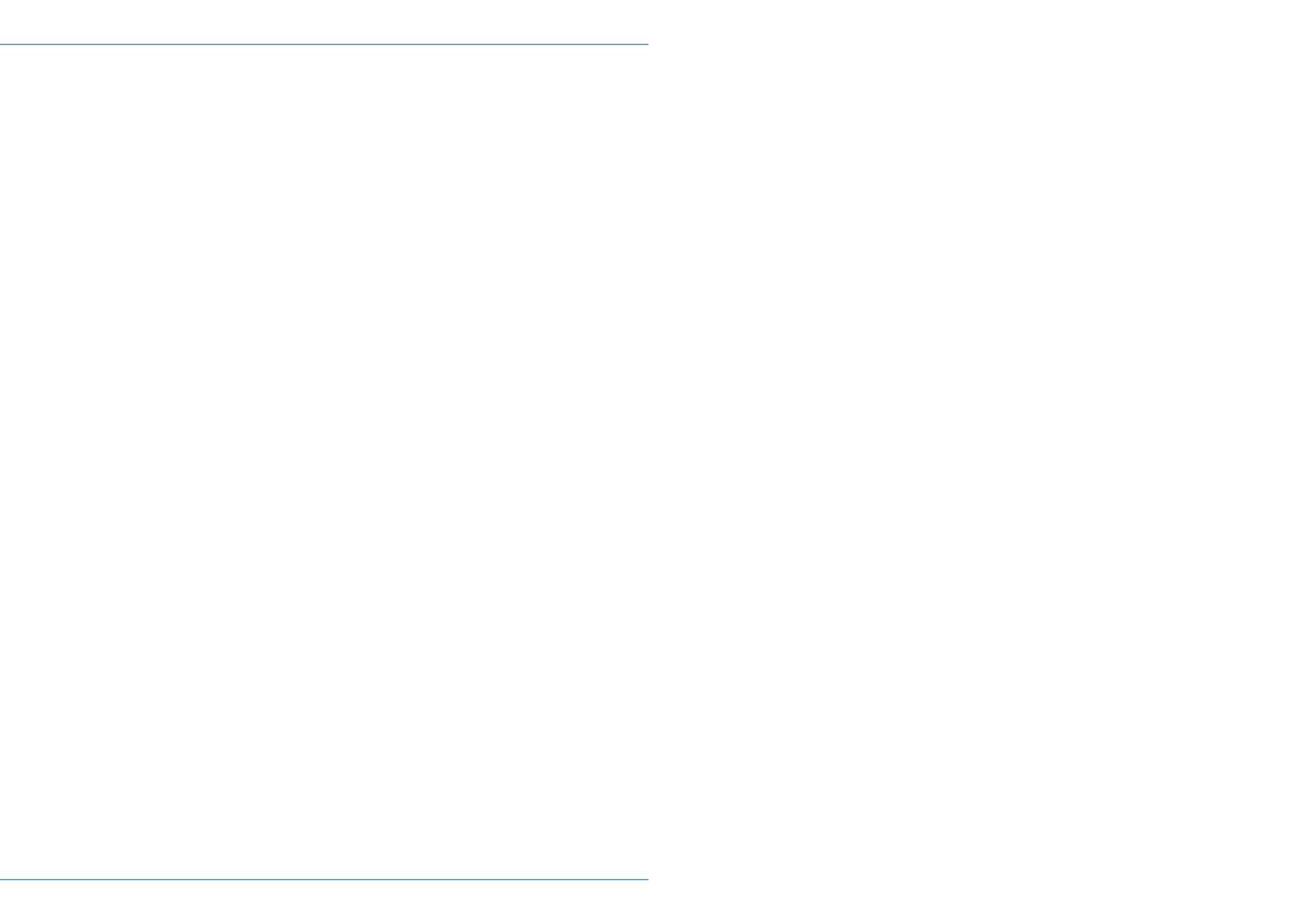


Deutsche

Arbeitsgemeinschaft

Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5904



ISSN 1615-5904

In der Fachdiskussionsreihe NAKOS EXTRA erscheinen in loser Folge Themenhefte mit Beiträgen zu fachlichen und institutionellen Fragen sowie zu sozial- und gesundheitspolitischen Entwicklungen der Selbsthilfeunterstützung und -förderung.

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de