

## Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“ 23. November 2010 in Berlin

Eine gemeinsame Veranstaltung von



### **„Nutzung des Internets durch die organisierte Selbsthilfe“ Andreas Renner, BAG SELBSTHILFE**

Im Folgenden möchte ich aus dem von der BARMER-GEK geförderten Projekt „Weiterentwicklung des Internets in der Gesundheitsselbsthilfe“ berichten, welches seit dem Jahr 2009 von der BAG SELBSTHILFE durchgeführt wird.

Die Formulierung „Weiterentwicklung des Internets in der Gesundheitsselbsthilfe“ verdeutlicht die Zielsetzung des Projekts, die Nutzung der Möglichkeiten, die mit dem Internet und den Neuen Medien verbunden sind, bei den Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe zu verbessern.

Ich kann aber zunächst vielen Gedanken zustimmen, die von Herrn Dr. Preiß gerade vorgetragen worden sind. Seinem Fazit, dass die virtuelle Selbsthilfe so konstituiert ist, dass sie auch nach § 20c SGB V förderfähig ist, kann ich allerdings nicht zustimmen. Herr Dr. Preiß hat sich erstens nur mit einem sehr schmalen Bereich von Gesundheitsselbsthilfe befasst, mit der psychosozialen Unterstützung durch die Gesundheitsselbsthilfe. Ich werde gleich zeigen, dass Gesundheitsselbsthilfe sehr viel umfangreicher ist. Wichtiger noch ist allerdings ein anderer Gedanke, der auch bereits von Herrn Prof. Geene angesprochen worden ist. In der dynamischen Entwicklungsphase der Gesundheitsbewegung der 70-er Jahre reichte Betroffenheit als Legitimation für Aktivitäten und Forderungen der Gesundheitsselbsthilfe. Im Jahr 2010 benötigt Selbsthilfe über die Betroffenenkompetenz hinaus aber auch eine demokratische Legitimation, die vor allem über die Vereinsstruktur gewährleistet wird (Vgl. Danner, Nachtigäller, Renner 2009, besonders S. 5). Und diese Vereinsstruktur der organisierten Gesundheitsselbsthilfe steht auch dafür, dass die Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe sowohl die Verantwortung über ihre Aktivitäten

selbst tragen und mit der Vereinsstruktur auch einzelne Personen entlasten. Und dies ist insbesondere bei den neuen Medien sehr wichtig. Und da steht die „virtuelle Selbsthilfe“ noch am Anfang, denn vielfach ist in diesen Medien Verantwortung nicht dingfest zu machen. Damit sind die Voraussetzungen für eine Förderfähigkeit nach § 20c SGB V gegenwärtig nicht gegeben.

Im Hinblick auf mein Thema ist erstens festzuhalten, dass die Gesundheitsselbsthilfe immer Anbieter und Nutzer von Aktivitäten gewesen ist, was ja auch ein Grundprinzip der Neuen Techniken wie z. B. im Internet ist. Allerdings ist mit dem Konzept der Gesundheitsselbsthilfe „Betroffene beraten Betroffene“ eine Besonderheit zu beachten, dass Menschen aktiv sind, die eine chronische Krankheit oder Behinderung aufweisen oder Angehörige von chronisch kranken oder behinderten Menschen sind (vgl. dazu Joos 2003).

Hinzu kommt, dass Gesundheitsselbsthilfe sehr verschiedene Aktivitäten entfaltet, für die die Neuen Medien sehr unterschiedliche Relevanz haben können. Im Hinblick auf selbsthilfespezifische Arbeitszusammenhänge können wir folgendes exemplarisch feststellen:

- Im Zusammenhang von praktischen Angeboten und persönlicher Begleitung in der Gesundheitsselbsthilfe haben Neue Techniken bisher nur eine geringe Bedeutung.
- In den Aktivitätsbereichen Information und Beratung der Gesundheitsselbsthilfe stellt sich dies anders dar. Hier haben sie eine hohe Bedeutung.
- Eine besondere Relevanz haben die Neuen Medien im Zusammenhang von Informationsgewinnung und Recherchen in der Arbeit der Gesundheitsselbsthilfe.
- Hohe Erwartungen an die neuen Medien beziehen sich auf den Erfahrungsaustausch in der Gesundheitsselbsthilfe und die Generierung kollektiver Erfahrungen (Vgl. dazu: Scheiber, Gründel 1999).

Noch eine letzte Feststellung vorweg: Die neuen Medien haben eine zentrale Bedeutung für eine stärkere Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen am gesellschaftlichen Leben. Sie verbessern die Teilhabe dieser Menschen damit auch im Bereich der gesundheitlichen und sozialen Versorgung.

## Projektdesign

Die vorher skizzierten unterschiedlichen Arbeitszusammenhänge der Gesundheitsselbsthilfe werden in der BAGH SELBSTHILFE deutlich, da sehr unterschiedliche Selbsthilfeorganisationen Mitglied in der BAG SELBSTHILFE sind. Das Projekt wurde deshalb auf der Grundlage folgender Erfahrungen und Tatsachen entwickelt:

1. Inhaltlich ist festzustellen, dass die Gesundheitsselbsthilfe in unterschiedlichen Indikationsbereichen tätig ist und dass wir eine große Heterogenität in den Indikationsbereichen haben, die für die Beurteilung der Potenziale von Neuen Techniken bedeutsam sind. Die unterschiedlichen Gegebenheiten z. B. der Erfahrungen sowie des Wissens- und Forschungsstandes zu den Indikationsbereichen haben auch sehr unterschiedliche Bedingungen für die weitere Entwicklung von Informations- und Beratungskonzepten auf der Grundlage neuer Medien zur Folge.
2. Personenbezogen sind in diesen Indikationsbereichen sehr unterschiedliche Personengruppen betroffen und auch aktiv. Es gibt eine Vielzahl von selbst betroffenen Personen, aber auch Familienangehörige, seien es Eltern oder Kinder, die in der Selbsthilfe aktiv sind. Auch damit sind praktische Bedingungen zu unterscheiden, die für die Entwicklung der Angebote bedeutsam sind. Damit sind nicht nur die Altersbezüge und die Technikbezüge relevant, sondern auch unterschiedliche Orientierungen dieser handelnden Personen beziehungsweise auf Selbsthilfe und Neue Medien. Hinzu kommt, dass damit auch Kooperationen mit Fachleuten erforderlich sind, wenn z. B. die Entwicklung von Konzepten für den Lebensalltag behinderter oder chronisch kranker Kinder von den betroffenen Eltern gefordert ist.
3. Organisationsbezogen lassen sich bei der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen unterschiedliche Präferenzen zu bestimmten Organisationskonzepten unterscheiden. Hier reicht das Spektrum von eher zentral geleiteten Organisationsstrukturen bis hin zu grundsätzlich dezentral organisierten Strukturen auf der einen Seite und der unterschiedlichen zahlenmäßigen Verbreitung, d. h. Zivilisationskrankheit vs. Seltene Erkrankungen. Ferner gibt es Organisationen mit selbständigen Untergliederungen auf der Landesebene oder auch auf der regionalen Ebene. Hier sind dann neue Formen von Medien nicht nur für die Kommunikation mit

betroffenen Menschen bedeutsam, sondern es werden auch unterschiedliche Konzepte für die interne Kommunikation entwickelt bzw. benötigt.

4. Technikbezogen sind unterschiedliche Indikationsbereiche und unterschiedliche Gestaltungsbedingungen bedeutsam. So ist das Thema Barrierefreiheit beispielsweise für blinde und sehbehinderte Menschen von besonderer Bedeutung. Darüber hinaus sind bei der Nutzung von Internetauftritten noch weitere Barrieren zu nennen, wie die Transparenz der Darstellung sowie die sprachliche Gestaltung. Zu nennen sind auch Einschränkungen und Verzögerungen in der Wahrnehmung. Technikgestaltung erfordert die Einbeziehungen der Anforderungen von sehr unterschiedlichen Personengruppen.
5. Angebotsbezogen kann hervorgehoben werden, dass es für spezielle Angebote von besonderer Bedeutung ist, wenn diese Internetangebote, mit verantwortbaren Strukturen verknüpft sind. Dies gilt z. B. für spezielle Beratungsfelder im Zusammenhang mit „Pro Familia“ oder der AIDS-Hilfe. Dies gilt aber auch für den Umgang mit Empfehlungen für Versorgungseinrichtungen, für Therapien und Medikamente, bei denen transparent sein muss, dass nicht Werbung für Hersteller und Anbieter erfolgt.
6. Ressourcenbezogen ist schließlich noch darauf hinzuweisen, dass für den Umfang und die Qualität von Internetauftritten in der Gesundheitsselbsthilfe von entscheidender Bedeutung ist, welche finanziellen und personellen Ressourcen hinter solchen Angeboten stehen. Aber nicht nur die finanzielle Seite ist hier relevant, sondern vor allem auch die Zahl der von einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung betroffenen Menschen: sind es weniger als 100 Betroffene oder mehr als 100.000 Betroffene. Allerdings bietet die Gesundheitsselbsthilfe hier durchaus Potenziale, da betroffene Menschen ihre Berufsrollen mit in die Aktivitäten der Gesundheitsselbsthilfe.

Wenn das Projekt „Weiterentwicklung des Internets in der Gesundheitsselbsthilfe“ dazu beitragen soll, die Möglichkeiten des Internets für die Arbeit und das Engagement in den Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe zu verbessern, sind diese unterschiedlichen Voraussetzungen aufzugreifen und auch konzeptionell umzusetzen.

Es wurde deshalb folgende Arbeitsschritte vorgesehen:

1. Analyse der Internetauftritte der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE mit Hilfe eines strukturierten Leitfadens.
2. Zusammenstellung von Beispielen „Guter Praxis“ und der für die Konzeption bedeutsamen entsprechenden Hintergrundinformationen.
3. Systematische Aufarbeitung der vorhandenen Erfahrungen in Form eines konzeptionellen Rahmens zur Gestaltung und Weiterentwicklung von Internetauftritten der Gesundheitsselfthilfe.
4. Durchführung einer Fachveranstaltung zur Rückkopplung und Reflektion der Ergebnisse.

Da von Beginn an in der Kooperation mit der BARMER GEK geplant war, für die Bearbeitung externe Kompetenzen hinzu zuziehen, wurde die „Dr. Behrendt IMK Consulting“ in das Projekt einbezogen. Das Arbeitsfeld der „Dr. Behrendt IMK Consulting“ liegt im Bereich Beratung und Qualifizierung bei der Nutzung Neuer Medien. Hinzu kommt eine spezifische Kompetenz im Bereich „Selbstorganisation“.

Von der BAG SELBSTHILFE wurde eine Zusammenstellung der Mitgliedorganisationen vorgenommen, in der verschiedene Kontextfaktoren den Mitgliedsorganisationen zugeordnet wurden wie Indikationsbereich, Größe der Organisation (nach Mitgliederzahlen), Ressourcen, Hauptamtlichkeit sowie Organisationsprinzipien.

Auf der Grundlage eines Vorschlags der Projektgruppe „Dr. Behrendt IMK Consulting“ wurde darüber hinaus gemeinsam ein Konzept für eine Beschreibung und Bewertung der Internetauftritte der Mitgliedsorganisationen erarbeitet, das vor allem die kommunikationsbezogenen Zusammenhänge der Gesundheitsselfthilfe aufgenommen hat.. Die Beschreibung der Nutzung des Internets durch die Mitgliedsorganisationen erfolgte mit den folgenden Tatsachen und Funktionen. (Vgl. Übersicht 1).

Es wurde aber nicht nur die Nutzung des Internets durch die Selbsthilfeorganisationen selbst untersucht, sondern die Internetauftritte wurden weiter auch auf der Grundlage eines kommunikationstheoretischen Modells untersucht, das speziell auf den Gegenstandsbereich

der organisierten Selbsthilfe bezogen ist.

<b>Übersicht 1: Beschreibende Merkmale von Internetauftritten</b>	
Technisch lauffähig	Suchfunktion
FAQ	Blogs
Umfragen	Newsticker
Multimedial	Pressebereich
Jugendbereich	Verlinkung BAG / andere Organisationen
Impressum	Agentur.
Quelle: Dr. Behrendt IMK Consulting 2009	

Es werden eben nicht nur die genannten technischen Gegebenheiten berücksichtigt, sondern es werden die inhaltlichen Besonderheiten der Selbsthilfe aufgenommen, in dem die unterschiedliche Zielgruppen und soziale Rollen einbezogen werden. Es wird die für die Selbsthilfe zentrale Bedeutung der zwei-seitigen Kommunikation betrachtet Und es wird die Bedeutung von Sprache und die Nutzung medialer und verbindender Möglichkeiten untersucht. Dazu wurden folgende Kriterien formuliert (Vgl. Übersicht 2).

Diese Kriterien waren mit einer kurzen Beschreibung unterlegt und wurden mit einer 9-stufigen Skala bewertet, die von 0 = nicht erfüllt bis 8 = voll erfüllt reichte und darauf fokussiert war, inwiefern die Gestaltung den Nutzer des jeweiligen Internetauftritts als aktiven Nutzer berücksichtigt.

<b>Übersicht 2: Kriterien für eine kommunikationstheoretische Bewertung der Internetauftritte von Selbsthilfeorganisationen</b>	
Inhalte	Interessenvertretung
Qualität	Selbstorganisation
Geschichte	Mitgliederwerbung
Pressearbeit	Rolle Erstinteressent
Rolle häufiger Nutzer	Rolle der direkt Betroffenen
Rolle Angehörige/Pflegende	Rolle Multiplikator
Rolle Mitglied	Rolle Jüngere
Navigation	Design
Fachsystematik	Sprachstil
Interaktiv	Multimedial
Individuell	Crossmedia
Crosssocial	Aktionen
Unterhaltsam	Aktualität
Quelle: Dr. Behrendt IMK Consulting 2009	

## Ergebnisse

### Beschreibende Merkmale

Auf die beschreibenden Merkmale gehe ich nur kurz ein, da sie eine Momentaufnahme darstellt.

„Nutzung des Internets durch die organisierte Selbsthilfe“  
 Andreas Renner, BAG SELBSTHILFE  
 Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“ am 23.11.2010 in Berlin

105 von 106 Mitgliedsorganisationen haben einen Internetauftritt. Die Auszählung der beschreibenden Indikatoren ergibt, dass fast alle Internetauftritte technisch lauffähig waren. Bezogen auf die Navigation ergibt sich, dass über 50 Prozent der untersuchten Mitgliederorganisationen der BAG SELBSTHILFE über eine Suchfunktion in ihrem Internetauftritt verfügten, aber weniger als die Hälfte FAQs und Sitemaps hatten. Gut ¼ der Internetauftritte verfügte über einen Newsticker, der die Nutzer der Website auf die Neuesten Informationen hinwies. Eine aktive Nutzung der Website in offenen Foren wurde in 23 Fällen ermöglicht, eine Nutzung in geschlossenen Foren in 34 Fällen. Die Möglichkeit an Chats teilzunehmen war in 19 Auftritten gegeben, die Positionierung der Nutzer über Blogs in 4 Fällen. Die Möglichkeit einer Online Mitgliederaquisition nutzten weniger als 25 Prozentpunkte der Selbsthilfeorganisationen, dasselbe galt für die Online Spendenmöglichkeit.

Circa ein Drittel der Organisationen verfügen über einen Pressebereich, einen Jugendbereich kann knapp ein Viertel der Organisationen aufweisen. Über zwei Drittel der Selbsthilfeorganisationen halten für ihre Nutzer die Möglichkeit zum Download bereit. Fast alle Internetauftritte verfügen über ein Impressum. In diesen wird ersichtlich, dass 41 Organisationen (circa ein Drittel) ihren Internetauftritt von einer Agentur betreuen lassen. Vor dem Hintergrund der generellen Dynamik der Neuen Medien sollen diese Ergebnisse nicht weiter interpretiert werden.

### **Bewertende Merkmale**

Die Ergebnisse der bewertenden Merkmale sind deshalb interessant, da erkennbar wird, in welchen Bereichen die Organisationen der Gesundheitsselfhilfe Schwerpunkte setzen. Dabei zeichnete sich eine Tendenz ab, dass die Stärken der Internetauftritte der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE zurzeit in einem „Persönlichen Bereich“ lagen. Dieser wurde bestimmt durch Erstinteressenten und Mitglieder, die durch Fachinformationen und Aktualität angesprochen wurden. Zum Ausdruck kam aber besonders, dass im Selbstverständnis der Mitgliedsorganisationen die Interessenvertretung in den Internetauftritten einen Schwerpunkt hatte.

Es zeigte sich, dass die Selbsthilfeorganisationen sich als Interessensvertreter ihrer Mitglieder betrachten. Anzumerken ist, dass die Mitgliederwerbung bei den Internetauftritten

eine eher nachrangige Bedeutung hatte.

Die relativ hohe Aktualität der Internetangebote zeigte, dass die Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE die Relevanz dieses Bereichs gut auffangen.

In der Gestaltung der Internetauftritte war das Konzept der Selbstorganisation nicht so stark ausgeprägt wie das der Interessensvertretung. Hier schien der Gedanke, etwas für Betroffene/Angehörige oder Organisationen zu tun, stärker verankert zu sein, als etwas gemeinsam mit Betroffenen/Angehörigen oder Organisationen zu tun. Ein möglicher Gesichtspunkt könnte darin liegen, dass man dem „Dienstleistungsgedanken“ Rechnung tragen will, welcher in der Gesellschaft in den letzten Jahren eine positive Zuschreibung hatte.

Der Berücksichtigung der Zielgruppe „direkt Betroffene“, sowie weiterer relevanter Zielgruppen (Angehörige/Pflegende, Multiplikatoren) kam eine mittlere Tragweite zu. Ein Erklärungsversuch ist, dass diese Zielgruppen zum Teil den Kategorien „Mitglieder“ oder „Erstinteressent“ zugeordnet werden können und somit eine teilweise implizite Zielgruppenansprache vorliegt.

Hinsichtlich der sprachlichen Gestaltung, d. h. hinsichtlich Fachsystematik, Crossmedia und Crosssocial sowie des Sprachstil war ein sehr hohes Sprachniveau festzustellen, das u. U. für bildungsferne Schichten oder Menschen mit Sprachbarrieren Probleme bereiten könnte. Eine Modifikation könnte den Bereich der Qualität erhöhen.

Demgegenüber konnte positiv vermerkt werden, dass es in den Kategorien Navigation und Design barrierefreie Ansätze zu vermerken gibt.

Die Erreichung der Zielgruppe von jüngeren Menschen wird bei den Internetauftritten nicht als vorrangig betrachtet. Nur wenige Angebote hatten einen expliziten und direkten Bezug zu Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Da dieser Bereich aber als wichtig betrachtet werden sollte, wird dadurch deutlich, dass das Bundesministerium für Bildung und Forschung im Jahr 2008 ein Förderprogramm für seltene Erkrankungen ausgeschrieben hat, an dem eine Selbsthilfeorganisation im Rahmen eines Verbundprojektes beteiligt ist. Eine Aufgabe im Rahmen des Projekts besteht im Aufbau einer Online-Beratung für Jugendliche.



Ein geschichtlicher Überblick zur Entwicklung der Selbsthilfeorganisation fand sich nur in Ausnahmefällen. Die Entstehungsgeschichte wurde selten systematisch dokumentiert. Das Verständnis darüber, dass Organisationsgeschichte ein Aushängeschild für die Selbsthilfeorganisation sein kann und auf Zuverlässigkeit hindeutet und Vertrauen fördert, fand sich ebenfalls nur punktuell.

Die Bereiche Pressearbeit, Aktionen, Unterhaltsamkeit zeigten ebenso wie die Kategorien Interaktivität und Multimedialität nur eine geringe Relevanz. Wünschenswert wäre in diesem Zusammenhang ein ausgeprägtes Verständnis von Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, den „Marktwert“ der Selbsthilfeorganisationen zu erhöhen.

Generell zeigte sich bei den Internetauftritten eher eine passive Einstellung gegenüber den (möglichen) Nutzern im Sinne einer Aufforderung zur aktiven Beteiligung auf der Website. Das bestätigt auch die geringe Individualität der Nutzerführung. Zugespitzt: Die Interaktivität im Sinne der Mensch-Maschine Kommunikation tritt hinter der Interaktion im Sinne der Mensch-Mensch Kommunikation deutlich zurück.

Die Überprüfung dieser Bewertung im Hinblick auf Kontextfaktoren hat keine spezifischen Zusammenhänge mit Faktoren wie Größe der Organisation nach Mitgliedern, Indikationsbereich oder Organisationskonzept ergeben.

Ein geringer Zusammenhang ergibt sich hinsichtlich des Kontextfaktors „Agentur im Internetauftritt benannt“.

Die vorgenommene Bestandsaufnahme der Internetauftritte der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE lässt sich in den folgenden Thesen zusammenfassen:

- Die Nutzung des Internets durch die Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe hat insgesamt einen zufriedenstellenden Stand erreicht.
- Es lassen sich eine Reihe von Entwicklungsproblemen identifizieren, deren Bearbeitung die erfolgreiche Gestaltung der Internetauftritte der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE verbessert.
- Es gibt eine Reihe von Selbsthilfeorganisationen mit weitreichender konzeptioneller Unterlegung der Nutzung des Internets, deren Erfahrungen anderen Selbsthilfeorganisationen zugänglich gemacht werden können.

## **Ergebnisbewertung**

Wir haben die Ergebnisse dieser ersten Arbeitsschritte den Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE in einer Konferenz der Geschäftsführungen der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE vorgestellt. Dabei wurde dieses Projekt der BAG SELBSTHILFE grundsätzlich positiv bewertet. Es wurde allerdings einer Reihe von Geschäftsführerinnen und Geschäftsführern darauf hingewiesen, dass nicht mehr nur das Internet für sie bedeutsam sei, sondern vor allem auch die interaktiven Möglichkeiten des WEB 2.0. Es wurde deshalb eine gemeinsame Veranstaltung der BARMER- GEK und der BAG SELBSTHILFE durchgeführt, bei der über einen grundlegenden Beitrag zur Bedeutung Neuer Medien in der Gesundheitsselbsthilfe hinaus die Themen „Neuen Medien und Mitgliedergewinnung“ und „Nutzung der interaktiven Möglichkeiten des WEB 2.0“ besprochen worden sowie der Bereich der rechtlichen Fragestellungen, der durch die Neuen Medien aufgeworfen wird.

## **Neuen Medien und Mitgliedergewinnung**

Der eine Schwerpunkt war die grundlegende Relevanz des Internets und neuer Medien für die Selbsthilfeorganisationen z. B. für die Gewinnung neuer Mitglieder für die Selbsthilfeorganisationen.

Hier wurden folgende Gesichtspunkte für die weitere Bearbeitung des Themas herausgearbeitet:

Die Internetauftritte müssen sehr unterschiedliche Adressaten und Zielgruppen ansprechen. Es wurde bei einer ganzen Anzahl von Organisationen festgestellt, dass sich die Zahl der Adressaten nicht nur auf eine Personengruppe aus dem Indikationsbereich bezieht, sondern dass es durchaus auch hinsichtlich der betroffenen Personenkreise unterschiedliche Zielgruppen gibt. Hier sind nicht nur die unterschiedlichen Mitglieder der Organisationen, z. B. Jüngere oder Ältere sowie Betroffene oder Angehörige, zu nennen. Zielgruppen und Adressaten der Internetauftritte sind auch Personen, die nicht Mitglied der Organisation sind sowie Kooperationspartner, Finanziers und auch die Öffentlichkeit mit den verschiedenen Medien.

In der Gestaltung der Internetauftritte sollten die verschiedenen Vorteile einer Mitgliedschaft in der Selbsthilfeorganisation klar erkennbar sein, wie z. B. klare Informationen,

Möglichkeiten der Beratung, umfangreiche Materialien oder auch weitere Angebote, die für die jeweiligen Indikationen hilfreich sind.

Schließlich wurde noch darauf hingewiesen, dass häufig die Überzeugung von der Sinnhaftigkeit und des Erfolgs der Arbeit so groß sei, dass auf spezielle Informationen über die verschiedenen Aspekte der Arbeit verzichtet werden könne, da deren Erfolg ja sofort einsichtig sein müsse. Gerade in den Neuen Medien und im Internet müssen die Arbeitsschwerpunkte erfolgreich kommuniziert werden.

Eine besondere Rolle nahm die Individualität oder Eigensinnigkeit in der Gesundheitsselbsthilfe ein, durch die häufig in den verschiedenen Strukturen der Organisationen unterschiedliche Zielsetzungen und vor allem unterschiedliche Gestaltungsformen bevorzugt werden. So ist die Gewährleistung eines einheitlichen Auftretens von verschiedenen Arbeitsebenen in den Selbsthilfeorganisationen ein wichtiges Thema in einer ganzen Reihe von Selbsthilfeorganisationen.

Abschließend wurde aber auch verdeutlicht, dass bei Selbsthilfeorganisationen sehr unterschiedliche Wege existieren, auf denen von chronischer Erkrankung oder Behinderung betroffene Menschen zur Gesundheitsselbsthilfe in Gruppen und Organisationen gelangen. Hier sind jeweils spezifische Zusammenhänge gerade bei Neuen Medien zu beachten. Nutzung der interaktiven Möglichkeiten des WEB 2.0

Der zweite Schwerpunkt bezog sich auf die gesamten Gegebenheiten der Nutzung der neuen interaktiven Möglichkeiten des WEB 2.0. durch die Selbsthilfeorganisationen. Hier wurden folgende Themen benannt, die in der weiteren Diskussion in der BAG SELBSTHILFE eine Rolle spielen können:

- Viele Selbsthilfeorganisationen nutzen die Möglichkeiten, die sich ihnen mit Neuen Medien eröffnen. Ich habe vorhin schon kurz darauf hingewiesen.
- Diese Selbsthilfeorganisationen setzen diese Möglichkeiten grundsätzlich als Angebot auf ihre Internetseiten ein. Foren in sozialen Netzwerken (Facebook etc.) werden bislang nur vereinzelt eingerichtet. Auch bei den „hauseigenen“ Anwendungen bestehen vielfach Probleme, wie mit unsinnigen, fachlich unrichtigen oder gar

beleidigenden Inhalten umgegangen wird. Es wurde hervorgehoben, dass die Nutzung von spezifischen Angeboten wie von FACEBOOK sinnvoll nur in eigenen Konzepten der Organisationen realisiert werden sollte.

- Bei der Etablierung von Blogs/Wikis besteht das Hauptproblem darin, dass einführende Beiträge auf hohem theoretischen/journalistischen Niveau geschrieben werden müssen, die den Anlass für Blogeinträge anderer Teilnehmer initiieren. Hier stelle sich das Problem möglichst Autoren zu gewinnen, die dies ehrenamtlich ermöglichen da sich einzelne Autoren über die Zeit dort aufreiben. Hinzu kommt hier auch noch die Anforderung an ein verständliches Sprachniveau.
- Moderne Kommunikationsnetze werden auch für den innerverbandlichen Austausch z.B. unter Regionalleitern bzw. zwischen zentraler Geschäftsstelle und Regionalleitern genutzt. Hilfreiche Software wie beispielsweise „open exchange“ ist aber bei vielen Verbänden nicht bekannt.
- Es sollten „Wikis“ genutzt werden, um über die Neuen Medien gemeinsame Inhalte zu erarbeiten. Dabei ist die gegenseitige Kontrolle bei der Erstellung der Inhalte besonders relevant, um die Qualität zu sichern. Dies ist ein Aufwand, den Selbsthilfeorganisationen bisher nur schwer einschätzen können.
- Neben den Zielsetzungen „Information, Austausch und Beratung“ der User können die Angebote auch mit den Zielen, „Kompetenzstärkung“ und „innerverbandliche Willensbildung“ verknüpft werden.
- Es sollten auf jeden Fall Zufriedenheitsauswertungen durchgeführt werden. Befragungen sind hier in der Regel nicht repräsentativ bzw. weisen Fehler auf (z.B. Unzufriedene geben ein deutlicheres Feedback als Zufriedene). Als zielführend wird die Durchführung von Interviews mit Fokusgruppen angesehen (z.B. eine Gruppe von Jugendlichen, denen man die Jugendseiten eines Verbandsauftritts vorführt).
- Für die Verbände von großem Interesse sind auch Instrumente in den Neuen Medien, welche die „Treue“ der Nutzer zu den Angeboten des Verbandes erhöhen, wie bspw. Veranstaltungskalender oder Email-Benachrichtigungen bei neu eingestellten aktuellen Meldungen.

Es wurde deutlich hervorgehoben, dass nicht nur die Qualität der Angebote der Neuen Medien beachtet werden sollte, sondern vor allem auch die Qualität der Nutzung derselben beachtet werden muss. Hier kommt der Qualität und der Medienkompetenz der Nutzer eine

hohe Bedeutung zu, die von den jeweiligen Organisationen mit beachtet werden muss. Es gibt erste Erfahrungen bei Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE mit rechtlichen Problemen bei der Nutzung der Neuen Medien im Hinblick auf interaktive Nutzungen. Hier besteht ein grundlegender Entwicklungsbedarf in fachlich rechtlicher Hinsicht, bezogen auf Themen wie Transparenz (Impressumpflicht, Urheberrecht, Verlinkung usw.).

### **Perspektiven**

Es wurden Themen und Gegenstandsbereiche herausgearbeitet, die in der weiteren Arbeit der BAG SELBSTHILFE zum Thema „Neue Medien“ aufzugreifen sind.

Die Nutzung der Neuen Medien bedeutet nicht nur das Erfordernis technischer und kommunikativer Kompetenzen, sondern erfordert weitere Fähigkeiten. Zu nennen ist erstens vor allem die Notwendigkeit publizistischer Fähigkeiten. Hinzu kommt die Notwendigkeit einen reflektierten Umgang mit Zielen, Strukturen und Praxis der jeweiligen Organisationen zu entwickeln. Dabei ist aber nicht nur inhaltliche und fachliche Kompetenz bedeutsam, sondern es sind auch strategische Konzepte erforderlich, die die jeweiligen Zielgruppen identifizieren und deren jeweiligen Horizont berücksichtigen und damit sehr differenzierte Angebote ausarbeiten müssen.

Die Neuen Medien bieten damit für chronisch kranke und behinderte Menschen nicht nur eine verbesserte Möglichkeit der Teilhabe an den verschiedenen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens, sondern sie führen auch notwendigerweise zu Lernprozessen und einer Weiterentwicklung der Qualifikationen. Und die Neuen Medien tragen dazu bei, in den Selbsthilfeorganisationen Reflexionsprozesse einzuleiten.

Die BAG SELBSTHILFE wird mit ihren Mitgliedsorganisationen weiter daran arbeiten, dass die organisierte Selbsthilfe ihren Mitgliedern und den Nutzern der Neuen Medien ein verlässliches und transparentes Angebot offeriert, dass die sehr unterschiedlichen Bedürfnislagen chronisch kranker und behinderter Menschen aufgreift und dazu den kompletten Satz an Instrumenten der Neuen Medien aktiv nutzt.



(Mit freundlicher Genehmigung von Til Mette, erschienen in STERN 36/2010.)

Aufgrund der vielfältigen Anforderungen durch die Beteiligung der Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe an der Regelung und Organisation der gesundheitlichen Versorgung, durch die Mitwirkung an der Erstellung von Leitlinien und Qualitätskriterien für die gesundheitliche Versorgung oder auch an der weiteren Erforschung von besseren Möglichkeiten zur Bewältigung von chronischen Erkrankungen steht die Gesundheitsselbsthilfe vor großen Anforderungen und erfährt einen Funktionswandel. Die Neuen Medien als Instrumente zur Bewältigung dieses Funktionswandels zu verstehen. Die Karikatur von Til Mette veranschaulicht allerdings, dass hohe Erwartungen an die Leistungsfähigkeit der Neuen Medien gestellt werden.

## **Literatur:**

Danner, M., Nachtigäller, Chr., Renner, A., (2009), Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe – Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE, in: Bundesgesundheitsblatt 1/2009, S. 3 – 10.

Joos, R., (2003), SelbsthilfeanbieterInnen im Netz- Das Spannungsfeld zwischen Moderation und Qualitätsmanagement, in: [http://www.rz.uni-frankfurt.de/fb06/K.G/B§\\_2003\\_joos.pdf](http://www.rz.uni-frankfurt.de/fb06/K.G/B§_2003_joos.pdf).

Scheiber, A., Gründel, M. (1999), Virtuelle Gemeinschaften? Information und Selbsthilfe im Internet für Krebspatienten, in ; Jazbinsek, D., Gesundheitskommunikation, S. 164 – 182.