

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

Eine gemeinsame Veranstaltung von



**Einführung: Jutta Hundertmark-Mayser
NAKOS**

Sehr geehrte Damen und Herren, sehr geehrte Teilnehmende, liebe Mitwirkende,

zu unserer Fachtagung möchte ich Sie ganz herzlich begrüßen.

Lassen Sie mich mit einigen persönlichen Worten beginnen. Als ich mir vor einigen Wochen eine Verletzung zugezogen hatte, habe ich zunächst einen Orthopäden aufgesucht, der eine Diagnose gestellt und einen Behandlungsvorschlag gemacht hat. Daraufhin bin ich ins Internet gegangen und habe gegoogelt nach der Diagnose, um mich zu informieren und zu orientieren. Neben einigen Informationen von Leistungserbringern wie z.B. Ärzten oder Rehabilitationskliniken stieß ich auch auf medizinische Leitlinien, auf einige medizinische Portale, die teils mit Werbung durchsetzt waren und in denen offen Produktwerbung betrieben wurde und natürlich stieß ich auch auf einige Foren, in denen sich Gleichbetroffene austauschten, die dieselbe Verletzung erlitten hatten wie ich. Aus diesen verschiedenen Quellen sog ich Informationen auf, die mich schließlich dazu brachten, einen weiteren Arzt aufzusuchen und mir eine Zweitmeinung einzuholen. Mit Hilfe der Erst- und der Zweitmeinung entschied ich mich für eine Behandlungsalternative.

Meine Damen und Herren, wie in diesem ganz persönlichen Beispiel wird es wahrscheinlich fast jedem von Ihnen gehen. Die Neue Medien, bei denen Daten in digitaler Form über das Internet übermittelt werden, durchdringen unseren Alltag zunehmend.

Die wenigsten unter Ihnen werden in Ihrem beruflichen Leben ohne Computer, ohne E-Mails oder ihre Webseite auskommen. Unsere Kommunikation hat sich enorm verändert. Wir

kommunizieren immer mehr über E-Mails, suchen nach geeigneten Informationen im Internet, die jüngere Generation greift immer weniger zum Telefon, sondern verabredet sich in sozialen Netzwerke wie Facebook oder Schüler-VZ. Selbst E-Mails zu schreiben ist „Out“, die Kommunikation läuft immer mehr über die sozialen Netzwerke.

ARD und ZDF haben in ihrer Onlinestudie (2009) ermittelt, dass im Jahr 2009 zwei Drittel der deutschen Bevölkerung über 14 Jahre das Internet nutzten – ein rasanter Anstieg, lag doch die Beteiligungsquote 10 Jahre zuvor nur bei gut einem Sechstel. Dabei verbringen die heutigen Internetnutzer im Schnitt fast 40 Prozent ihrer Zeit im Internet mit Kommunikation. 25 Prozent nutzen Foren, Chats oder Newsgroups. Ein Drittel verwendet Dienste der Sofort-Kommunikation wie ICQ, MSN Messenger oder Skype.

Diese Entwicklung hat auch vor der Selbsthilfe nicht halt gemacht. Seit Langem gibt es Selbsthilfeaktivitäten auch im Internet. In Diskussionsforen und auf Ratgeberseiten haben sich Communities etabliert, die deutlich größer sind als klassische Selbsthilfegruppen und ein entsprechend breites Erfahrungswissen bieten. Längst haben viele Selbsthilfeorganisationen ihre eigenen virtuellen Netze geschaffen; es sind Plattformen entstanden, in denen Video- und Audiodokumente zum jeweiligen Selbsthilfethema zur Verfügung gestellt werden.

Kaum jemand der Selbsthilfeaktiven, mindestens derjenigen, die bundesweit aktiv sind, kann keinen eigenen Internetauftritt aufweisen. Das Einstellen redaktioneller Inhalte ist für viele bereits Routine geworden. Gleichzeitig beklagen wir den „Selbsthilfekonsum“, das „Abgreifen“ unserer wertvollen und mühsam zusammengetragenen Informationen ohne aktive Mitwirkung an einer Gruppe oder gar einer Mitgliedschaft in einer Selbsthilfevereinigung.

Doch was ist mit den Kommunikationsmöglichkeiten, den Optionen, die die 2. Generation des Internets, das Web 2.0, bietet? Manche Selbsthilfeaktive nutzen bereits Wikis oder Foren, um den Kerngedanken der Selbsthilfe zu leben: Sie tragen so das Wissen einzelner Betroffener zu Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten zusammen und lassen im virtuellen Raum das Expertenwissen aus eigener Betroffenheit entstehen (ein Beispiel ist www.ohneschilddruese-leben.de). Andere bieten neben den redaktionell gepflegten Informationsinhalten ein oder mehrere Foren an, in denen Mitglieder und Nicht-Mitglieder Fragen stellen und sich

austauschen können. Manche solcher Foren weisen eine Vielzahl an Nutzer/innen auf, können dank ausreichender Gelder und Zuwendungen und dank ehrenamtlichen Engagements vieler Moderatoren werbefrei betrieben werden.

Aber das, meine Damen und Herren sind positive Beispiele, die noch nicht die Regel sind.

Angesichts des enormen Umbruchs im Kommunikationsverhalten, insbesondere der heranwachsenden Generation müssen wir uns fragen, wie sich die traditionelle Selbsthilfe mit den virtuellen Selbsthilfeformen und den virtuellen sozialen Netzwerken verbinden lässt? Wie lassen sich die Impulse, die von diesen Netzwerken ausgehen mit dem klassischen Selbsthilfegedanken verbinden?

Bei der NAKOS haben wir uns über einen Zeitraum von nunmehr fast 2 Jahren im Rahmen eines Projektes mit den Formen der virtuellen Selbsthilfe sowie ihrer Bedeutung und den Wirkungsweisen für Selbsthilfeaktive und Interessierte auseinandergesetzt. Wir haben im Laufe des Projektes einige Schritte unternommen, uns der Materie zu nähern, durch eine Metaanalyse, eine Feldanalyse, eine kleine Feldstudie, wir haben uns wissenschaftliche Studien insbesondere aus den USA angesehen. Deren Kernaussage ist: die Gruppenprozesse im Internet sind vergleichbar zu realen Prozessen, der Austausch im Netz hat für viele Menschen große Vorteile; die meisten dieser Ergebnisse sind sehr ermutigend. Frau Walther wird in ihrem Referat näher auf einige Meilensteine und Ergebnisse unseres Projektes eingehen.

Die intensive Beschäftigung mit dieser Thematik hat uns bei der NAKOS ein ganzes Stück weiter gebracht. Wir haben ein Basisverständnis entwickelt von „virtueller Selbsthilfe“. Wir verstehen unter virtueller Selbsthilfe den internetbasierten Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind. Der Austausch wurde von Betroffenen selbst initiiert und wird von diesen selbst betrieben. Mit dem Austauschangebot sind keine kommerziellen Interessen verbunden.

Über die **Chancen** der internetbasierten Selbsthilfe wissen wir heute etwas mehr: Wir wissen um die positiven Wirkungen eines Erfahrungsaustausches zum Beispiel in einem Forum, wir wissen, dass das Internet Türöffner sein kann für die herkömmliche Selbsthilfe. Wir wissen,

dass nicht nur die junge Generation und irgendwelche Internetfreaks Aktivitäten im Sinne gemeinschaftlicher Selbsthilfe im virtuellen Raum betreiben, sondern, dass diese virtuelle Form der Selbsthilfe vielen Anderen sehr wertvoll ist. Weil sie niedrigschwellig ist, zugänglich, jederzeit verfügbar, nachlesbar und nacherfahrbar für sich selbst und auch für andere. Hier teilen wir die Auffassung von Herrn Preiß, Dipl. Pädagoge vom Zentrum für Körperbehinderte in Würzburg, dass die Face-to-Face-Selbsthilfe und die virtuelle Selbsthilfe nicht als vollständig getrennte und voneinander verschiedene Phänomene zu betrachten sind. Vielmehr stellt die virtuelle Selbsthilfe eine Erweiterung des Angebotes an Selbsthilfe dar – denken wir nur an Menschen mit körperlichen Behinderungen oder an pflegende Angehörige.

Durch interaktive Angebote lassen sich im Idealfall Bindungen von Nutzer/innen an die Selbsthilfevereinigung oder -gruppe herstellen. Interaktive Austauschangebote können zudem eine gute Möglichkeit sein, um Personen, die noch keine Erfahrung mit Selbsthilfegruppen haben, zu dieser Bewältigungs- und Arbeitsform „hinzuleiten“. So erhält ein größerer Kreis von Menschen und Zielgruppen die Möglichkeit, von unterschiedlichen oder gleichgelagerten Erfahrungen Anderer und vom gegenseitigen Austausch zu profitieren und Betroffenenkompetenz zu entwickeln. Herr Preiß wird in seinem Referat Ergebnisse aus seiner Dissertation zur Beziehung zwischen virtueller und Face-to-Face-Selbsthilfe vorstellen.

Wir wissen, dass die virtuelle Selbsthilfe die herkömmliche Gruppenselbsthilfe nicht ersetzen kann, vielmehr weist sie teils vergleichbare, teils aber auch eigene Qualitäten aus.

Wir wissen, dass knapp die Hälfte der Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene aktiv sind, jenseits von redaktionellen Inhalten, Angebote für den persönlichen Austausch bereit halten, meist in Foren. Wir wissen, dass es eine Reihe von Aktiven gibt, die bereits umfangreiche Erfahrungen mit dem Internet für ihre Selbsthilfearbeit gesammelt haben. Herr Renner, Referent für Selbsthilfeförderung bei der BAG Selbsthilfe wird uns über die Ergebnisse einer Studie zur Nutzung des Internets bei Mitgliedern der BAG Selbsthilfe informieren.

Weiter wissen wir, dass es viele Angebote im Netz gibt, die nicht von der organisierten Selbsthilfe verantwortet werden. Denken wir an das diskussionsforum-depression.de vom

Bündnis gegen Depressionen oder an scheidungskinder.de ein Portal für Eltern und Kinder oder an leben-ohne-dich.de, einem Forum für verwaiste Eltern und Geschwister.

Gerade weil viele solcher Kommunikationsangebote sehr viele Nutzer/innen haben, dürfen wir deren Bedeutung nicht unterschätzen. Häufig sind diese Angebote von Betroffenen für Betroffene initiiert worden, bieten eine Plattform für Austausch, Hilfen bei der Alltagsbewältigung, emotionale Unterstützung – sie decken also exakt wenigstens ein zentrales Handlungsfeld der Selbsthilfe ab – trotzdem verstehen sich deren Verantwortliche nicht als ‚Selbsthilfeaktive‘ in unserem Verständnis.

Ich höre schon Ihre Kommentare: das ist auch gut so, das ist doch qualitativ etwas ganz anderen, das ist doch keine Selbsthilfe – ja, das mag sein, aber wir müssen bedenken: Viele dieser Plattformen haben sehr viele Nutzer/innen in ihren zahlreichen Foren. Das heißt: Offenbar fühlen sich viele Betroffene dort aufgefangen, finden andere, die ihre Erkrankung oder ihr Problem teilen, vernetzen sich mit diesen, organisieren sich – jedoch ohne Zugang zur Selbsthilfe in Gruppen zu finden – schlicht, weil es solche Strukturen bei diesen Angeboten häufig nicht gibt. Aber: Alle diese vielen Internetnutzer/innen sind potenzielle Selbsthilfeaktive. Wir alle kennen die (beschämend) niedrigen Beteiligungszahlen, die für chronische Erkrankungen und Behinderungen in der Regel unter 5 % liegen. Ich frage Sie: können wir da nur zuschauen, diese Welt ihre und unsere Welt unsere sein lassen?

Gerade dann, wenn intimste und höchst vertrauliche Dinge mit anderen geteilt werden, ist höchste Vorsicht geboten. Nicht nur, dass solche persönlichen Informationen noch jahrelang anderen zur Kenntnis gelangen können. Als möglicher Anbieter einer interaktiven Seite sind wir verantwortlich für die Inhalte, wir sind verpflichtet gefährliche Inhalte binnen einer gesetzlich vorgeschriebenen Frist zu entfernen. Herr Pleyer, Referent beim Paritätischen Landesverband Berlin wird in der AG 1 einen Überblick über die rechtlichen Regelungen geben. Herr Röllinghof wird aus der Sicht einer Betroffeneninitiative, die sich über ein Forum organisiert, darüber berichten, welche Tücken und Fallen zu beachten sind und die Lösungswege nachzeichnen, die die Vulvakarzinom-Selbsthilfegruppe gefunden hat.

Die Suche nach geeigneten Informationen stellt neue Anforderungen an unser Wissensmanagement. Wie kann die Vielzahl an Informationen gebündelt, zusammengeführt

und letztlich auch auffindbar gemacht werden? Welches sind die Kernelemente, an denen ein Angebot als Selbsthilfeangebot erkennbar wird? Was sind geeignete Orientierungshilfen, wenn wir uns am Selbsthilfegedanken orientieren? Was macht ein „gutes“ Informations- und Kommunikationsangebot im Internet aus? Frau Walther wird in der AG 2 die Überlegungen der NAKOS speziell unter dem Blickwinkel des Selbsthilfebezuges vorstellen.

Meine Damen und Herren, virtuelle Selbsthilfe kann Lücken in der Selbsthilfeinfrastruktur schließen und eine wichtige Ergänzung zur herkömmlichen Gruppenselbsthilfe sein. Der Austausch mit anderen Betroffenen im Internet ist eine Erweiterung der kommunikativen Möglichkeiten und nicht Konkurrenz oder Gegenpol zur Selbsthilfe. Die wenigsten Menschen möchten nur virtuell kommunizieren. Vielmehr ist für viele das Schreiben und Lesen beispielsweise in einem Internetforum ein erster Kontakt mit den positiven Möglichkeiten des Betroffenenaustausches, aus dem langfristig der Wunsch entstehen kann, sich auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen. Wie virtuelle Selbsthilfe und herkömmliche Selbsthilfe sinnvoll miteinander verknüpft werden können, wird Thema in der AG 3 sein. Herr Elsner von der Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung intakt.info und Herr Sommer von Adipositas-portal.de, einem unabhängigen Forum für extreme Adipositas und Adipositas-Chirurgie werden über ihre Herangehensweisen und Hintergründe berichten.

Bevor ich nun gerne das Wort an Herrn Preiß übergebe, möchte ich unseren Förderern meinen Dank aussprechen. Da sind zu nennen, das Bundesministerium für Gesundheit, in personam Fr. Dr. Winkler, die heute wegen einer Termindopplung leider nicht hier sein kann. Ebenso sind zu nennen der AOK Bundesverband, die BARMER GEK und der BKK-Bundesverband; Frau Laaff, Herrn Meierjürgen und Frau Wehmhöner werden Sie heute live als Moderatoren und Diskutanten erleben. Gemeinsam haben wir diese Veranstaltung zum Abschluss unseres Projektes geplant. Ich freue mich besonders über Ihre aktive Mitwirkung. Ganz herzlichen Dank auch an Herrn Voß, ehemals Vorstandsmitglied des GKV-Spitzenverbandes des BKK-Bundesverbandes. Herr Voß wird uns heute durch diesen Tag führen.

Ich freue mich auf interessante Beiträge und wünsche Ihnen erkenntnisreiche Stunden und spannende Diskussionen.

Vielen Dank.