

Peggy Heinz, Christiane Firnges, Antonia Goldin

Auf neuen Wegen: Digitale Selbsthilfegruppen einordnen

Der Austausch in Selbsthilfegruppen erfolgt zunehmend mittels internetbasierter Formate. In diesem Beitrag werden Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe näher beschrieben und dabei insbesondere auf „Digitale Selbsthilfegruppen“ und „Digitale Selbsthilfegemeinschaften“ eingegangen. Es werden der Prozess, wie sich die NAKOS den Begriffsbestimmungen genähert hat, und die entwickelten Arbeitsdefinitionen vorgestellt. Die folgenden Ausarbeitungen sind im Rahmen einer Projektförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit entstanden.

Die Selbsthilfelandchaft hat sich verändert. Bereits vor, und seit der Pandemie noch einmal verstärkt, nutzt die etablierte gesundheitsbezogene Selbsthilfe vermehrt digitale Möglichkeiten für die Selbsthilfearbeit. Video- und Telefon-Konferenzsysteme sowie Messenger-Dienste werden für Gruppentreffen und zum Informationsaustausch verwendet, aber auch eigens programmierte Apps kommen zum Einsatz. Die Selbstorganisation von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Selbsthilfeaktiven erfolgt zunehmend anhand digitaler Formate.

Definition von digitalen Selbsthilfegruppen notwendig

Diese Entwicklungen entsprechen dem veränderten Nutzerverhalten in der digitalen Informationsgesellschaft und werfen gleichzeitig Fragen auf: Welche Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe bestehen neben herkömmlichen Selbsthilfegruppen in Präsenz und wie sind diese einzuordnen? Sind Aktivitäten zum

Beispiel in Facebook-Gruppen ebenfalls als „Selbsthilfe“ im klassischen Sinne einzustufen? Was macht eine digitale Selbsthilfegruppe aus? Sind ihre Merkmale und ihre Qualität vergleichbar mit denjenigen einer klassischen Selbsthilfegruppe? Welche Gemeinsamkeiten und welche Unterschiede gibt es? Welche Anforderungen in Bezug auf Vertraulichkeit, Kontinuität oder Datenschutz gibt es an diese digitale Selbsthilfe? Und weiter: Welche Bedeutung haben diese neuen digitalen Erscheinungsformen von Selbsthilfe für die professionelle Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit von Selbsthilfekontaktstellen?

Das Projekt

Die NAKOS greift diese Fragestellungen auf, möchte Antworten finden und digitale Selbsthilfe einordnen. In dem vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekt „Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich“ (2022) und im Anschlussprojekt „Digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Aufbau einer Datenbank“ (2023) wird an Begriffsbestimmungen und Merkmalen digitaler Selbsthilfegruppen und den weiteren Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe („Digitale Selbsthilfegemeinschaften“) gearbeitet. Geplant sind zudem die Erfassung und Veröffentlichung digitaler Selbsthilfe in einer Datenbank.

Gründung einer Fachgruppe

Die hier aufgeworfenen Fragestellungen sind grundlegend und bedeutend mit Blick auf die Zukunft der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sowie die gemeinschaftliche Selbsthilfe insgesamt in Deutschland. Daher werden beide Projekte von einer Fachgruppe evaluierend begleitet. Die Fachgruppe setzt sich aus Vertretenden der fünf Betriebsstätten der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie Expert*innen für Digitales und Recht in der Selbsthilfe zusammen. Punktuell sollen auch Aktive aus der digitalen Selbsthilfe hinzugezogen werden.

Methodisches Vorgehen

Um sich den vielfältigen digitalen Erscheinungsformen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe anzunähern, sie einzuordnen und zu beschreiben, wählte die NAKOS verschiedene Ansatzpunkte. Im Folgenden werden die methodische Herangehensweise und erste Arbeitsergebnisse vorgestellt.

Bestandsaufnahme

Die NAKOS recherchierte zunächst in Publikationen von Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen zu den aktuellen, in Selbsthilfenezusammenhängen genutzten digitalen Erscheinungsformen, die zur Informationsbereitstellung und zum -austausch verwendet werden (wie Videokonferenztools, soziale Netzwerke etc.). Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen wurden stichprobenhaft befragt und anonymisierte Anfragen von Selbsthilfeaktiven, die bei der NAKOS zu diesem Thema eintrafen, berücksichtigt. Diese Daten lieferten einen ersten Überblick zu digitalen Formen in der Selbsthilfe.

Theoriegeleitete Bestimmung von Merkmalen analoger und digitaler Erscheinungsformen

Um darauf aufbauend die digitalen Erscheinungsformen beschreiben und mit der klassischen Selbsthilfegruppe, die sich in Präsenz trifft, vergleichen zu können, führte die NAKOS eine Literaturrecherche durch. Dafür wurden Definitionen zu den Begriffen „Selbsthilfegruppe“,

„gemeinschaftliche Selbsthilfe“, „internetbasiertes Selbsthilfeangebot“ und „Selbsthilfe-Internetforen“ gesichtet und ebenso die Grundprinzipien der Selbsthilfearbeit hinzugezogen (z. B. DAG SHG 1987; Moeller 1978; Moeller 1983; Thiel 2011; Kofahl et al. 2016). Aus diesen vorhandenen Definitionen wurden inhaltliche und formale Merkmale extrahiert und zusammengetragen. Die Definition der Soziologen Gukenbiel und Schäfers (1992) zum Begriff „Gruppe“ wurde ebenfalls für die Bestimmung von Merkmalen eingesetzt. Zudem wurde der Kommunikationsprozess digitaler Anwendungen auf der Grundlage eines Kommunikationsmodells hinsichtlich der formalen Merkmale Kommunikationsweg, -ablauf, -art und -beziehung untersucht.

Entwicklung einer Matrix

Die Systematisierung der identifizierten Merkmale mündete in der Entwicklung einer Matrix. Anhand der Matrix überprüfte die NAKOS, welche Merkmalsausprägungen auf das analoge und welche auf die digitalen Erscheinungsformen zutreffen beziehungsweise nicht zutreffen. Sie wurden darüber hinaus nach übereinstimmenden Merkmalen sortiert.

Arbeitsdefinition für digitale Selbsthilfegruppen

Auf Grundlage der Matrix wurde ein erster Entwurf für eine Definition von digitalen Selbsthilfegruppen erarbeitet und in der Fachgruppe erörtert. Dabei wurde deutlich, dass aufgrund der vielfältigen digitalen Erscheinungsformen unterschiedliche Einteilungen notwendig sind. Es wurde festgestellt, dass es eine Definition für digitale Selbsthilfegruppen im engeren Sinne und ebenso eine für weitere digitale Erscheinungsformen im Selbsthilfekontext geben sollte.

Im Zuge des Fachaustausches und der vergleichenden Zuordnung der Merkmale in der Matrix zeigte sich, dass digitale Selbsthilfegruppen im Kern die gleichen Merkmale aufweisen wie analoge Gruppen. Somit ist die von der DAG SHG im Jahr 1987 erarbeitete Definition von Selbsthilfegruppen auch auf digitale Selbsthilfegruppen anwendbar. Die Definition wurde allerdings ergänzt durch spezifische Definitionsbestandteile und Einschlusskriterien für digitale Selbsthilfegruppen. Beispielsweise wurde konkret der Kommunikationsablauf benannt, der bei digitalen Selbsthilfegruppen zeitgleich zu einem festgelegten Zeitpunkt stattfindet.

Nachfolgend veröffentlichen wir den Vorschlag für eine Definition von digitalen Selbsthilfegruppen, der auf Grundlage der dargestellten Erkenntnisse im Projektzusammenhang erarbeitet wurde.

Digitale Selbsthilfegruppen NAKOS Arbeitsdefinition

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu“ (DAG SHG, 1987).

Darüber hinaus bedienen sich digitale Selbsthilfegruppen für den Austausch und die Vernetzung ausschließlich oder überwiegend einem internetbasierten Format. Dabei kann es sich bei den Formaten unter anderem um Video- oder Telefonkonferenztools, Messenger-Dienste und Apps handeln. Die Kommunikation der Gruppenmitglieder über Sprache oder Text findet mittels internetbasierter Formate zeitgleich mit festgelegtem Zeitpunkt und vereinbarter Dauer statt. Die Gruppe versteht sich selbst als digitale Selbsthilfegruppe.

Grundsätze und Praktiken digitaler Selbsthilfegruppen

Um die Arbeit von und die Anforderungen an digitale Selbsthilfegruppen zu beschreiben, befasste sich die NAKOS mit ihren Praktiken und Grundsätzen. Dabei wird auf Besonderheiten eingegangen, die mit der digitalen Kommunikation einhergehen und es werden mögliche Arbeitsweisen (Praktiken) von digitalen Selbsthilfegruppen erläutert.

Digitale Selbsthilfegruppen weisen folgende Grundsätze auf (ohne Anspruch auf Vollständigkeit):

- *Wir-Gefühl*: Digitale Selbsthilfegruppen zeichnen sich durch das Bewusstsein der Gruppenmitglieder, sich im digitalen Raum zu treffen sowie den Willen, eine Gruppe zu formieren aus. Ein Gefühl der Zusammengehörigkeit (Wir-Gefühl) ist essenziell für eine Gruppe. Um einen solchen Zustand zu erreichen, ist eine relativ konstante Zusammensetzung der Teilnehmenden notwendig sowie eine überschaubare Gruppengröße.¹
- *Kontaktaufnahme*: Die Möglichkeit, Kontakt zu der digitalen Selbsthilfegruppe aufzunehmen, ist vorhanden (z.B. durch die Veröffentlichung einer Ansprechperson, einer E-Mail-adresse etc.).
- *Vertraulichkeit*: In digitalen Selbsthilfegruppen verpflichten sich die Teilnehmenden, das Besprochene vertraulich zu behandeln. Die Möglichkeit der pseudonymisierten Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe

geht mit der Authentifizierung der Teilnehmenden als Selbsthilfeaktive einher.

- *Datenschutz*: Digitale Selbsthilfegruppen schützen die Gesundheitsdaten ihrer Mitglieder indem sie einwilligen, die jeweils gültigen Vorgaben des Datenschutzes und der Datensicherheit einzuhalten.

Darüber hinaus lassen sich Besonderheiten und Praktiken digitaler Selbsthilfegruppen zusammenfassen:

- Internetbasierte Formate können orts- und raumunabhängige eingesetzt werden. Dies ermöglicht unter anderem eine überregionale weitreichende Vernetzung und/oder Gewinnung von neuen Gruppenteilnehmenden.
- Durch die technischen Möglichkeiten der internetbasierten Formate (wie beispielsweise Bildschirm teilen, Chatfunktion oder Emojis setzen) ist die Kommunikation der digitalen Selbsthilfegruppen einerseits erweitert. Andererseits ist die non-verbale Kommunikation in Abhängigkeit vom Medium in unterschiedlichem Grad eingeschränkt.
- Die Praktiken von Selbsthilfegruppen variieren: Neben Selbsthilfegruppen, die ausschließlich digitale Praktiken nutzen, existieren Selbsthilfegruppen, die sich abwechselnd digital und in Präsenz treffen. Es gibt Gruppen, die sich zwar digital vernetzen, aber ausschließlich in Präsenz treffen beziehungsweise hybride Formen der Gruppentreffen nutzen, bei denen

einige Teilnehmende vor Ort und andere digital dazu geschaltet sind.

Weitere Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe

Gemeinschaftliche Selbsthilfe als Teil des gesellschaftlichen Engagements zeigt sich im digitalen Raum in vielfältigen Formen. Digitale Selbsthilfegruppen grenzen sich, wie die Systematisierung ihrer Merkmale im Rahmen dieses Projekts gezeigt hat, von anderen Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe ab. Kategorien für diese weiteren Formen digitaler Selbsthilfe enthält der dritte Engagementbericht (vgl. BMFSFJ, 2020). Darin werden Organisationsformen gesellschaftlichen, digitalen Engagements auf Basis eines Vier-Typen-Modells vorgestellt. Der Modelltyp „Gemeinschaft“ beschreibt die aktuell zu beobachtenden Formen digitaler Selbsthilfe treffend. Die mit diesem Typ bezeichnete „Gemeinschaftlichkeit“ wird beschrieben durch affektive soziale Beziehungen der Akteure untereinander, durch geteilte Werte und ein kommuniziertes Wir-Gefühl. Bindung und kollektive Identität könne demnach auch durch geteilte Interessen oder gemeinsame Ziele hergestellt werden (vgl. BMFSFJ, 2020, S. 91 f.). Daraus lässt sich ein Bezug zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe herleiten, in der das verbindende Element die gemeinsame Beschäftigung mit einem gesundheitsbezogenen oder anderen persönlichen Thema ist. Gemeinschaftlichkeit als wesentlicher Aspekt

im Rahmen gesellschaftlichen Engagements kann trotz fehlender formaler organisatorischer Strukturen entstehen, insbesondere bei digitalen oder auch verwobenen digitalen-analoge Gemeinschaften (ebd.; Youth Policy Labs, 2019). Inspiriert durch den im dritten Engagementbericht vorgestellten Organisationstyp, entwickelte die NAKOS die Bezeichnung „Digitale Selbsthilfegemeinschaft“.

Unterscheidung digitale Selbsthilfegruppe und digitale Selbsthilfegemeinschaft

Digitale Selbsthilfegemeinschaften unterscheiden sich, wie oben beschrieben, hinsichtlich formaler und inhaltlicher Merkmale von digitalen Selbsthilfegruppen.

Wenn Gemeinschaftlichkeit als wesentlicher Aspekt im Rahmen des digitalen gesellschaftlichen Engagements vorhanden ist, spricht die NAKOS von digitalen Selbsthilfegemeinschaften. Diese können trotz loser Organisiertheit entstehen, insbesondere bei digitalen oder auch verwobenen digitalen-analoge Gemeinschaften.

Die Kommunikation in digitalen Selbsthilfegemeinschaften findet in der Regel zeitversetzt statt. Eine Vereinbarung zum Austausch zu einer bestimmten Zeit ist typisch für (digitale) Selbsthilfegruppen, aber nicht für digitale Selbsthilfegemeinschaften. Auch die Regelmäßigkeit der Austausche ist bei digitalen Selbsthilfegemeinschaften nicht vorrangig. In Selbsthilfegemeinschaften wirken

meist deutlich mehr Teilnehmende zusammen als in Selbsthilfegruppen. Somit ist ein persönlicher Austausch beziehungsweise ein Kennen aller anderen Personen in digitalen Selbsthilfegemeinschaften nicht möglich, aber auch nicht nötig. Im Gegensatz zu digitalen Selbsthilfegruppen, werden Gemeinschaften nicht durch die persönliche Begegnung charakterisiert. Die Bindung und das Wir-Gefühl in digitalen Gemeinschaften entstehen durch das Teilen von Ideen und das Verfolgen gemeinsamer Ziele (vgl. BMFSFJ, 2020). Beispiele für digitale Selbsthilfegemeinschaften sind Internetforen oder große Gruppen in sozialen Netzwerken wie Facebook. Eine weitergehende inhaltliche und formale Beschreibung dieser digitalen Selbsthilfegemeinschaften wird im Projektverlauf geprüft und gegebenenfalls ergänzt.

Schlussbemerkung

Aufgrund der dynamischen Entwicklungen in der (digitalen) Selbsthilfelandchaft und insbesondere bei den Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe, können Definitionsfindungen nur eine temporäre Gültigkeit haben. Neben den organisationalen Veränderungen behält die NAKOS

auch die rechtlichen Aspekte weiterhin im Blick.

Wir bedanken uns bei den Fachgruppenmitgliedern für die wichtigen Impulse im Prozess der Annäherung an die Definition und Grundsätze. Im Rahmen eines Workshops auf der diesjährigen Jahrestagung der DAG SHG wird es für weitere Interessierte die Möglichkeit geben, über das Verständnis und die Einordnung von digitalen Selbsthilfegruppen und weiteren Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe zu diskutieren. |

*Peggy Heinz,
Projektleitung, NAKOS*

*Christiane Firnges,
wissenschaftliche Mitarbeiterin,
NAKOS*

*Antonia Goldin,
wissenschaftliche Mitarbeiterin,
NAKOS*

Kontakt:
peggy.heinz@nakos.de

Anmerkung:

¹ Sonderformen hinsichtlich der Gruppengröße, zum Beispiel bei Anonymusgruppen, sind möglich. Die AA-Selbsthilfegruppen sind immer offen für Neulinge, dadurch können ihre Gruppentreffen eine größere Teilnehmendenzahl erreichen als Selbsthilfegruppen mit überschaubarer Gruppengröße. Die Konstanz innerhalb der Gruppe wird durch die Orientierung an einem gemeinsamen Programm (Zwölf-Schritte-Programm) erzielt.