

Projekt
**„Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im
Gesundheitsbereich“**
Zeichen: ZMI5-2522SBG002

SACHBERICHT

Projektlaufzeit und Berichtszeitraum: 01.08.2022 - 31.12.2022

Verantwortliche

Projektleitung:

Peggy Heinz, DAG SHG c/o NAKOS, Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin,
Tel. 030 31 01 89 81, E-Mail: peggy.heinz@nakos.de

Projektmitarbeiter*innen:

Antonia Goldin, Christiane Firnges, Sonja Ünes

Fördersumme

52.619,00 €

Datum der Berichtlegung

21.06.2023

2. Inhaltsverzeichnis

3. Zusammenfassung.....	3
4. Einleitung.....	3
5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik	5
6. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan, Ergebnisse.....	8
7. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung	12
8. Gender Mainstreaming Aspekte	13
9. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	13
10. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)	13
11. Publikationsverzeichnis	14
12. Quellen	14

3. Zusammenfassung

Immer mehr Menschen wollen nicht mehr regelmäßige Gesprächsrunden in herkömmlichen Selbsthilfegruppen aufsuchen, sondern nutzen stattdessen das Internet, um Gleichbetroffene zu finden und sich auszutauschen. Demzufolge kommen verstärkt digitale Instrumente in der etablierten gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zum Einsatz. Digitale Selbsthilfegruppen entstehen, die teils überregional, teils auch nur regional aktiv sind. Bislang noch unklar ist jedoch, welche Anforderungen (z.B. in Bezug auf Vertraulichkeit, Kontinuität, Datenschutz) an diese digitale Selbsthilfe gestellt werden können oder müssen. Offen blieb bisher ebenfalls die Frage, wie das Prinzip der Gegenseitigkeit innerhalb gesundheitlicher Selbsthilfe auf den digitalen Raum übertragen werden kann. Welche Standards für digitale Selbsthilfe können gesetzt werden, um die erfolgreiche Selbsthilfebewegung im Gesundheitsbereich zukunftsfähig zu machen?

In dem Projekt wurden neuen Formen der digitalen Selbstorganisation mit Blick auf die klassischen und bewährten Prinzipien gesundheitlicher Selbsthilfe in Gruppen geprüft und eingeordnet. Es wurde eine Arbeitsdefinition für digitale Selbsthilfegruppen entwickelt, die auf einer theoriegeleiteten Bestimmung mit anschließender Systematisierung von Merkmalen der analogen und digitalen Erscheinungsformen gesundheitlicher Selbsthilfeangebote aufbaute. Aufgrund der vielfältigen digitalen Erscheinungsformen wurden unterschiedliche Einteilungen notwendig. Es wurde festgestellt, dass eine Definition für digitale Selbsthilfegruppen im engeren Sinne erforderlich und eine Abgrenzung zu weiteren digitalen Erscheinungsformen im Selbsthilfekontext notwendig ist. Darüber hinaus wurden Besonderheiten und Grundsätze digitaler Selbsthilfegruppen identifiziert.

Im Sinne einer Prozessevaluation setzten wir eine Fachgruppe mit externen Expert*innen aus den Bereichen Recht und Digitales in der Selbsthilfe ein, die die Arbeit des Antragstellers begleitete. Über den Projektverlauf und die Projektergebnisse wurde sowohl die Fachgruppe als auch die interessierte Fachöffentlichkeit informiert. Mit dem Projekt konnte der bundesweite Klärungsbedarf in Bezug auf eine Definition digitaler Selbsthilfe aufgegriffen werden und erstmalig eine fundierte Begriffsbestimmung und Beschreibung digitaler Selbsthilfegruppen veröffentlicht werden. Zudem wurden Grundsätze von digitalen Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich formuliert.

4. Einleitung

Ausgangslage

Heute ist die gesundheitsbezogene Selbsthilfe als Ergänzung der professionellen Versorgung überall anerkannt und fester Bestandteil. Sowohl auf systemischer Ebene im Zusammenspiel zwischen chronisch Kranken / Betroffenen und Einrichtungen der professionellen Versorgung, als auch auf individueller Ebene bei der Person selbst sind positive Wirkungen der Selbsthilfe mittlerweile unbestritten.

Als bundesweite Fachstelle zur Selbsthilfe beobachtet die NAKOS einen deutlichen Aufschwung der Selbstorganisation von Betroffenen in Form digitaler Selbsthilfe. So sind in den letzten Jahren neben den klassischen Formen der einfachen Informationsweitergabe (E-Mail, Newsletter, Homepages, Webinare, Podcasts) zahlreiche weitere Selbsthilfeorte im virtuellen Raum entstanden. Für den Informations- und Erfahrungsaustausch werden Chatrooms, WhatsApp, Facebook oder andere Apps genutzt. Die Breite und Vielfalt digitaler Anwendungen, die von der etablierten Selbsthilfe genutzt werden, konnte auch in dem vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Forschungsprojekt: „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland - Aktueller Stand und künftige Bedarfe“ gezeigt werden (Nickel / Bremer u. a. 2020).

Ebenso nutzen Menschen mit Erkrankungen und Behinderungen zahlreiche weitere digitale Orte, um Öffentlichkeit für ihre Situation zu schaffen und sich mit anderen Betroffenen zusammen zu schließen (z. B. YouTube, Instagram, TikTok oder Facebook). Sehr viel Interaktion findet in digitalen Gruppen per Videokonferenztools statt, aber auch in sozialen Medien (z. B. bei Facebook), in denen Menschen entlang eines spezifischen Themas miteinander online kommunizieren. Facebook und soziale Medien sind für viele Menschen Teil ihrer Lebenswelt. Diese Medien werden genutzt, um sich über eine Erkrankung zu informieren, sich zu vernetzen, sich mit Gleichbetroffenen auf Augenhöhe auszutauschen und voneinander zu lernen. Diese Formen der Selbsthilfe tragen ebenso wie die Arbeit in herkömmlichen Selbsthilfegruppen zur Steigerung von Empowerment und Gesundheitskompetenz bei. Das Internet und digitale Tools bieten zudem die Möglichkeit, geografische Distanzen und Hürden durch eine eingeschränkte Mobilität zu überbrücken.

Die Studien zur Digitalisierung der Selbsthilfe (DISH) (Nickel u. a. 2020) haben den Gegenstand „digitale Selbsthilfeaktivitäten“ und die sich hieraus ableitbaren Bedarfe für die etablierte Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung beleuchtet und dargelegt. Eine nähere Bestimmung des Begriffs „digitale Selbsthilfegruppen“ wurde aber letztlich nicht vorgenommen. Auch welche Kriterien eine digitale Selbsthilfegruppe aufweisen muss, um Kernmerkmale wie Vertraulichkeit, Kontinuität und Selbstbestimmtheit im digitalen Raum gewährleisten zu können, ist bisher nicht definiert.

Aus Sicht der NAKOS kann mit dem Projekt der Transformationsprozess der Selbsthilfe in eine digitale Zukunft maßgeblich unterstützt und gefördert werden. Schon vor der Corona-Pandemie waren die „Überalterung“ der Selbsthilfestrukturen, die Gewinnung neuer Mitglieder in der jungen Generation und die zunehmende „Konsumhaltung“ verknüpft mit einer stark individualisierten Anspruchshaltung von Interessierten Gegenstand der Debatten um die Zukunft der Selbsthilfe (Hundertmark-Mayser / Helms 2019). Die NAKOS hat sich in ihren Projekten intensiv mit diesen Veränderungen beschäftigt (z. B. Projekte „Selbsthilfe im Wandel“, „Generationenwechsel“).

Ziele

Das Projekt beschäftigte sich mit der Schaffung definitorischer Grundlagen und der Formulierung von Anforderungen an / (Qualitäts-)Merkmale für digitale Selbsthilfeangebote im Gesundheitsbereich.

Dabei wurden im Wesentlichen zwei Ziele verfolgt:

1. *Erarbeitung und Veröffentlichung einer Definition für digitale Selbsthilfegruppen:*
Begriffsbestimmung und theoretische Einordnung digitaler Selbsthilfeaktivitäten im Gesundheitsbereich mit Blick auf die klassische Handlungsform der Gruppenselbsthilfe

2. *Ableitung, Beschreibung und Veröffentlichung von Merkmalen/Kriterien für digitale Selbsthilfegruppen:*

Welche Merkmale/Kriterien sind für die "klassische gesundheitliche Selbsthilfe" im analogen Raum formuliert worden und sind diese auf die "digitale Selbsthilfe" anwendbar?

Welche neuen Merkmale müssen für die jeweiligen digitalen Formen und Methoden der digitalen Selbsthilfe entwickelt werden?

Was bedeutet das hinsichtlich der Aspekte Datenschutz und Datensicherheit digitaler Selbsthilfeangebote im Gesundheitsbereich?

Zur Erlangung der Projektziele setzte der Antragsteller eine Fachgruppe mit Expert*innen aus der bundesweiten Selbsthilfelandchaft ein. Die Fachgruppe begleitete den Projektverlauf und die Projektergebnisse evaluierend.

Projektstruktur

Das Projekt lässt sich anhand von fünf Meilensteinen beschreiben (siehe Punkt 6). Neben dem Projektmanagement und begleitender Öffentlichkeitsarbeit umfasst es die Konzeptionsentwicklung mit anschließender Begriffsbestimmung digitaler Selbsthilfe, sowie eine Beschreibung von Anforderungen bzw. (Qualitäts-) Merkmalen. Eine neugegründete Fachgruppe fördert die partizipative und konsensorientierte Erarbeitung der Projektergebnisse.

5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

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

Bestandsaufnahme

Die NAKOS recherchierte zunächst in Publikationen von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen zu den aktuellen in Selbsthilfezusammenhängen genutzten digitalen Erscheinungsformen, die zur Informationsbereitstellung und zum Informationsaustausch (wie Videokonferenztools, Soziale Netzwerke etc.) verwendet werden. 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 von digitalen Formen in der Selbsthilfe.

Theoriegeleitete Bestimmung von Merkmalen analoger und digitaler Erscheinungsformen in der Selbsthilfe

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.

Systematisierung der Merkmale

Die identifizierten Merkmale analoger und digitaler Erscheinungsformen in der Selbsthilfe wurden gruppiert und in *drei Systematisierungsebenen unterteilt: Dimension – Merkmale – Merkmalsausprägungen*. „Dimension“ als oberste Unterscheidungseinheit gliedert sich in eine „inhaltliche“ und eine „formale“ Dimension. 13 Merkmale wurden beiden Dimensionen zugeordnet. Die Merkmale Kommunikationsweg und -ablauf oder die Arbeitsweise einer Erscheinungsform gehören in die formale Dimension, während Ziel und Zweck der inhaltlichen Dimension entsprechen. Als kleinste Unterscheidungseinheit der Merkmale wurden dann Merkmalsausprägungen (48) benannt. Beispielsweise wurden die Merkmalsausprägungen „zeitgleich“ und „zeitversetzt“ dem Merkmal „Kommunikationsablauf“ zugeordnet.

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 bzw. nicht zutreffen (siehe Abbildung 1). Sie wurden darüber hinaus nach übereinstimmenden Merkmalen sortiert.

Dimension	Merkmal	Merkmalsausprägung	SHG analog (vor Ort)	Erscheinungsformen													
				SHG per Videokonferenz (VK)						SHG per Telefonkonferenz (TK)			SHG hybrid (gleichzeitig vor Ort und per TK/VK)	Chat (über Anbietersite)	geschlossene Facebook-gruppe		
				Zoom	Google Meet	Microsoft Teams	Skype	Jitsi Meet	BigBlue Button	Deutsche Telefonkonferenz	free telco	Meebl.de					
Formale Dimension	Kommunikationsweg	einseitig															
		zweiseitig															
		mehrsseitig	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Kommunikationsablauf	zeitgleich	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	(v)	(v)	✓
		zeitversetzt													(v)	(v)	✓
	Kommunikationsart	verbal (Sprache)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		verbal (Text)		(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)					(v)	✓	✓
		nonverbal	✓	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)					✓	✓	✓
	Kommunikationsbeziehung	symmetrisch	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		komplementär															
	Teilnahme/Zugang	freiwillige Teilnahme	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		Kontinuität von Gruppentreffen / Regelmäßigkeit	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		niederschwelliger Zugang	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		orts- und raumunabhängig	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓
		Mindestanzahl der Teilnehmenden	✓	✓								✓				?	✓
		Begrenzte Teilnehmerzahl um direkten Austausch zu gewährleisten	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	(v)
		kostenlos	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		selbstbestimmte Gruppenzusammenstellung	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	(v)
	Arbeitsweise	ohne Anleitung	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
		gelegentlich Experten einbeziehen	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)	(v)
Regeln/Vereinbarungen		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Vertraulichkeit gewährleisten (z.B. Verschwiegenheitsklärung)		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	?	
Begleitende Moderation		?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	?	
eigenverantwortliche Steuerung der Gruppe		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Einhaltung von ethisch-moralischen und rechtlichen Normen		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	?	

Abbildung 1: Ausschnitt Matrix "Analoge und digitale Erscheinungsformen in der Selbsthilfe" ©NAKOS 2023

NAKOS 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 eine Definition für digitale Selbsthilfegruppen im engeren Sinne erforderlich und eine Abgrenzung zu weiteren digitalen Erscheinungsformen im Selbsthilfekontext notwendig ist. 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.

Zudem wurde eine Abgrenzung zwischen digitalen Selbsthilfegruppen und den weiteren Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe, den so genannten „Digitalen Selbsthilfegemeinschaften“, vorgenommen (siehe ausführlicher Meilenstein 2 und 3).

6. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan, Ergebnisse

Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin konnte erst zum 15.10.2022 ihre Arbeit aufnehmen. Vorgesehen war ein Arbeitsbeginn zum 1.10.2022. Eine andere wissenschaftliche Mitarbeiterin erkrankte und war mehrere Wochen arbeitsunfähig, sodass es auch hier zu einer Verzögerung in dem kurzen, fünfmonatigen Projekt kam.

Der **Arbeits- und Zeitplan** für das Projekt konnte trotz der dargelegten Verzögerungen weitgehend eingehalten werden.

Im Folgenden werden die **Projektdurchführung** und die erlangten **Ergebnisse** entlang der Meilensteine/Arbeitspakete des Projektes beschrieben.

Meilenstein 0: Projektmanagement

Zunächst wurden die Rahmenbedingungen für das Projekt vorbereitet, die Projektmitarbeitenden eingesetzt, ein Projektmanagement-Tool eingerichtet und Aufgaben verteilt. Durch regelmäßige Projektgespräche wurden die nächsten Arbeitsschritte und die weitere Vorgehensweise abgestimmt und der Projektfortschritt überprüft.

Meilenstein 1: Einrichtung einer Fachgruppe

Aufgrund von längerer Erkrankung und späterem Arbeitseinstieg einer Projektmitarbeiterin verzögerte sich die Gründung einer interdisziplinären bundesweiten Fachgruppe. Die Fachgruppe setzt sich aus Vertreter*innen der fünf Betriebsstätten der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie Expert*innen für Digitales und Recht in der Selbsthilfe zusammen.

Im Gründungs- und Auftakttreffen wurde das Projekt vorgestellt und erste Arbeitsergebnisse gezeigt. Die Projektmitarbeitenden präsentierten eine erste Arbeitsdefinition digitaler Selbsthilfegruppen und diskutierten mit den Expert*innen der Fachgruppe über einzelne Formulierungen und Bestandteile der Definition. Weiterhin gab es eine vertiefende Auseinandersetzung mit (möglichen) Anforderungen an bzw. Qualitätsmerkmalen von digitalen Selbsthilfegruppen. Der fachliche Input, die Anmerkungen und Diskussionslinien wurden im Nachgang in die weiteren Überlegungen zur Begriffsbestimmung digitaler Selbsthilfe miteinbezogen. Bei einem zweiten Fachgruppentreffen wurde eine engere Beschreibung von digitalen Selbsthilfegruppen vorgestellt und diskutiert, sowie digitale Praktiken besprochen. Eine Abgrenzung zwischen digitaler Selbsthilfegruppe und weiteren Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe (digitale Selbsthilfegemeinschaften) wurde vorgeschlagen und erörtert.

Meilenstein 2 und 3: Konzeptentwicklung und Begriffsbestimmung digitaler Selbsthilfe

Die grundlegende, theoretische Eingrenzung des Selbsthilfegruppenbegriffs in Bezug auf den digitalen Raum erfolgte entlang der in **Punkt 5** ausführlich beschriebenen Vorgehensweise/Methodik.

Grundsätzlich ist digitaler Austausch unter Gleichbetroffenen vergleichbar mit dem Austausch einer analogen Selbsthilfegruppe. Wenn digitale Selbsthilfegruppen im Kern dieselben Merkmale aufweisen wie analoge Gruppen und einige weitere im Projektzusammenhang erarbeitete Einschlusskriterien erfüllen, ist ein digitaler Austausch als digitale Selbsthilfegruppe zu verstehen. Somit ist die von der DAG SHG im Jahr 1987 erarbeitete Definition von Selbsthilfegruppen auch auf digitale Selbsthilfegruppen anwendbar. Die Kernmerkmale der DAG SHG Definition von 1987 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:

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 um Video- oder Telefonkonferenztools, Messenger-Dienste, Apps etc. 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.**

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“.

Digitale Selbsthilfegemeinschaften unterscheiden sich, 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 Verabredung 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 Anschlussprojekt geprüft und gegebenenfalls ergänzt.

Meilenstein 4: Beschreibung von Grundsätzen und Praktiken (Qualitätsmerkmalen)

Die im Projekt vorgesehene Entwicklung von Qualitätsmerkmalen für digitale Selbsthilfegruppen wurde in Rückkopplung mit der Fachgruppe und im Zuge der Erarbeitung der Begriffsbestimmung vorgenommen. Wir prüften beispielsweise, was Qualität insbesondere hinsichtlich der Aspekte Datenschutz und Datensicherheit digitaler Selbsthilfeangebote im Gesundheitsbereich bedeutet. Die in der klassischen gesundheitlichen Selbsthilfe und in der DAG SHG Definition enthaltenden beschriebene Merkmale wurden auf die Form der digitalen

Selbsthilfegruppen angewendet, erweitert und in folgenden Grundsätzen zusammengefasst:

Grundsätze digitaler Selbsthilfegruppen

Wir-Gefühl:

Digitale Selbsthilfegruppen zeichnen sich aus durch das Bewusstsein der Gruppenmitglieder sich im digitalen Raum zu treffen sowie den Willen eine Gruppe zu formieren.

Ein Gefühl der Zusammengehörigkeit (Wir-Gefühl) ist essentiell für eine Gruppe. Um einen solchen Zustand zu erreichen, ist eine relativ konstante Zusammensetzung der Teilnehmenden notwendig, sowie eine überschaubare Gruppengröße¹.

Kontaktaufnahme:

Die Möglichkeit Kontakt zu der digitalen Selbsthilfegruppe aufzunehmen ist vorhanden (z.B. durch die Veröffentlichung einer Ansprechperson, einer E-Mailadresse 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.

Besonderheiten digitaler Selbsthilfegruppen

Um die Arbeit von und die Anforderungen an digitale Selbsthilfegruppen zu beschreiben, befasste sich die NAKOS mit den Arbeitsweisen (Praktiken) digitaler Selbsthilfegruppen. Dabei wird auf Besonderheiten eingegangen, die mit der digitalen Kommunikation einhergehen und mögliche Arbeitsweisen (Praktiken) von digitalen Selbsthilfegruppen werden erläutert. Die Analyse der Praktiken offenbarte ein dynamisches Geschehen, welches zum Bearbeitungszeitpunkt die folgenden Aspekte aufgreift (ohne Anspruch auf Vollständigkeit):

- Die Nutzung internetbasierter Formate ermöglicht eine orts- und raumunabhängige Verwendung sowie eine überregionale weitreichende Vernetzung und/oder Gewinnung von neuen Gruppenteilnehmenden.

¹ Sonderformen hinsichtlich der Gruppengröße, zum Beispiel bei Anonymousgruppen, 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.

- 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, bzw. hybride Formen der Gruppentreffen nutzen, bei denen einige Teilnehmende vor Ort und andere digital dazugeschaltet sind.

Meilenstein 5 Begleitende Öffentlichkeitsarbeit

Über den gesamten Projektzeitraum wurde das Projekt öffentlichkeitswirksam begleitet. Projektziele,-inhalte und -ergebnisse wurden über verschiedene NAKOS-Medien (Projektseite auf nakos.de; NAKOS NEWSLETTER) verbreitet. Eine Projektdarstellung erfolgte auf nakos.de unter <https://www.nakos.de/ueber-nakos/projekte/>

Hier stellen wir Information zum Projekt bereit. Im NAKOS NEWSLETTER berichteten wir über die Projektaktivitäten.

Die Veröffentlichung der Definition und Grundsätze erfolgte in der Fachzeitschrift NAKOS INFO 127.

Ein Exemplar des NAKOS INFO liegt diesem Verwendungsnachweis bei. Es steht ebenfalls auf nakos.de zum [Download](#) bereit.

7. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

Wie eingangs beschrieben, nutzt die etablierte gesundheitsbezogene Selbsthilfe zunehmend digitale Instrumente für die Selbsthilfearbeit, so dass immer mehr digitale Selbsthilfegruppen entstehen und eine Ergänzung und manchmal Alternative zu den regelmäßigen Gesprächsrunden in herkömmlichen Selbsthilfegruppen darstellen. Bisher wurde noch nicht näher festgehalten, wie digitale Selbsthilfegruppen arbeiten, welche Besonderheiten sie in Abgrenzung zu Vor-Ort-Gruppen aufweisen und welche Anforderungen (z.B. in Bezug auf Vertraulichkeit, Datenschutz) an diese digitale Selbsthilfe gestellt werden (müssen). Neben digitalen Selbsthilfegruppen, die sich zeitgleich zu einem festgelegten Zeitpunkt für eine vereinbarte Dauer überwiegend oder ausschließlich einem internetbasierten Format bedienen, konnten im Projektzusammenhang andere Erscheinungsformen („Digitale Selbsthilfegemeinschaften“) identifiziert werden. Diese entsprechen zwar nicht digitalen Selbsthilfegruppen per Definition, können aber unserer Auffassung nach dennoch als Formen digitaler Selbsthilfe benannt werden. Die Unterscheidung zwischen digitalen Selbsthilfegruppen und digitalen Selbsthilfegemeinschaften versucht das weite Feld digitaler Selbsthilfe widerzuspiegeln, neue Formen in der Selbsthilfe zu identifizieren und für die Praxis der Selbsthilfeunterstützung einzuordnen.

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.

Im Projektverlauf konnte erstmalig für den deutschsprachigen Raum eine Definition für digitale Selbsthilfegruppen vorgelegt werden, die wegweisend für die Zukunft und weiteren Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland sein kann. Trotz der Kürze des Projektes erfolgte eine intensive Auseinandersetzung mit dem Projektgegenstand. Das Anschlussprojekt („Digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Aufbau einer Datenbank, 2023) baut auf den Ergebnissen auf und wird dazu beitragen, die Zukunftsfähigkeit gesundheitsbezogener Selbsthilfe zu gewährleisten.

Die im Antrag beschriebenen Projektziele konnten vollumfänglich erreicht werden.

8. Gender Mainstreaming Aspekte

Im gesamten Projektverlauf wurden Genderaspekte berücksichtigt. In den Veröffentlichungen findet das Gendersternchen (*) Verwendung. Die NAKOS hat 2019 eine gendergerechte Schreibweise eingeführt, die auch andere Optionen neben „männlich“ und „weiblich“ für sogenannte nichtbinäre Menschen einschließt und damit Möglichkeiten weiterer Geschlechtsidentitäten offenlässt.

9. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Siehe dazu Meilenstein 5 (Begleitende Öffentlichkeitsarbeit) und Kapitel 11 (Publikationsverzeichnis)

10. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)

Die im Zuge der Projektförderung erarbeiteten Projektergebnisse bleiben nach Projektende öffentlich verfügbar. Die Definition und Grundsätze digitaler Selbsthilfegruppen sind veröffentlicht und über die Fachpublikation im NAKOS INFO und auf den Internetseiten der NAKOS bundesweit für das gesamte Feld der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung im Gesundheitsbereich zugänglich. Alle Strukturen der organisierten Selbsthilfe ebenso wie Betroffene, die digitale Selbsthilfegruppen gründen wollen, können die Arbeitsergebnisse zur Einordnung ihrer Aktivitäten nutzen. Ebenso können diese zur Einordnung der Förderwürdigkeit im Rahmen von §20h SGB V Anwendung finden. Der Antragsteller beabsichtigt, die Definition und Grundsätze für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich im Rahmen seiner Möglichkeiten in das GKV-System einzuspielen.

11. Publikationsverzeichnis

NAKOS (Hrsg.): Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. NAKOS INFO, Nr. 126 (Dezember) 2022, Berlin 2022, S. 4, Link: <https://www.nakos.de/publikationen/key@9092>

NAKOS (Hrsg.): Welche Angebote gelten als „digitale Selbsthilfe“? Projektvorstellung. NAKOS NEWSLETTER, September 2022

NAKOS (Hrsg.): Informationen zum Projekt. Link: <https://www.nakos.de/ueber-nakos/projekte/>

NAKOS (Hrsg.); Heinz, Peggy, Firnges, Christiane, Goldin, Antonia: Auf neuen Wegen: Digitale Selbsthilfegruppen einordnen. NAKOS INFO, Nr. 127 (Juni) 2023, Berlin 2023, S. 40-46, Link: <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2023/NAKOS-INFO-127.pdf>

Inputs

Heinz, Peggy: Digitale Selbsthilfegruppen. Input mit Kleingruppenarbeit. Länderrat 19.09.2022 in Leipzig

Heinz, Peggy/ Hundertmark-Mayser, Jutta: Digitale Selbsthilfegruppen. Input Fachtreffen der DAG SHG e.V. am 14.03.2023 in Hannover

12. Quellen

[BMFSFJ] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Dritter Engagementbericht. Zukunft Zivilgesellschaft: Junges Engagement im digitalen Zeitalter (BT-Drs. 19/19320). Berlin, 2020

DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987, S. 5

Gukenbiehl, Hermann L. / Schäfers, Bernhard: Gruppe. In: Schäfers, Bernhard (eds): Grundbegriffe der Soziologie. Uni-Taschenbücher. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden 1992. https://doi.org/10.1007/978-3-663-14856-2_43

Hundertmark-Mayser, Jutta / Helms, Ursula: Unterstützung von Selbsthilfegruppen – gesellschaftliche Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen und aktuelle Ansätze. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 62 (2019) (1), S. 32–39

Kofahl, Christopher / Seidel, Gabriele / Weber, Jan / Werner, Silke / Nickel, Stefan. Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In: Kofahl, Christopher / Schulz-

Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Berlin: Lit Verlag, S. 83-112, 2016

Moeller, M. L. (1978). Selbsthilfegruppen: Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Rowohlt Verlag.

Moeller, Michael L.: Selbsthilfe – Betroffene engagieren sich. Festschrift zur Eröffnung der Regionalen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen SEKIS durch den Senat Berlin, 05.09.1983.

Nickel, Stefan / Bremer, Katharina / Dierks, Marie-Luise / Schwinn, Silke /Borgetto, Bernhard / Kofahl, Christopher, Haack, Marius: Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland - Aktueller Stand und künftige Bedarfe – DISH, Projektergebnisse, 2020b (<https://www.uke.de/extern/dish/ergebnisse.html>, Zugriff am 23.06.2022)

Nickel, Stefan u.a.: Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfeorganisationen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2020. Gießen 2020, S. 142-152

Thiel, Wolfgang: „Gemeinschaftliche Selbsthilfe“: Vielfalt verbindet. In: NAKOS INFO, Nr. 107, Dezember 2011. Berlin 2011, S. 15-20

Youth Policy Labs: Internationale Perspektiven zum Engagement im Zeitalter digitaler Medien, Berlin 2019