

Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Tab. 1: Eckdaten des Projekts

Vorhabentitel	Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe (DISH)
Schlüsselbegriffe	Digitalisierung, Internet, Soziale Medien, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen
Vorhabendurchführung	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim/Holzminde/Göttingen (HAWK), Universität zu Köln (UzK)
Vorhabenleitung	Dr. Christopher Kofahl (UKE)
Autor(en)	Dr. Christopher Kofahl, Dr. Stefan Nickel, Prof. Marie-Luise Dierks, Dr. Marius Haack, Katharina Bremer, Prof. Bernhard Borgetto, Silke Schwinn, Prof. Frank Schulz-Nieswandt
Vorhabenbeginn	09/2019
Vorhabenende	02/2020

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Als wichtiger Akteur der gesundheitlichen Versorgung ist die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mit ihren verschiedenen Angeboten immer stärker in Prozesse der Digitalisierung involviert. Für viele Beteiligte ist der digitale Wandel neben seinen Chancen auch mit einer Vielzahl an Herausforderungen verbunden. Konkrete Arbeitsziele des Vorhabens waren u.a.:

1. Erkenntnisse zum aktuellen Stand der digitalen gesundheitlichen Selbsthilfe in den Selbsthilfevereinigungen, Darstellung von bestehenden Ansätzen und ggf. von Projekten: Was gibt es schon? Welche Erfahrungen liegen vor? Gibt es „rein digitale“ Selbsthilfeangebote? Wie werden digitale Elemente in die Selbsthilfearbeit eingebunden bzw. integriert?
2. Erkenntnisse zur Akzeptanz von Digitalisierung in der Selbsthilfe: Welche Chancen und Risiken werden mit der Digitalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe verbunden und wie könnten die Akteurinnen und Akteure damit umgehen? Welche Rahmenbedingungen müssen für einen sinnvollen Einsatz digitaler Angebote (Technik, rechtliche Fragen, laufende Pflege und Aktualisierung, Datenschutz) berücksichtigt werden?

3. Erkenntnisse zu aktuellen Unterstützungsbedarfen in näherer und weiterer Zukunft: Welche Bedarfe sieht die gesundheitliche Selbsthilfe für andere und für sich selbst? Wie wollen sie den Bedarfen begegnen bzw. wie begegnen sie ihnen bereits?
4. Skizzierung von Möglichkeiten und Ansätzen sowie Ableitung von konkreten Handlungsempfehlungen zur künftigen Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe im Bereich der Digitalisierung.

2. Durchführung, Methodik

Das Vorhaben war in zwei Forschungsmodule unterteilt:

Modul 1 – Literatur- und Internetrecherche

Auf Basis von internationalen Literatur- und nationalen Website-Recherchen wurden der Stand der Forschung zusammengefasst, die bisherigen digitalen Angebote der Selbsthilfe im deutschsprachigen Raum analysiert und Best Practice-Beispiele identifiziert.

Modul 2 – Online-Surveys mit SHO und SHU

In Kooperation mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe wurden Online-Surveys entwickelt, mit denen die Bedeutung, Bedarfe und Akzeptanz der Digitalisierung in der Selbsthilfe aus Sicht von Selbsthilfeorganisationen (SHO) und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU) erfasst wurden. Dabei konnten auch besonders relevante Felder der Digitalisierung identifiziert werden.

Das Forschungsprojekt wurde zusätzlich von der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) beraten und unterstützt. Darüber hinaus erstellte die Universität zu Köln eine Expertise zu ethischen und (sozial-) rechtlichen Implikationen der Digitalisierung in der Selbsthilfe.

3. Gender Mainstreaming

Im Grundsatz der Fragestellungen schienen geschlechtsspezifische Aspekte zunächst nicht relevant. Es soll aber nicht ignoriert werden, dass die Affinität – zumindest zu den technischen Aspekten der digitalen Medien, Anwendungs- und Unterstützungssysteme – stärker bei Männern als bei Frauen zu finden ist. Zudem nutzen Frauen Online-Angebote im Vergleich zu Männern allgemein weniger häufig, intensiv und umfangreich.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Die Analyse von Webseiten deutscher SHO hat gezeigt, dass der Schwerpunkt von Online-Selbsthilfe-Angeboten in erster Linie auf der Verbreitung von Informationen liegt, die zum Download zur Verfügung gestellt werden. Für den Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen werden vorwiegend asynchrone, d. h. zeitlich versetzte, Medien wie Selbsthilfe-Foren genutzt. Synchrone, also zeitgleiche Kommunikationsformen, wie z. B. in (Video-) Chats, waren zum Erhebungszeitpunkt vor der Corona-Krise wenig verbreitet. Dies korrespondiert auch mit internationalen Untersuchungen insofern, als dass diese sich vorwiegend mit Online-Foren und vergleichbaren Medien beschäftigen, während synchrone Aktivitäten (noch) nicht untersucht wurden. Die Identifikation von Best Practice-Beispielen für Online-

Selbsthilfe-Angebote wurde durch die im Rahmen des Projektes erstellten Qualitätskriterien ermöglicht. Deren Weiterentwicklung und Anwendung kann zur Qualitätssicherung von Online-Selbsthilfe-Angeboten beitragen.

In den Online-Umfragen zeigte sich, dass SHO und SHU bereits vielfache Erfahrungen mit digitalen Medien/Tools (z. B. eigene Homepage, Social Media, Cloud-Systeme) haben. Einzelnen Tools wird von über 80 % der Einrichtungen ein „hoher“ oder „sehr hoher“ Nutzen bescheinigt. Dem erkennbaren Nutzen steht jedoch eine Reihe von Problemen gegenüber, die von fehlenden Ressourcen (Zeit, Geld, Personal) bis hin zu Fragen des Umgangs mit Daten (Datenschutz, Datensicherheit, DSGVO) und dem fehlenden Wissen über Online-Werkzeuge (Software, App) reichen. Trotz oder gerade wegen der Grenzen der Digitalisierung gibt es einen hohen Unterstützungs- und Weiterbildungsbedarf auf Seiten der SHO und SHU. Die Expertise bestätigte den Befund, dass digitale Anwendungen eine sinnvolle Erweiterung der bzw. Ergänzung zur „klassischen“ Selbsthilfe sein können.

Aus den Projektergebnissen gingen bisher die folgenden Publikationen hervor:

Ergebnis-Bericht Digitalisierung in Selbsthilfeorganisationen; Ergebnis-Bericht Digitalisierung in Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen; Sozialrechtliche Expertise; Literaturanalyse – Kernaussagen. Alle Berichte abrufbar unter: www.uke.de/dish/ergebnisse.html

NICKEL, S., BREMER, K., DIERKS, M.-L., HAACK, M., SCHWINN, S., BORGETTO, B., KOFAHL, C. Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfeorganisationen. In: DAG SHG (Hg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2020. Gießen; 2020. S. 142-152.

SCHULZ-NIESWANDT, F. Digitalisierung der Selbsthilfe. Sozialrechtliche Fragen und ethische Dimensionen ihrer öffentlich-rechtlichen Förderung. Reihe: Studien zum sozialen Dasein der Person, Band 36. Baden-Baden: Nomos; 2020.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Dieser Punkt ist durch das vorhabenbetreuende Fachreferat des BMG auszufüllen, wobei auf die Aufgabenstellung im Rahmen der Tätigkeit des Ministeriums, z.B. der BMG-Aufgabe Prävention und auf die praktische Umsetzung der Ergebnisse und Schlussfolgerungen, z. B. Nutzen für die Bevölkerung, gesetzliche Regelungen oder ähnliches, eingegangen werden soll.

6. Verwendete Literatur

LUPTON, D. Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward. Health. 2016;20(1):49-61.

WALTER, M., HUNDERTMARK-MAYSER, J. Virtuell ist auch real - Selbsthilfe im Internet. NAKOS Extra 38; 2011.

HUNDERTMARK-MAYSER, J., WALTER, M. Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven. In: DAG SHG (Hg). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: DAG SHG; 2012. S. 95-104.

GRIFFITHS, K. M., CALEAR, A. L., BANFIELD, M. Systematic review on Internet Support Groups (ISGs) and depression (1): Do ISGs reduce depressive symptoms? Journal of Medical Internet Research. 2009;11(3):e40.

HAKER, H., LAUBER, C., ROSSLER, W. Internet forums: a self-help approach for individuals with schi-zophrenia? Acta Psychiatrica Scandinavica. 2005;112(6):474-7.