

1 Titel und Verantwortliche

Titel:	Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe (DISH)
Förderkennzeichen:	ZMVI1-2519SBG006
Projektleitung:	Dr. Christopher Kofahl
Projektmitarbeitende:	Dr. Stefan Nickel (UKE) Prof. Marie-Luise Dierks, Marius Haack, Katharina Bremer (Medizinische Hochschule Hannover) Prof. Bernhard Borgetto, Silke Schwinn (Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim/Holzminden/Göttingen) Prof. Frank Schulz-Nieswandt (Universität zu Köln)
Kontaktdaten:	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Institut für Medizinische Soziologie Martinistr. 52 20246 Hamburg Tel.: 040/7410-54266 E-Mail: kofahl@uke.de
Laufzeit:	09/2019-02/2020
Fördersumme:	65.000 EUR

2 Inhaltsverzeichnis

1	Titel und Verantwortliche	1
2	Inhaltsverzeichnis	2
3	Zusammenfassung	3
4	Einleitung	4
5	Erhebungs- und Auswertungsmethodik	6
6	Durchführung, Arbeits- und Zeitplan	7
7	Ergebnisse	8
7.1	Literatur- und Internetrecherche	8
7.2	Online-Surveys mit SHO und SHU	10
7.3	Ethische und (sozial-) rechtliche Implikationen	11
8	Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung	11
9	Gender-Mainstreaming	12
10	Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	13
11	Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential).....	13
12	Publikationsverzeichnis	13
13	Anlagen	15

3 Zusammenfassung

Als wichtige Akteure 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. Um der Selbsthilfe eine Orientierungshilfe für die Ausgestaltung aktueller und zukünftiger digitaler Angebote zu bieten, sollten im Rahmen des beantragten Vorhabens entsprechende Handlungsempfehlungen ausgesprochen werden. Die Formulierung der Empfehlungen basiert auf Erkenntnissen aus zwei Forschungsmodulen:

1. Auf Basis von internationalen Literatur- und nationalen Website-Recherchen wurden der Stand der Forschung zusammengefasst und die bisherigen digitalen Angebote der Selbsthilfe im deutschsprachigen Raum analysiert und Best Practice-Beispiele identifiziert.
2. Im Rahmen von Online-Surveys wurden Bedeutung, Bedarfe und Akzeptanz der Digitalisierung in der Selbsthilfe aus Sicht von Selbsthilfeorganisationen (SHO) und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU) erfasst. Dabei konnten auch besonders relevante Felder der Digitalisierung identifiziert werden.

Das Forschungsprojekt wurde 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.

Die Analyse von Webseiten deutscher Selbsthilfeorganisationen hat gezeigt, dass der Schwerpunkt von Online-Selbsthilfe-Angeboten immer noch auf der Verbreitung von Informationen liegt, z. B. über Arbeitshilfen, Merkblätter etc., die zum Download zur Verfügung gestellt werden. Zum Austausch werden vorwiegend asynchrone Medien wie Selbsthilfe-Foren genutzt. Synchrone Medien wie (Video-) Chats sind bisher wenig verbreitet. Dies spiegelt sich auch in der internationalen Forschung wider, die sich vorwiegend mit Online-Foren und vergleichbaren Medien beschäftigt, während synchrone Aktivitäten weniger untersucht werden. Die Forschung besteht vorwiegend aus Wirkstudien, während zur Unterstützungs- und Kooperationsforschung keine Reviews und Studien zu finden sind. 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 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. Bei Beachtung der Risiken und Grenzen, die mit der Digitalisierung verbunden sind, können SHO und SHU zentrale Akteure bei der Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe sein.

Entsprechende Handlungsempfehlungen wurden und werden für die Öffentlichkeit, aber insbesondere für alle Beteiligten der Selbsthilfe in Form von Publikationen, Vorträgen sowie eines Fact Sheets aufbereitet und später online und kostenfrei zugänglich gemacht (<https://www.uke.de/dish>).

4 Einleitung

Mit der Digitalisierung im Gesundheitsbereich sind heute viele Hoffnungen und Erwartungen verbunden. Dabei betrifft der digitale Wandel nicht nur die medizinische Versorgung, sondern ebenso außerklinische Handlungsfelder wie die Informationsvermittlung [1]. Wichtige Akteure in der digitalen Versorgungslandschaft sind längst auch die Selbsthilfeorganisationen (SHO) und ihre Mitglieder [2]. SHO digitalisieren ihr Informationsangebot, speichern ihre Daten digital, manche entwickeln gar digitale Patientenregister zu Forschungszwecken [3,4].

Anekdotisch lässt sich auf Basis der Kommunikation in zahlreichen selbsthilfebezogenen Gremien, Arbeitskreisen und Tagungen festhalten, dass das Thema Digitalisierung insbesondere für die verbandliche Selbsthilfe hoch bedeutsam ist und immer wieder angesprochen wird. Die verschiedenen Möglichkeiten des digitalen Wandels werden von vielen Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe einerseits zwar als Chance, andererseits aber auch als Herausforderung verstanden. Die Digitalisierung erleichtert die selbsthilfebezogene Arbeit in Kommunikation, Organisation und Öffentlichkeitsarbeit in erheblichem Maße und hat zudem kostensenkendes Potenzial im Vergleich zu klassischen, insbesondere mit postalischem Versand verbundenen Kommunikationsformen. Allerdings ist die Ausgestaltung der Digitalisierung mit hohen Anforderungen verbunden, von denen die Beschaffung und Bereitstellung der technischen Infrastruktur – von den damit verbundenen Kosten einmal abgesehen – noch das eher kleinere Problem darstellen.

Sorgen bereiten den Selbsthilfeakteuren im Wesentlichen die fachlichen und haftungsrechtlichen Aspekte der Digitalisierung. Die Bedienung der jeweiligen Software bedarf mittlerer bis sehr hoher Kompetenzen, die ein Großteil der Selbsthilfeakteure nicht vorhalten kann, weshalb sie sich die entsprechende Expertise einkaufen müssen. Letzteres erhöht die Komplexität ihrer SHO und impliziert auch eine gewisse Abhängigkeit von Dritten sowie Schulungsbedarfe bei Selbsthilfeaktiven und ggf. hauptamtlichem Personal in den Geschäftsstellen.

Haftungsrechtliche Herausforderungen verbergen sich in den Ansprüchen an Daten- und Personenschutz insbesondere in Gestalt der EU-DSGVO. Über diesen Zusammenhang hinausgehend, werden auch ethische und moralische Grundsätze berührt, die bei vulnerablen Gruppen durch telekommunikative Möglichkeiten auftreten können. Der „geschützte“ Raum einer klassischen, sich persönlich begegnenden Selbsthilfegruppe (SHG) oder das persönliche Telefonat im Rahmen einer Peer-Beratung wird hier u. U. verlassen. Das in einem Chat oder einer Kommunikation in nicht explizit geschützten sozialen Medien geschriebene Wort oder beigesteuerte Bild ist gesetzt, ohne Garantie auf Vertraulichkeit, Korrektur oder Löschung.

Welche SHO und SHG welche Formen der Digitalisierung mit welchen Funktionen und Zielen in welcher Größenordnung tatsächlich einsetzen, ist nicht umfassend bekannt. Der SHILD-Studie lässt sich zumindest entnehmen, dass 9 von 10 SHO mit digitalen Entwicklungen und technischen Formen der Kommunikation und Mitgliederverwaltung mäßig bis stark befasst sind [5]. Gut untersucht ist die Nutzung des Internets durch SHO. Das NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien“ zeigte bereits für das Jahr 2009, dass 95 % der 360 untersuchten Bundes-SHO einen eigenen Internetauftritt (Web 1.0) vorhalten [6]. Im Sinne des Web 2.0 hatten bereits damals schon 46 % der SHO sogenannte virtuelle Austauschangebote im Portfolio (offene und geschlossene Online-Foren oder Chats). In Fortschreibung dieses Projekts listet NAKOS inzwischen in den GRÜNEN ADRESSEN 50 Selbsthilfe-Internetforen auf (Stand: 7.3.2019), sofern diese spezifischen Kriterien an Qualität, Datenschutz, Transparenz und Selbsthilfebezügen entsprechen. Ein Großteil dieser Foren geht auf die oben genannten Projekte der Bundes-SHO zurück. Im Kehrschluss bedeutet dies aber auch, dass die meisten Angebote den von NAKOS gesetzten qualitativen Anforderungen nicht genügen.

Neben den strukturierten Qualitätskriterien, die die NAKOS an Selbsthilfe-Foren stellt, bleibt die Frage, ob und wenn ja inwieweit die dort stattfindende SH-Kommunikation mit der Face-to-face-Kommunikation in SHG vergleichbar ist, sowohl hinsichtlich der Inhalte und Abläufe als auch hinsichtlich der Wirkungen. Damit einher gehen die Chancen und Risiken der virtuellen Selbsthilfe für die SH-Nutzerin und -Nutzer, wie z. B. für in ihrer Mobilität eingeschränkte Menschen als erweiterte Möglichkeit der Kommunikation und der sozialen Teilhabe [7].

Die skizzierten Bedarfe, die insbesondere die verbandliche Selbsthilfe bei sich erkennt, stellen die wesentliche Basis für die forschungsleitenden Fragen dar, wie sie im Ausschreibungstext und unter Punkt 1. „Ziele des Projektes“ wiedergegeben sind.

Die zu beantwortenden Fragen gehen in ihrem Duktus von einer Anpassung und Erweiterung der existierenden Selbsthilfestrukturen in Richtung Digitalisierung aus. Unseres Erachtens muss aber ebenfalls beleuchtet werden, welche Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe originär digital determinierten sozialen Netzwerken entspringen. Diese folgen grundsätzlich nicht den „Regeln und Organisationsstrukturen der klassischen Selbsthilfe“. Das heißt, sie haben keine Vereinsstrukturen, tauchen nicht in Vereinsregistern auf, haben keine klar identifizierbaren Ansprechpersonen, versuchen vermutlich nur selten, Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung in Anspruch zu nehmen, sind volatil und insgesamt auch kaum „greifbar“ – und somit auch nicht systematisch beobachtbar. Manchen der etablierten SHO und SHG bereitet diese Diffusität auch deshalb Unbehagen, weil sie nicht einschätzen können, was in diesen Online-Selbsthilfeformen konkret stattfindet [8], und ob und in welchen Größenordnungen diese in Konkurrenz zu ihren eigenen Angeboten stehen. Betroffene, die sich ausschließlich der virtuellen Selbsthilfe zuwenden, werden kaum oder nur sehr schwer als Mitglieder der „etablierten Vereine“ zu gewinnen sein.

Bedeutsam sind zudem weitere Aspekte, etwa betreffend die Kooperation der Selbsthilfe mit dem professionellen Versorgungssystem [9-11]. Kooperation setzt Ansprechpersonen voraus, das heißt auch seitens der Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe beinhaltet dies Verbindlichkeiten, da sie in derartigen Kooperationsbeziehungen verlässliche und nachhaltige Angebote, Erreichbarkeit und Ansprechbarkeit vorhalten müssen [12]. Zudem sollten ethische Aspekte und Risiken digitalisierter Selbsthilfe bedacht werden. Denn bedeutende Faktoren der Gleichbetroffenenunterstützung sind Vertrauen und Autonomie. Wenn sich SHG digital in sozialen Medien oder auf anderen Plattformen bilden, können beide Faktoren – zumindest im Hinblick auf die Datenhoheit und -sicherheit – nicht oder nur mit sehr hohem Aufwand sichergestellt werden. Auch vor diesem Hintergrund müssen die Grenzen und Möglichkeiten einer virtuellen Selbsthilfe abgewogen werden. Zudem muss eruiert werden, welche Erfordernisse und Möglichkeiten die Akteure im Feld sehen bzw. wie sie diesen bereits begegnen oder sie für ihre Zwecke nutzen.

Das Thema Digitalisierung wurde und wird auch in der Krebsselfhilfe intensiv diskutiert und im Fachauschuss „Krebs-Selbsthilfe / Patientenbeirat“ der Deutschen Krebshilfe (DKH) bearbeitet. Der Krebsselfhilfetag der DKH im November 2019 hatte sich der Digitalisierung angenommen. In diesem Zusammenhang wurden auch Aspekte der Digitalisierung in das von der DKH geförderte Projekt „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“ – gesa-K – im Rahmen der Befragungen von 250 Leiterinnen und Leitern von Krebsselfhilfegruppen (Mai bis Dezember 2019) mit 10 diesbezüglichen Items integriert. Erhebungsmethodik und Ergebnisauswertung wurden mit dem hier beantragten Projekt verschränkt. (www.uke.de/gesa/).

Das Projekt „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe“ (DISH) untersuchte die Bedeutung und den Stellenwert der Digitalisierung in den Strukturen der gesundheitsbezogenen gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. Der Fokus lag primär auf den Selbsthilfeorganisationen (SHO) und sekundär auf den Selbsthilfegruppen (SHG) und Selbsthilfekontaktstellen. Des Weiteren wurden digitale Formen der Gleichbetroffenenunterstützung jenseits der „klassischen“ Selbsthilfe, d. h. der in Vereinen organisierten Selbsthilfe bzw. der sich persönlich treffenden und begegnenden Menschen, untersucht. Hierbei kann es sich um Online-Foren, Chat-Foren, Facebook-Gruppen oder ähnliche Formen des internetgestützten Austausches handeln (sog. virtuelle Selbsthilfe).

Die konkreten wissenschaftlichen Arbeitsziele des Vorhabens waren:

1. Verständnis der digitalen Selbsthilfe: Was wird in den SHO und SHU unter „Digitalisierung der Selbsthilfe“ verstanden?
2. Erkenntnisse zum aktuellen Stand der digitalen gesundheitlichen Selbsthilfe in den Verbänden, 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?

3. Erkenntnisse zu aktuellen Bedarfen in näherer und weiterer Zukunft: Welche Bedarfe sehen SHO und SHU? Wie wollen sie den Bedarfen begegnen bzw. wie begegnen sie ihnen bereits?
4. Erkenntnisse zur Akzeptanz von Digitalisierung in der Selbsthilfe: Welche Chancen und Risiken werden mit der Digitalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe verbunden und wie könnten die Akteure damit umgehen? Welche Rahmenbedingungen müssen für einen sinnvollen Einsatz digitaler Angebote (Technik, rechtliche Fragen, laufende Pflege und Aktualisierung, Datenschutz) berücksichtigt werden?
5. Skizzierung von Möglichkeiten und Ansätzen sowie Ableitung von konkreten Handlungsempfehlungen zur künftigen Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe im Bereich der Digitalisierung; Verbreitung von Handlungsempfehlungen online in Form eines Fact Sheets.

5 Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Für das Projektvorhaben war ein Zeitrahmen von sechs Monaten vorgegeben. Unter dieser Vorgabe waren die unter 4. wiedergegebenen Fragestellungen am effizientesten im Rahmen von Rechercharbeiten, fokussierten Interviews und Online-Surveys umsetzbar.

Modul 1 – Literatur- und Internetrecherche

Das Thema „Selbsthilfe und Digitalisierung“ ist und war bereits Gegenstand verschiedener Untersuchungen und Erörterungen, insbesondere das Thema „virtuelle Selbsthilfe“ ist seit bereits 20 Jahren Gegenstand internationaler Literatur [13-15]. Für Deutschland liegen durch die NAKOS gut aufbereitete Untersuchungen und Publikationen vor [6]. In der Datenbank des WiSe-Projekts (Wissenstransfer für die Selbsthilfe) sind zwei Projekte zu den Wirkungen virtueller Selbsthilfe methodenkritisch bewertet [16,17]. Doch wie die digitalen Technologien als solche, unterliegt auch die damit verbundene Thematik einem schnellen Wandel, weshalb diese immer wieder aktualisiert und aufgearbeitet werden sollte.

Aus diesem Grunde wurden im Modul 1 eine Fachliteratur-Recherche mit Fokus auf die letzten fünf Jahre sowie eine Websiteanalyse zu Online-Selbsthilfe-Angeboten im deutschsprachigen Raum durchgeführt. Der Schwerpunkt des Moduls lag in erster Linie auf dem zweiten der unter Punkt 4 beschriebenen Projektziele und sollte zudem Best Practice-Beispiele identifizieren.

Modul 2 – Online-Surveys mit SHO und SHU

Ausgangspunkt der Surveys bei SHO und SHU bildeten fokussierte und themenzentrierte Telefoninterviews mit Vertreterinnen und Vertretern der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, Dachverbänden (BAG SELBSTHILFE, der PARITÄTISCHE, DHS, ACHSE, Kindernetzwerk, DAG SHG/NAKOS) sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Selbsthilfekontaktstellen. Erfasst wurden Implikationen, die aus der Digitalisierung resultieren und insbesondere für die SHO und SHU von hoher Relevanz sind.

Ausgehend von der zurzeit höchsten Relevanz waren die SHO die Hauptzielgruppe, denn im Unterschied zu den Selbsthilfegruppen haben diese einen deutlich höheren Komplexitätsgrad sowie erweiterte Zielsetzungen, von denen viele mit digitalen Techniken verknüpft sind. Aus diesem Grunde strebten wir eine Vollerhebung aller ca. 350 SHO auf Bundesebene an und rechneten mit einer Rücklaufquote von etwas über 50 %. Um die SHO-Landesverbände zu erreichen sowie aus Gründen einer höheren Akzeptanz und Beteiligungsbereitschaft wurden die Bundesverbände gebeten, die Online-Umfrage diesen weiterzuleiten und für eigene Bestandsaufnahmen und Bedarfsanalysen zu verwenden. Die Online-Erhebungen wurden über die Plattform Questback durchgeführt.

Nach dem gleichen Muster sollten alle ca. 300 SHU befragt werden. Darunter fallen hauptamtliche Kontaktstellen sowie Einrichtungen, welche die Selbsthilfeunterstützung als Nebenaufgabe verfolgen (z. B. lokale Gesundheitsämter). Die Fragestellungen und Items, die bereits im Rahmen des oben erwähnten gesa-K-Projektes entwickelt wurden und aktuell bei Leiterinnen und Leitern von Krebsselfhilfegruppen zum Einsatz kommen, wurden in die Befragungsinstrumente dieses Projektes integriert.

Beratung und Unterstützung durch NAKOS

NAKOS unterstützte das Projekt bei der Rekrutierung der SHO/SHU durch Bereitstellung der Kontaktdaten der GRÜNEN und ROTEN ADRESSEN. Des Weiteren beriet NAKOS bei der Präzisierung und Operationalisierung der Forschungsfragen und stellte ihre Fragebögen aus den Projekten zur virtuellen Selbsthilfe zur Verfügung. Dort genutzte Fragebogen-Items konnten so in die zu entwickelnden Fragebögen des Vorhabens integriert werden.

Expertise „Ethische und (sozial-) rechtliche Implikationen der Digitalisierung in der Selbsthilfe“

Die ethischen Implikationen können von zwei Seiten betrachtet werden. Einerseits ist es ethisch geboten, die Teilhabechancen von Menschen mit besonderer Vulnerabilität auf dem jeweils höchsten technologischen Niveau zu fördern. Durch die europäische und nationale Vertragsteilnahme Deutschlands an den UN-Konventionen ist dieses Gebot sogar grundrechtlich fundiert und prägt somit das Sozialrecht in Deutschland. Andererseits stehen im Zentrum der ethischen und rechtlichen Diskussionen – infolge der Nutzungsrisiken der neuen digitalen Technologien – der Schutz der Persönlichkeit (vor dem Hintergrund des Gutes der Privatheit in einer rechtsstaatlich geordneten liberalen Gesellschaft) und damit eng verbundene datenschutzrechtliche Probleme. Im Kontext der Digitalisierung werden zwar weniger diejenigen ethischen Probleme im Vordergrund stehen, wie sie mit Blick auf Robotik oder Ambient Assisted Living (AAL) in der Pflege- und Gesundheitspolitik diskutiert werden, aber bei vertiefender Sicht kristallisiert sich eine Reihe von spezifischen Fragen heraus, die in der Expertise behandelt wurden (s. Anlage 4).

6 Durchführung, Arbeits- und Zeitplan

Das Projekt war gemäß Punkt 5 in zwei Module mit acht Arbeitspaketen (AP), ergänzt durch eine ethische, rechtliche und sozialpolitische Einordnung, unterteilt (vgl. Abb. 1). Entsprechend dem Studiendesign sind alle Arbeitspakete planmäßig durchgeführt worden.

Monate			1	2	3	4	5	6
Modul 1	AP 1	Literaturrecherche	[Green bar]					
	AP 2	Internetrecherche: Selbsthilfe-Onlineangebote	[Green bar]					
	AP 3	Integrierter Bericht				[Green bar]	M3	
Modul 2	AP 1	Sondierende und vorstrukturierende Experteninterviews mit SHO und NAKOS	[Blue bar]					
	AP 2	Feinkonzeptionierung der Erhebungsinhalte und Erstellung der Fragebögen für SHO und SHG	[Blue bar]	M1				
	AP 3	Erstellung der Eingabemaschinen für die Online-Erhebungen, Pretest, Vorbereitung und Beginn der Rekrutierungen	[Blue bar]	M1				
	AP 4	Freischaltung der Online-Erhebung, Rekrutierung und Datenerhebung			[Blue bar]	M2		
	AP 5	Datenanalyse und Berichtslegung				[Blue bar]	M4	
		Beratung und Support – NAKOS	[Orange bar]	[Orange bar]	[Orange bar]	[Orange bar]		
		Rechtliche, ethische und sozialpolitische Einordnung – UzK					[Yellow bar]	M5

Abb. 1: Arbeits- und Zeitplan

7 Ergebnisse

7.1 Literatur- und Internetrecherche

Zur Bearbeitung der Literatur- und Internetrecherche war zunächst eine Klärung von Begrifflichkeiten erforderlich. U. a. wurde aus den ermittelten Online-Angeboten von Selbsthilfeorganisationen aus den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS (NAKOS, 2019) verschiedene Formen von Online-Selbsthilfe-Angeboten differenziert. Das sich daraus ergebende Schema diente der Strukturierung der Recherche und Auswertung der ermittelten Inhalte.

Website-Analyse

Im Rahmen der Internetrecherche wurde eine Analyse von Webseiten gesundheitsbezogener Selbsthilfeorganisationen aus den GRÜNEN ADRESSEN durchgeführt. Dabei wurden 259 Webseiten nach Online-Selbsthilfe-Angeboten analysiert. Abb. 3 zeigt die Analyseergebnisse anhand der Häufigkeiten von Online-Selbsthilfe-Angeboten der betrachteten Seiten.

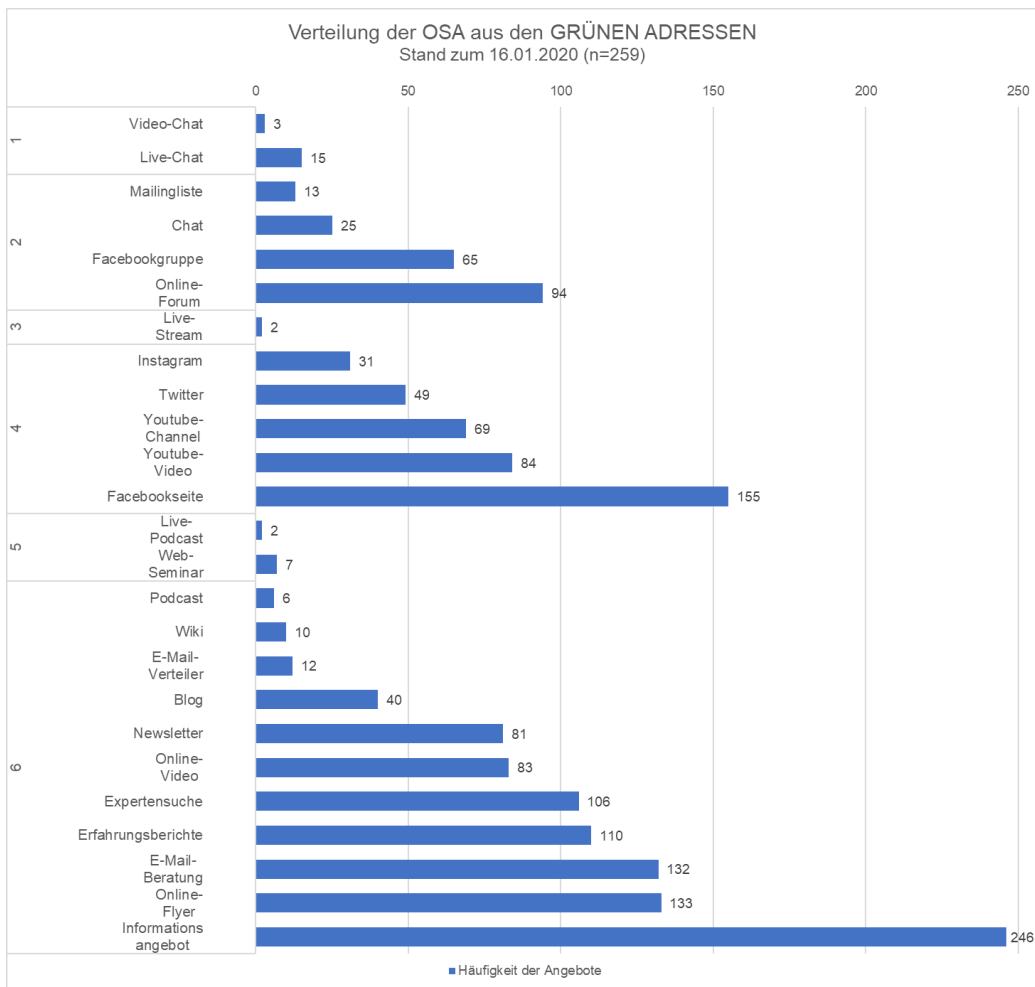


Abb. 3: Verteilung der Online-Selbsthilfe-Angebote (OSA) aus den GRÜNEN ADRESSEN, Stand 16.01.2020

Ein Informationsangebot liegt bei fast allen Organisationen der betrachteten Stichprobe in digitaler Form vor (246 Angebote). Mehr als die Hälfte der Organisationen (155) betreibt eine eigene Facebookseite. Aktivitäten wie Live-Podcast (2), Live-Stream (2) und Video-Chat (3) werden kaum bereitgestellt. Die Analyse zeigt, dass Online-Selbsthilfe-Angebote bei den Selbsthilfeorganisationen vorwiegend zur Übermittlung von Informationen verwendet werden. Live-Aktivitäten, die am ehesten der traditionellen Face-to-Face-Gruppe entsprechen (synchroner Austausch), werden kaum angeboten.

Ergebnisse Literaturrecherche

Im Rahmen der Literaturrecherche wurde in den Datenbanken „PubMed“, „MEDLINE“, „PsycINFO“, „PSYNDEX“, „CINAHL“ und „Cochrane Library“ systematisch nach passenden Beiträgen recherchiert. Ergänzend wurden die Fachzeitschriften „Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking“, „Health Informatics Journal“, „International Journal of Medical Informatics“, „Journal of Medical Internet Research“, „Social Science and Medicine Journal“ mittels Handsuche nach passenden Beiträgen durchsucht.

Von 120 gesichteten Beiträgen wurden 71 Studien aus den letzten 5 Jahren in die Auswertung eingeschlossen.

Das Ergebnis der Website-Analyse spiegelt sich auch in der internationalen Forschung wider, die sich vorwiegend mit Online-Foren und vergleichbaren Medien beschäftigt, während synchrone Aktivitäten weniger untersucht werden. In der Literatur sind vorwiegend Wirkstudien zu finden, während zur Unterstützungs- und Kooperationsforschung keine Reviews und Studien zu finden sind.

Best-Practice Beispiele

Die Identifikation von Best-Practice Beispielen bestehender Online-Selbsthilfe-Angebote wurde durch die Erstellung von Qualitätskriterien ermöglicht. Diese wurden basierend auf bestehenden Qualitätskriterien von

in der Selbsthilfe aktiven Verbänden, Organisationen und Gesellschaften (u. a. NAKOS, Der Paritätische, Deutsche Depressionshilfe e. V.), einer Internetrecherche, ergänzt durch Erkenntnisse aus der Website-Analyse im Projekt entwickelt. Zur Beurteilung eines Online-Selbsthilfe-Angebots werden Punkte in verschiedenen Kategorien (u. a. „Glaubwürdigkeit“, „Sicherheit“, „Nutzerinnen- und Nutzerfreundlichkeit“ und aktivitätsspezifischen Ergänzungen) vergeben. Die Kriterien wurden im Projekt bereits erprobt und Best Practice-Beispiele ermittelt. Eine Förderung guter Praxis ist mittels qualitätssichernder Kriterien zu ermöglichen. Methodische Querschnittsprojekte sollten zur Evaluation von Online-Selbsthilfe-Angeboten stattfinden. Dadurch würde sich gleichfalls der derzeit unterrepräsentierte Bereich der Kooperations- und Unterstützungsfor- schung entwickeln.

In der Anlage 1 zu diesem Sachbericht befindet sich ein Arbeitspapier aus dem Forschungsprojekt mit Kern- aussagen zur Literatur- und Internetrecherche zum Digitalisierungsprozess in der Selbsthilfe.

7.2 Online-Surveys mit SHO und SHU

Die bundesweiten Online-Umfragen mit SHO und SHU erfolgten nacheinander vom 14. November 2019 bis 31. Januar 2020. Die Fragebögen bestanden aus ca. 50 Hauptfragen, untergliedert in ca. 160-180 Items, die in 25 bis 40 Minuten beantwortet werden konnten. Nach jeweils zwei Erinnerungsschreiben, die noch einmal die Relevanz und Zielsetzung der Befragung unterstreichen sollten, konnten 119 SHO-Fragebögen und 141 SHU-Fragebögen gewonnen und ausgewertet werden. Dies entspricht einem Rücklauf von 34 bzw. 48 %. Dies ist – gemessen an den Fragestellungen und dem Umfang der Studie – eine akzeptable Rücklaufquote.

SHO, die Hauptzielgruppe der Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe, haben bereits vielfache Er- fahrungen mit digitalen Medien/Tools. Diese dienen in erster Linie der Außenkommunikation (z. B. eigene Homepage, Social Media, Messengerdienste), daneben aber auch der internen Kommunikation (z. B. Cloud- Systeme, Dienste zur Terminkoordination) und – deutlich geringer vertreten – der Verwaltung und/oder For- schung (z. B. Kundenmanagement-Systeme). Einzelnen Tools wird dabei von über 80 % der Anwenderinnen und Anwender ein „hoher“ oder „sehr hoher“ Nutzen bescheinigt. Angesichts der Nutzung und Nützlichkeit digitaler Medien/Tools ist es wenig überraschend, dass SHO keine allgemeine Digitalisierungsskepsis aufwei- sen. Im Gegenteil: Fast alle Organisationen beurteilen die Veränderungen durch die Digitalisierung positiv für sich, ein Drittel sogar „sehr positiv“. Auch im Vergleich zu den Kernaufgaben der Organisation wird die Digi- talisierung von rund drei Viertel der Befragten als „eher“ oder „sehr wichtig“ eingeschätzt. Allerdings halten fast ebenso viele die Auseinandersetzung mit digitalen Technologien für „eher“ oder „sehr aufwendig“. Dabei möchten 78 % der SHO die digitalen Angebote in Zukunft ausweiten.

Dem erkennbaren Nutzen steht 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 dieser Grenzen der Digitalisierung gibt es einen hohen Unterstützungs- und Weiterbildungsbedarf auf Seiten der SHO (und Selbsthilfegruppen). Demnach wünschen sich fast alle SHO finanzielle Mittel für Digitalisierungsmaßnahmen, gefolgt vom Austausch mit anderen SHO zum Thema Digitalisierung und der Bereitstellung von IT- und Da- tenschutz-Expertinnen und -Experten. Auch bemerkenswert: Die Bereitstellung einer gemeinsamen Selbst- hilfe-Arbeitsplattform halten immerhin fast zwei Drittel (59 %) der Befragten für wichtig. Über die Hälfte der Befragten halten jedoch auch Schulungen zu digitalen Hardware-Lösungen (z. B. IT-Produkte, Server), Mög- lichkeiten der Internet-Werbung sowie Net-Meetings/Webinare für „eher“ oder „sehr wichtig“. Damit be- steht in nahezu allen Bereichen ein mittlerer bis großer Weiterbildungsbedarf.

Ebenso wie die SHO betreiben nahezu alle der befragten SHU eine Homepage. Von der Mehrheit der Befrag- ten solcher Einrichtungen werden bereits Tools zur Terminkoordination, Intranet-Anwendungen, Facebook und Online-Newsletter genutzt. Weitere digitale Medien und Tools werden aktuell weniger oder eher ver- einzelt verwendet. Um die Digitalisierungsprozesse der SHU weiterzuentwickeln, werden seitens der Mitar- beiterinnen und Mitarbeiter umfangreiche Unterstützungs- und Weiterbildungsbedürfnisse aufgezeigt. Trotz Herausforderungen und Grenzen in der Anwendung sowie personeller, zeitlicher und finanzieller Aufwände werden Potentiale benannt und die Digitalisierung insgesamt positiv bewertet.

In den [Anlagen 2 und 3](#) zu diesem Sachbericht befinden sich Arbeitspapiere aus dem Forschungsprojekt zu den Ergebnissen der Online-Umfragen bei SHO und SHU. In den [Anlagen 5 und 6](#) sind Zusammenfassungen der Ergebnisse in Form einer Präsentation beim GKV-Spitzenverband-Treffen sowie einer SHG-Jahrbuch-Publikation in 2020 einzusehen.

7.3 Ethische und (sozial-) rechtliche Implikationen

Eine wichtige Erkenntnis aus der Expertise ist, dass die digitale Transformation eher in ihrem Potenzial und somit als Chance für die Selbsthilfebewegung gesehen wird. Sie ersetzt die klassische dialogische Bewegung allerdings nicht [18]. Köstler [19], erkennt eher Segmentierungen innerhalb des Feldes der Selbsthilfeaktivitäten. Die vorliegende Analyse erkennt eine vielgestaltige Durchdringung der verschiedenen Ebenen der Selbsthilfe und der Tätigkeits- und Leistungsprofile der Selbsthilfeaktivitäten auf allen Ebenen. Gemessen an den Notwendigkeiten einer kritischen Theorie der Formung des Menschen zum „Homo digitalis“ [20] erscheint der Diskurs in der Selbsthilfeszene eher unkritisch auszufallen.

Die Pauschalfinanzierung der Selbsthilfe auf allen Ebenen lässt Sozialinvestitionen in die digitale Selbsttransformation der Selbsthilfe zu. Es könnte noch ein anderes wichtiges Argument für eine Art von „(fast) bedingungslosem Grundeinkommen“ der Selbsthilfebewegung geben: Sie wäre befreit von den Gefahren des Fundraising und Sponsoring angesichts der Macht des medizinisch-pharmazeutisch-technischen Komplexes [21]. Damit schaffe die Politik Selbstverwaltungsinseln innerhalb des neo-korporatistischen Systems der Gemeinsamen Selbstverwaltung des bundesdeutschen Gesundheitswesens. Das Arrangement dieser Strategie klingt betörend demokratisch: Schließlich seien (was rechtlich objektiv nicht der Fall ist) die Sozialbeiträge quasi das Eigentum der Versicherten: eine kollektive, begrenzt gesteuerte, zweckgebundene Rückerstattungsleistung.

Eine andere Perspektive bildet sich hierbei noch heraus: Die Selbstverwaltung der GKV als Einzelkasse - jenseits der Mitwirkung der Selbsthilfe als Teil der „Dritten Säule“ [22] im G-BA (und auf der Landesebene der ambulanten Niederlassungsplanung) - könnte ja mit Blick auf die Sozialraumpolitik von der Selbsthilfe stärker mitbestimmt werden.

In der [Anlage 4](#) zu diesem Sachbericht befindet sich die Expertise zu ethischen und (sozial-) rechtlichen Aspekten der Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe.

8 Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

An vielen Stellen des Forschungsprojekts zeigt sich, dass ein Großteil der Selbsthilfe bereits seit längerer Zeit Erfahrungen mit digitalen Medien/Tools hat. Diese Werkzeuge bilden für die meisten Anwenderinnen und Anwender eine sinnvolle Ergänzung zur „klassischen“ Selbsthilfe – dies entspricht den Ergebnissen einer Studie im gesamten Non-Profit-Sektor aus dem Jahr 2017 [23]. Digitale Tools für administrative Aufgaben sind allerdings weniger stark verbreitet. Deutlich ist auch geworden, dass viele Einrichtungen Nachholbedarf haben, Ehrenamtliche mit digitaler Unterstützung zu koordinieren, Menschen für Schulungen und Fortbildungen zu gewinnen oder durch das Internet neue Fundraising-Kanäle zu erschließen.

Die Ursachen für eine „digitale Ineffizienz“ in manchen SHO lassen sich auf zwei Punkte fokussieren: Einerseits verhindern Leitungsgremien in einigen SHO durch deren Festhalten an alten Strukturen, dass digitale Entwicklungen aufgegriffen werden. Junge Mitglieder, die für das Thema in höherem Maße aufgeschlossen sind, haben es schwer, sich zu etablieren. Zum anderen erhöht Digitalisierung den finanziellen, personellen und zeitlichen Aufwand einer Organisation, was dem ehrenamtlichen Engagement mit seiner Orientierung auf persönlichen Erfahrungsaustausch der direkt oder indirekt betroffenen Personen deutliche Grenzen setzt. Die Zunahme an Komplexität wird im besonderen Maße auch an den hohen Anforderungen an den Datenschutz und dem Schutz vor Cyberkriminalität sichtbar. Die führt bei vielen Verantwortlichen in den SHO zur Verunsicherung und Sorge über mögliche haftungsrechtliche Konsequenzen.

Was folgt aus den Forschungsergebnissen für die Ableitung von Handlungsempfehlungen? Auf einer sehr allgemeinen Ebene lassen sich folgende Schlussfolgerungen zur Digitalisierung in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ziehen:

1. Um die Kompetenzen der Selbsthilfe für die Digitalisierung zu stärken, bedarf es gezielter Fort- und Weiterbildungsangebote. Diese sind nur zum Teil kostenneutral im Rahmen der GKV-Förderung nach SGB V § 20 h zu erbringen. Ebenso wichtig ist, die Bündelung vorhandener Angebote und deren Bereitstellung an interessierte Einrichtungen im Sinne einer gemeinsamen Plattform. Ein Überblick über vorhandene Angebote und deren Qualitätsbewertung könnte ein erster Baustein dafür sein.
2. Große, bereits lange etablierte Einrichtungen der Selbsthilfe haben oft eine Vorbildfunktion für die (Nicht-) Digitalisierung anderer Organisationen. Gleichzeitig sind sie aufgrund ihrer Entstehungsgeschichte und den vielfältigen Aufgaben überfordert und/oder nur bedingt bereit, die benötigten Ressourcen für den digitalen Wandel bereitzustellen. Hier gilt es, die Führungskräfte der etablierten SHO für den digitalen Veränderungsbedarf zu sensibilisieren (und ggf. zu „entängstigen“) sowie eine Neubewertung des klassischen Ehrenamtes anzustreben.
3. Junge Menschen in der Selbsthilfe sind häufig technologieaffiner, entscheidungsfreudiger und nutzen – trotz einer schlechteren IT-Infrastruktur – digitale Medien/Tools intensiver. Ein regelmäßiger Austausch mit solchen oder ähnlichen Einrichtungen aus dem Non-Profit-Sektor könnte dabei helfen, Hürden der Digitalisierung durch gegenseitiges Lernen zu überwinden. Die Mobilisierung neuer, junger Mitglieder für die Selbsthilfe könnte ebenfalls diesen Effekt haben, dürfte kurzfristig aber schwer zu realisieren sein.
4. Digitalisierung bedeutet nicht nur technischen Wandel, sondern erfordert das Bewusstmachen der Risiken und Kosten dieser Entwicklung. Nicht alles, was machbar und auf dem Markt verfügbar ist, eignet sich für die effektive Digitalisierung im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe. Um die Wirksamkeit der eigenen Arbeit zu erhöhen, sollten Beispiele guter Praxis gebündelt und kommuniziert werden.

9 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 [24]. Unter Umständen führt diese Affinität bzw. Bereitschaft, sich mit digitalen Medien und Produkten auseinanderzusetzen, zu Unterschieden in der Anwendung digitaler Produkte und Prozesse in Abhängigkeit der geschlechtlichen Zusammensetzung der Vorstände und Geschäftsstellen von Selbsthilfeorganisationen.

Auf der anderen Seite gibt es Untersuchungen, die darauf hinweisen, dass digitale Informationsangebote im Bereich Gesundheit von Frauen stärker frequentiert werden als von Männern [25]. Zudem nehmen Frauen häufiger an Face-to-face-SHG teil, erfahren also potentiell direkter von neuen digitalen Angeboten der SHO. Frauen könnten damit die Hauptprofiteurinnen digitaler Selbsthilfeangebote sein bzw. werden [26].

10 Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Publikationen

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.

Vorträge und ähnliche Aktivitäten

Kofahl C, Borgetto B. Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Selbsthilfebeirat des GKV-Spitzenverbandes am 21.02.2020 in Berlin.

Borgetto B, Kofahl C, Bremer K, Dierks M-L, Nickel S, Schwinn S. Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer systematischen Literaturrecherche und Webseitenanalyse. Selbsthilfebeirat des GKV-Spitzenverbandes am 21.02.2020 in Berlin.

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. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie (DGMP) und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS) am 21.-22.09.2020 in Hamburg (COVID-19-bedingt verschoben auf 16.-17.09.2021).

11 Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)

Um der Selbsthilfe eine Orientierungshilfe für die Ausgestaltung aktueller und zukünftiger digitaler Anwendungen zu bieten, sollten im Rahmen des Vorhabens entsprechende Handlungsempfehlungen zur künftigen Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe im Bereich der Digitalisierung ausgesprochen werden. Diese Handlungsempfehlungen wurden und werden für die Öffentlichkeit, aber insbesondere alle Beteiligten der Selbsthilfe in Form von Publikationen, Vorträgen sowie eines Fact Sheets aufbereitet und später online und kostenfrei zugänglich gemacht (<https://www.uke.de/dish>). Dieser Schritt ist u. a. auch aufgrund der Corona-Krise sowie den begrenzten personellen Ressourcen nach Projektende zum Zeitpunkt dieser Berichterlegung noch nicht abgeschlossen.

12 Publikationsverzeichnis

- 1 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.
- 2 Seidel G, Dierks M-L. Organisationstypen in der Selbsthilfe. In: Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hg) (2016) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Reihe Medizin-Soziologie, Band 24, Münster: LIT-Verlag; 2016. S. 191-223.
- 3 Glaser A, Stahmann A, Meissner T, Flachenecker P, Horakova D, Zaratini P, et al. Multiple sclerosis registries in Europe - An updated mapping survey. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2019;27:171-8.

- 4 Bremer W, Burkhart M, Deiters S. Zahlen, Daten & Fakten für Patienten & Angehörige 2018. Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose- Register. Bonn: Mukoviszidose e.V. & Mukoviszidose Institut gGmbH. https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/qualitaetsmanagement/register/berichtsbaende/zahlen_daten_fakten_2018.pdf (aufgerufen am 12.03.2019).
- 5 Kofahl C, Seidel G, Weber J, Werner S, Nickel S. Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfe-gruppen und -organisationen. In: Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hg) (2016) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Reihe Medizin-Soziologie, Band 24, Münster: LIT-Verlag; 2016. S. 83-112.
- 6 Walther M, Hundertmark-Mayser J. Virtuell ist auch real - Selbsthilfe im Internet. NAKOS Extra 38; 2011.
- 7 Mattukat K, Matthes C, Mau W. Indikatoren sowie Gründe für und gegen eine Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen bei Patienten mit chronischer Polyarthritits. Gesundheitswesen. 2013;75:A33.
- 8 Hundertmark-Mayser J, Walther M. Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven. In: DAG SHG (Hg). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: DAG SHG; 2012. S. 95-104.
- 9 Trojan A. Integration von Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal in Qualitätsmanagement-Systemen und -strukturen im Gesundheitswesen. Nakos Extra 39. Berlin: Nakos; 2018. S. 6-123.
- 10 Litschel A. Kooperation von Ärzteschaft und Selbsthilfe im KV-System. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz. 2009;52(1):40-6.
- 11 Dierks M-L, Seidel G. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung – Ergebnisse einer Telefonbefragung. In: DAG SHG (Hg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen: DAG SHG; 2005 S. 137-149.
- 12 Kofahl C. Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz. 2019;62(1):3-9.
- 13 Griffiths KM, Calear AL, 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.
- 14 Haker H, Lauber C, Rossler W. Internet forums: a self-help approach for individuals with schizophrenia? Acta psychiatrica Scandinavica. 2005;112(6):474-7.
- 15 Medina EL, Loques Filho O, Mesquita CT. Health social networks as online life support groups for patients with cardiovascular diseases. Arquivos brasileiros de cardiologia. 2013;101(2):e39-e45.
- 16 <http://blogs.hawk-hhg.de/wise/internet-shg-bei-essstoerungen-hungrig-online-de/>
- 17 <http://blogs.hawk-hhg.de/wise/selbsthilfe-im-onlineforum-bei-prostatakarzinom/>
- 18 Erhardt K. Selbsthilfe in Zeiten von Twitter, Facebook und Co. DAG Selbsthilfegruppen (Hg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2019. Gießen; 2019. S. 40-46.
- 19 Köstler U. Internetselbsthilfe – Ende der genossenschaftlichen Selbsthilfe? Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen. 2013;36(4):285-301.
- 20 Schulz-Nieswandt F. Die Formung zum Homo Digitalis. Würzburg: Königshausen & Neumann; 2019.
- 21 Helms U, Klemperer D. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Interessenkonflikte durch Pharma-Sponsoring. Internistische Praxis. Zeitschrift für die gesamte Innere Medizin. 2015;1:173-178.
- 22 Schulz-Nieswandt F, Köstler U, Langenhorst F, Hornik A. Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140f SGB V. Eine explorative qualitative Studie und theoretische Einordnungen. Berlin: Duncker & Humblot; 2018
- 23 Dufft N, Kreutter P, Peters S, Olfe F. Digitalisierung in Non-Profit-Organisationen. Strategie, Kultur und Kompetenzen im digitalen Wandel. Wiesbaden: Springer Fachmedien; 2017
- 24 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1369118X.2015.1012532?journalCode=rics20>

25 https://www.jmir.org/2015/6/e156/?utm_content=buffer8740b&utm_medium=social&utm_source=twitter.com&utm_campaign=buffer

26 <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-2006-926896.pdf>

13 Anlagen

Anlage 1: Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland - Aktueller Stand und künftige Bedarfe. Ergebnisbericht Modul 1.

Anlage 2: Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfeorganisationen.

Anlage 3: Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung.

Anlage 4: Sozialrechtliche Fragen und ethische Dimensionen der Digitalisierung der Selbsthilfe und ihrer Förderung. Eine Expertise.

Anlage 5: Präsentation beim GKV-Spitzenverband

Anlage 6: Artikel SHG-Jahrbuch