

## Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben

Vorhabentitel	Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich
Schlüsselbegriffe	Digitalisierung, Selbsthilfegruppen
Vorhabendurchführung	DAG SHG e.V. c/o NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Vorhabenleitung	Peggy Heinz
Autor(en)/Autorin(nen)	Peggy Heinz
Vorhabenbeginn	01.08.2022
Vorhabenende	31.12.2022

### 1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Das Projekt beschäftigte sich mit der Schaffung definitorischer Grundlagen und der Formulierung von Anforderungen an digitale Selbsthilfeangebote im Gesundheitsbereich.

Es wurden neue Formen der digitalen Selbstorganisation mit Blick auf die klassischen und bewährten Prinzipien gesundheitlicher Selbsthilfe in Gruppen geprüft und eingeordnet. Es entstand eine Arbeitsdefinition für digitale Selbsthilfegruppen, 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 Grundsätze digitaler Selbsthilfegruppen identifiziert, die mit der digitalen Kommunikation einhergehen.

### 2. Durchführung, Methodik

Um sich den vielfältigen digitalen Erscheinungsformen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe anzunähern, sie einzuordnen und zu beschreiben, wählte die NAKOS verschiedene Ansatzpunkte.

### *Bestandsaufnahme*

Die NAKOS recherchierte zunächst in Publikationen von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen zu den aktuellen in Selbsthilfeszusammenhängen 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 und Entwicklung einer Matrix*

Die identifizierten Merkmale analoger und digitaler Erscheinungsformen in der Selbsthilfe wurden gruppiert und in drei Systematisierungsebenen unterteilt: Dimension – Merkmale – Merkmalsausprägungen. 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. Sie wurden darüber hinaus nach übereinstimmenden Merkmalen sortiert.

### *NAKOS Arbeitsdefinition für „Digitale Selbsthilfegruppen“*

Auf Grundlage der Matrix und nach eingehender Erörterung der Arbeitsergebnisse mit der Fachgruppe wurde deutlich, dass aufgrund der vielfältigen digitalen Erscheinungsformen unterschiedliche Einteilungen notwendig sind. Es entstand eine Definition für digitale Selbsthilfegruppen im engeren Sinne, abgrenzend zu weiteren digitalen Erscheinungsformen im Selbsthilfekontext. Im Zuge des Fachaustausches und der vergleichenden Zuordnung der Merkmale in der Matrix zeigte sich, dass digitale Selbsthilfegruppen im Kern die gleichen Merkmale aufweisen

(müssen) wie analoge Gruppen. Somit ist die von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. im Jahr 1987 erarbeitete Definition von Selbsthilfegruppen auch auf digitale Selbsthilfegruppen übertragbar. Jedoch war es erforderlich, die Definition durch spezifische Bestandteile und Einschlusskriterien zu ergänzen, um digitale Selbsthilfegruppen zu beschreiben. Ein Beispiel dafür ist die explizite Benennung des Kommunikationsablaufs, der in digitalen Selbsthilfegruppen gleichzeitig zu einem festgelegten Zeitpunkt stattfindet. Zudem wurde eine Abgrenzung zwischen digitalen Selbsthilfegruppen und den weiteren Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe, den so genannten „Digitalen Selbsthilfegemeinschaften“, vorgenommen.

### 3. Gender Mainstreaming

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.

### 4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Es wurde erstmalig im deutschsprachigen Raum eine Arbeitsdefinition für digitale Selbsthilfegruppen im engeren Sinne entwickelt. Demnach müssen digitale Selbsthilfegruppen im Kern die gleichen Merkmale aufweisen wie analoge Gruppen. Hierzu wurde die von der DAG SHG e.V. im Jahr 1987 erarbeitete Definition von Selbsthilfegruppen genutzt. Die Definition musste allerdings ergänzt werden durch spezifische Definitionsbestandteile mit Einschlusskriterien wie:

- Ausschließliche oder überwiegende Nutzung eines internetbasierten Formats für den Austausch und die Vernetzung der digitalen Selbsthilfegruppe
- zeitgleiche Kommunikation, festgelegter Zeitpunkt, sowie vereinbarte Dauer
- Selbstverständnis als digitale Selbsthilfegruppe

Aufgrund der besonderen Kommunikation im digitalen Raum, sind Anforderungen in Grundsätzen digitaler Selbsthilfegruppen formuliert worden:

- Verpflichtung zur Vertraulichkeit des besprochenen und zum Schutz personenbezogener Daten
- Wir-Gefühl: Bewusstsein und Wille der Mitglieder eine Gruppe zu bilden, die sich im digitalen Raum trifft mit konstanter Zusammensetzung der Teilnehmenden und überschaubare Gruppengröße
- Kontaktaufnahme zur digitalen Selbsthilfegruppe muss vorhanden sein

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.

## 5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

## 6. Verwendete Literatur

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](https://doi.org/10.1007/978-3-663-14856-2_43)

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.

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