

**selbsthilfegruppenjahrbuch**  
**2000**

**DAG SHG**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2000**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in  
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),  
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,  
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),  
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der  
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher  
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«  
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:  
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten  
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-  
kasse, Techniker Krankenkasse.  
Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

## **Bürgerengagement im WWW: Das Internet in der Selbsthilfe-Unterstützung**

Selbsthilfe Unterstützer/innen setzen sich schon seit geraumer Zeit mit der möglichen Bedeutung des Internets für ihre Aufgaben auseinander: so faßte die fachlichen Überlegungen hierzu eine gut besuchte Arbeitsgruppe während der Jahrestagung der DAG SHG 1998 in Essen zusammen. 1999 griff das Land Nordrhein-Westfalen diese Diskussion mit einem landesweiten Selbsthilfetag unter dem Motto »Selbsthilfegruppen – Netze der Hoffnung« auf.

Mit Hilfe des Landes Nordrhein-Westfalen konnte der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband NRW denn auch auf der Basis dieser Überlegungen das Projekt Selbsthilfenetz ([www.selbsthilfenetz.de](http://www.selbsthilfenetz.de)) realisieren. Ziel des Projektes ist es, mit dem Internet bereitgestellte EDV-Funktionalitäten für eine Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit »state of art« einzusetzen und damit auch neue fachliche Entwicklungen zu ermöglichen. Ein weiteres wichtiges Ziel speziell für den PARITÄTISCHEN besteht darin, den an Selbsthilfe interessierten Menschen, den in der Selbsthilfe Engagierten und den Selbsthilfe-Unterstützer/innen die Möglichkeiten des Internets zu erschließen auf einer gemeinnützigen und nicht-kommerziellen Basis: Schon heute bieten Internet-Provider bzw. andere Akteure im Gesundheits- und Sozialsystem Selbsthilfegruppen Präsenzmöglichkeiten im Netz, in denen der PARITÄTISCHE die Gefahr einer möglichen Vereinnahmung der Selbsthilfe für kommerzielle und/oder einseitige Organisationsinteressen sieht.

### **Fachliche Grundüberlegungen**

Fachliche Ausgangshypothese des Projekts Selbsthilfenetz ist, daß das Internet selbst »Unterstützung der (Selbsthilfe-)Unterstützung« sein kann: fachlich sinnvoll eingesetzt, kann es die Unterstützungs-Arbeit entlasten und bereichern. Wichtig: Das Internet ersetzt nicht den direkten Kontakt zwischen Menschen, der gerade auch aufgrund der Unterstützungsfunktion der neuen Technik immer bedeutsamer wird.

Eine wesentliche »Unterstützung der Unterstützer/innen« kann darin liegen, Basisinformationen in einer kostengünstigen und wenig arbeitsintensiven Form einer breiter werdenden Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Dies erlaubt es, im persönlichen Kontakt (Beratung, Information) stärker auf die je spezifischen, individuellen Aspekte von Ratsuchenden oder Interessierten einzugehen. Eine Erweiterung fachlicher Möglichkeiten sehen wir darin, daß über das Internet der Selbsthilfe-Gedanke Zugang zu neuen Akteurs- und Interessentengruppen finden kann, die über die technologische Dimension der EDV-Nutzung, die Niederschwelligkeit des anonymen Abrufs von Informationen oder einfach über die geographische Reichweite des World-Wide-Web

angesprochen werden und über tradierte Formen der Ansprache schwerer erreichbar wären.

Hinter der internetgestützten Beratung und Information wird jedoch in der Selbsthilfe-Unterstützung immer ein persönlicher Ansprechpartner/eine persönliche Ansprechpartnerin stehen müssen, mit dem/der sich Ratsuchende oder an eigenem Engagement Interessierte direkt austauschen können. Dies ist unabhängig davon, ob dieser Austausch im direkten Gespräch, per Telefon oder im Internet via Email geschieht.

## **www.selbsthilfenetz.de – Das Projekt**

Das Selbsthilfenetz vereint unter der Domain [www.selbsthilfenetz.de](http://www.selbsthilfenetz.de) die Informationsangebote von 15 vom Land Nordrhein-Westfalen geförderten Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfe (KISS), der Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), des Sekretariates des Wittener Kreises (eines Zusammenschlusses von Landesverbänden der Selbsthilfe in NRW) und von 13 Landesverbänden der Selbsthilfe. Es wurde in den Jahren 1997-1999 in zwei vom Land Nordrhein-Westfalen geförderten und vom Paritätischen Wohlfahrtsverband in Nordrhein-Westfalen koordinierten Projekten entwickelt und implementiert. In der 1. Projektstufe wurde das Informationsangebot der Kontaktstellen über die örtlichen Selbsthilfegruppen ins Netz gebracht. Die 2. Stufe beinhaltete neben einer Überarbeitung der im ersten Schritt geschaffenen Programme die Erweiterung des Angebotes des Selbsthilfenetzes um die Informationsangebote der beteiligten Landesverbände der Selbsthilfe.

Das öffentliche Informationsangebot der Internetpräsenz des Selbsthilfenetzes umfaßt:

- Informationen zur Selbsthilfe, Unterstützungsstellen und den Möglichkeiten eigenen Engagements,
- von den beteiligten Kontaktstellen gepflegte Informationen zu örtlichen Selbsthilfegruppen,
- von den beteiligten Landesverbänden gepflegte Informationen zu bestimmten Krankheiten bzw. Behinderungen,
- ein elektronisches Schwarzes Brett, das einen öffentlichen, anonymen Informationsaustausch zwischen Besucher/innen des Selbsthilfenetzes und dessen Betreibern ermöglicht.

Zusätzlich existiert ein nicht öffentlich zugänglicher Intranet-Bereich, der den Informationsaustausch zwischen den beteiligten Organisationen erlaubt. Ebenfalls der Vernetzung der beteiligten Organisationen dienen Mailgruppen. Die Kontaktstellen sind mit einer lokalen Datenbank ausgestattet, die der Unterstützung der Verwaltung der Daten über die örtlichen Selbsthilfegruppen dient und aus der heraus – nach Freigabe der Daten durch die jeweilige Selbsthilfegruppe – die Informationen ins Internet gestellt werden.

## Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialwesen

Ziel des Selbsthilfenetzes ist es, interessierten Bürgerinnen und Bürgern den Zugang zur Selbsthilfe zu erleichtern und die Arbeit der in der Selbsthilfe Tätigen zu unterstützen.

Inhaltlich liegen diesen Zielen folgende Überlegungen zugrunde:

In Deutschland gibt es rd. 70 000 Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialwesen, und rd. 4% der erwachsenen Bevölkerung engagieren sich in Selbsthilfegruppen. Zugleich wird geschätzt, daß sich eine ebenso große Anzahl von Menschen in anderen Formen der Freiwilligenarbeit für andere engagieren.

Es ist auch unsere Überzeugung, daß sich dieser Anteil von in der Selbsthilfe engagierten Menschen erhöhen lässt. Der PARITÄTISCHE in Nordrhein-Westfalen hat in den vergangenen 15 Jahren immer wieder darauf hingewiesen, daß die Stärkung des eigenen Engagements der Bürgerinnen und Bürger zugleich zentrales Element eines weiterentwickelten sozialen Sicherungssystems sein muß.

Allerdings werden die Potentiale von Bürgerengagement und Selbsthilfe derzeit nicht ausgeschöpft. Dies liegt zum einen daran, daß die Versorgungssysteme im Gesundheits- und Sozialbereich mit ihren professionellen Sichtweisen, Haltungen und Routinen nicht auf die besonderen Anforderungen in der Unterstützung von Bürgerengagement und Selbsthilfe eingestellt sind. Zum anderen ist die infrastrukturelle Unterstützung durch die Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) in der Bundesrepublik nur unzureichend entwickelt – auch wenn mittlerweile hinreichend belegt ist, daß die KISS solche Potentiale vor Ort erschließen.

Um künftig vorhandene Selbsthilfe-Potentiale zu erwickeln, gilt es, die veränderten Motive und Interessen der Menschen in ihrem Engagement nicht nur ausführlich zu erforschen, sondern sie auch praktisch zu verstehen und aus ihnen tragfähige und zeitgemäße Wege zu entwickeln, vor allem in der Selbsthilfe Bürgerengagement anzuregen und zu unterstützen.

Angesichts ihrer wachsenden Bedeutung im Alltag der Bürgerinnen und Bürger ist es mehr als wahrscheinlich, daß Informations-Technologien (IT) eine wichtige Rolle in dieser Unterstützung spielen werden. Dabei kann die Verwendung von IT im Feld des Bürgerengagements und der Selbsthilfe dann erfolgreich sein, wenn dort gesammelte Erfahrungen konzeptionell verarbeitet werden.

Ein Beispiel: Viele Menschen, die an einem Engagement interessiert sind, brauchen vorher Informationen über Möglichkeiten des Engagements oder über Selbsthilfe oder das, was in einer Selbsthilfegruppe passiert. Von besonderer Bedeutung ist dabei die Möglichkeit des persönlichen Rats und Austausches (»Persönlich« heißt hier nicht selten: über das Telefon). Solche Gespräche mit Selbsthilfe-Unterstützer/innen zum Beispiel in einer KISS oder bei einem Selbsthilfe-Landesverband geben oft »den letzten Kick« für das eigene

Engagement. Diese Unterstützer/innen bleiben meist auch später ansprechbar, etwa wenn es persönliche Konflikte in einer Gruppe gibt.

Es gehört zu den Mythen einer falsch verstandenen Selbsthilfe-Unterstützung – vor allem bei den etablierten Institutionen in unserem Gesundheits- und Sozialwesen – daß Menschen in eine Selbsthilfegruppe gehen, weil sie deren Adresse haben. Ohne persönliche »Feed-Back«-Möglichkeit ist eine solche Adresse meist nutzlos.

Allgemeiner gesprochen: Es ist langjährige Erfahrung im PARITÄTISCHEN in Nordrhein-Westfalen, daß wir Menschen nur dann erfolgreich zu sozialem Engagement anstiften können, wenn wir dies in persönlichen sozialen Beziehungen tun. Eine bloße Verlagerung von unseren Angeboten etwa zur Anregung und Unterstützung von Bürgerengagement ins Internet ist nur bedingt erfolgreich. Vielmehr kommt es auf den intelligenten Mix an: Es geht darum, Netzfunktionen dort zu nutzen, wo persönliche Dienstleistungen im Vergleich mittlerweile ineffektiv sind und es geht darum, den persönlichen Kontakt dort zu nutzen, wo er Menschen bewegt, motiviert, unterstützt. Daß die Entwicklung und Nutzung eines solchen Mix der Nutzung unterschiedlicher Kommunikationstechniken in der Selbsthilfe-Unterstützung auch eine Form der viel beschworenen Medienkompetenz darstellt, sei nur am Rande bemerkt.

Bürgerengagement und Selbsthilfe stiften heißt nicht, einfach endlose Dateien ins Netz zu stellen, selbst wenn dies im Design ansprechend gemacht ist. Bürgerengagement und Selbsthilfe stiften heißt, soziale Beziehungen zu stiften und dafür die Möglichkeiten der ganz persönlichen Information und Kommunikation vorzuhalten.

Der intelligente Mix kann auch dazu beitragen, die Wirksamkeit des fachlichen Engagements der Menschen zu erhöhen, deren Aufgabe die Förderung des Bürgerengagements ist – der Selbsthilfe-Unterstützer/innen. Ein derzeit noch wenig entwickeltes und genutztes Intranet, das die Kontaktstellen und die beteiligten Selbsthilfe-Verbände miteinander vernetzt, soll dazu beitragen. Ziel hier ist, Informationen zwischen unterschiedlichen »Selbsthilfe-Szenen« auszutauschen, sich gegenseitig besser wahrzunehmen und »Konkurrenzen« und doppelte Aufgaben-Wahrnehmungen in Synergien zu verwandeln. Im Augenblick steht der Ausbau und der verstärkte Einsatz des Intranets noch für die Zukunft auf der Agenda, doch die technischen Möglichkeiten sind bereitgestellt.

Für den PARITÄTISCHEN stehen diese Bemühungen um höhere Effektivität der Selbsthilfe-Unterstützung auch unter dem Vorzeichen, die für die Förderung von KISS bzw. anderen Selbsthilfe-Unterstützungsstrukturen eingesetzten (öffentlichen bzw. Versicherten-)Mittel wirtschaftlich und qualitätsgesichert zu verausgaben.

## **Konzeptionierung von EDV-/Internetprojekten in der Selbsthilfe**

Die Aufgabe, ein EDV- oder Internetprojekt zur Unterstützung von Selbsthilfe bzw. der Selbsthilfe-Unterstützer/innen zu planen und durchzuführen, sieht sich mit sehr speziellen Rahmenbedingungen konfrontiert, die nach den Er-

fahrungen des PARITÄTISCHEN für die soziale Arbeit insgesamt gelten. Im Projekt Selbsthilfenetz werden diese Rahmenbedingungen besonders deutlich erkennbar, weil es sich um einen Bereich handelt, der stark durch ein freiwilliges und ehrenamtliches Engagement und dessen Besonderheiten geprägt ist.

Neben einer gewissen formalen Organisiertheit der Verfahrensweisen und Informationsflüsse findet sich ein Gespinst informeller Normen und Verhaltensweisen, die durch die Mitarbeiter dort tätiger Organisationen häufig auch auf Nachfrage nicht direkt expliziert werden können. Dieser Informalität der Arbeitsabläufe und Verfahrensregeln, die in der alltäglichen Praxis entwickelt wurden und sich dort bewährt haben, steht in einem solchen Projekt der mit dem Einsatz von EDV immer verbundene Anspruch gegenüber, klare und eindeutige Regeln zu haben, die dann programmiertechnisch implementiert werden können. Das Gelingen eines EDV-Projektes hängt zu einem großen Teil davon ab, inwieweit es gelingt, diese beiden 'Welten' miteinander zu vermitteln. Nur dann wird die EDV-Anwendung am Ende auch von den Anwender/innen ge- und benutzt, durch Datenpflege mit Leben gefüllt und bleibt nicht nur »Torso«.

In der Selbsthilfe-Unterstützung wird diese generelle Problematik von EDV-Projekten häufig durch verschiedene Aspekte verschärft:

- Es findet sich dort eine große Heterogenität im EDV-Wissen und den entsprechenden Erfahrungen der Akteure. So setzte eine Kontaktstelle bereits vor Beginn des Projektes eine Datenbank zur Verwaltung ihrer Informationen über Selbsthilfegruppen ein, während andere über keinen Computer verfügten. Auch bei den Landesverbänden der Selbsthilfe gab es solche, die bereits über umfangreiche Auftritte im Internet verfügten und andere, die noch keinerlei Berührung mit dem Internet gehabt hatten.
- Die Zeitressourcen der Akteure für Zusatzbelastungen, die aus der Nutzung von EDV resultieren, sind in der Selbsthilfe-Unterstützung äußerst eng bemessen. Beim ehrenamtlichen Engagement liegt dies auf der Hand, aber auch in Organisationen, die mit bezahlten Mitarbeiter/innen arbeiten, wie den Kontaktstellen, ist deren Auslastung mit der alltäglichen Beratungsarbeit so groß, daß eine zusätzliche Belastung kaum aufzufangen ist und auf wenig Akzeptanz stößt.
- In der Selbsthilfe und ihrer Unterstützung wird häufig mit ausgesprochen sensiblen Daten gearbeitet. Dies setzt eine tiefe Vertrauensbeziehung zwischen den Akteuren voraus. Dem steht das Internet mit seiner weltweiten Öffentlichkeit gegenüber. Das führt zum Teil zu Berührungsängsten und verlangt die Implementierung ausgefeilter Schutzmechanismen zur Sicherstellung der Vertraulichkeit von Daten.

Diesen Rahmenbedingungen wurde bereits in der Planungsphase in beiden Projekten Rechnung getragen: Die künftigen Anwender/innen des Programmes (Kontaktstellen und Landesverbände) wurden schon an der Planung der EDV-Umsetzung intensiv beteiligt, Informationen über Selbsthilfegruppen und bestimmte Krankheiten und Behinderungen im Internet darzustellen. Dies ge-

schah in mehreren Workshops, an denen jeweils auch Vertreter der mit der Umsetzung beauftragten Softwarefirmen teilnahmen. In diesen Workshops wurden den beteiligten Organisationen der Selbsthilfe in der Regel zunächst Informationen über die Möglichkeiten und Grenzen einer EDV-Unterstützung ihrer Arbeit gegeben und dann auf dieser Basis die Möglichkeiten zur weitgehenden Umsetzung der Ansprüche und Wünsche der Kontaktstellen bzw. Landesverbände erarbeitet. Neben diesem auf die konkrete Programmplanung abzielenden Effekt hatten die Workshops auch zur Folge, daß sich beide Teilnehmergruppen – Softwareentwickler und Vertreter der Selbsthilfeorganisationen – besser kennenlernten: ihre fachspezifische Sprache und die jeweilige Art, professionell zu denken. Das erwies sich für die weitere Kommunikation als wichtig und erlaubte ein Eingehen auf die expliziten und impliziten Ansprüche und Wünsche der Anwender/innen in einer Form, wie es bei einer anderen Form der Planung kaum möglich gewesen wäre. Im Zuge der fortschreitenden Programmierung wurden dann in beiden Projekten Tester/innen aus dem Kreis der künftigen Anwender/innen gebeten, mit den Beta-Versionen der Programme zu arbeiten. Deren Anregungen und Kritik flossen jeweils in die weitere Entwicklung ein.

Die Einbeziehung der späteren Anwender/innen in die Konzeptionierung und Entwicklung der Programme im Rahmen des Selbsthilfenetzes bewirkte eine starke Identifikation der Anwender/innen mit dem Produkt, schließlich hatten sie es mitentwickelt und waren damit auch für später eventuell deutlich werdende Unzulänglichkeiten mitverantwortlich. Die Stärke dieses »Commitment« wurde insbesondere im ersten Projekt deutlich, in dem die Anwender/innen immer wieder mit Programmversionen konfrontiert wurden, die aufgrund von programmtechnischen Unzulänglichkeiten kaum oder zum Teil gar nicht einsatzfähig waren.

## Die Realisierung

In der Realisierung der Software und der Verfahrensweisen, die mit der Arbeit im und am Selbsthilfenetz verbunden sind, wurde versucht, den Ansprüchen drei unterschiedlicher Akteursgruppen Rechnung zu tragen:

- den *Kontaktstellen* und damit auch den örtlichen Selbsthilfegruppen,
- den *Landesverbänden der Selbsthilfe* und
- den *Nutzer/innen des Internetangebotes*.

Die *Kontaktstellen* formulierten zusammengefaßt vier Gruppen von Anforderungen:

- Unterstützung der Verwaltung der Daten von örtlichen Selbsthilfegruppen,
- Unterstützung bei der Verbesserung ihrer Beratungsleistung,
- Sicherstellung der Vertraulichkeit von sensiblen Daten von Selbsthilfegruppen,
- Unterstützung beim Informationsaustausch und der Kommunikation zwischen den Kontaktstellen.



Seitens der *Landesverbände* lag das Hauptinteresse in den mit der Nutzung des Internets verbundenen Möglichkeiten der Erweiterung ihrer Öffentlichkeitsarbeit und der Mitgliederinformation. Dabei war zu berücksichtigen, daß einige der beteiligten Verbände bereits über bestehende Internetangebote verfügten. Ferner war zu beachten, daß die Öffentlichkeitsarbeit häufig ehrenamtlich und von Akteuren mit unterschiedlichen Wohnorten geleistet wird. Aber auch hier spielten Aspekte der Vernetzung der im Bereich Selbsthilfe Tätigen eine Rolle.

Die Wünsche und Bedürfnisse der *Internetnutzer/innen* konnten im Rahmen der Projekte selbstverständlich nur aufgrund von Plausibilitätsüberlegungen berücksichtigt werden. Es wurde davon ausgegangen, daß diese primär den Wunsch nach verständlicher Information über Selbsthilfe im allgemeinen oder zu bestimmten Indikationen haben oder als Betroffene nach Möglichkeiten der Teilnahme an Selbsthilfegruppen zu bestimmten Themen suchen.

Den unterschiedlichen Ansprüchen von Kontaktstellen und Landesverbänden wurde versucht, dadurch gerecht zu werden, daß zwei unterschiedliche Formen der Informationseinspeisung in das Selbsthilfenetz entwickelt wurden.

Die *Kontaktstellen* wurden mit einer eigenen lokalen Datenbank ausgestattet, in die sie für die Verwaltung benötigte Daten der örtlichen Selbsthilfegruppen einspeisen. Dabei besteht die Möglichkeit, in Absprache mit den Selbsthilfegruppen nur bestimmte Daten einer Gruppe für die weitere Publikation (etwa im Internet) freizugeben. Die Daten, die für die Publikation im Internet freigegeben wurden, werden bei regelmäßigen Abgleichen von den lokalen Rechnern in den Kontaktstellen und dem zentralen Internetserver zum Server übertragen, gleichzeitig erhält die Kontaktstelle alle Daten anderer Kontaktstellen, die zur Veröffentlichung freigegeben wurden. Damit kann sie aus der lokalen Datenbank heraus, ohne online zu gehen, auch Anfragen nach Selbsthilfegruppen zu Themen beantworten, die lokal nicht existieren, aber im Bereich anderer Kontaktstellen liegen. Beim Design der lokalen Datenbank wurde darauf geachtet, daß sie sich möglichst weitgehend in die Bedürfnisse der Kontaktstellen einpaßt; sie also als Instrument zur Beschleunigung der alltäglichen Beratung genutzt werden kann. Mit dieser Einbindung in die tägliche Arbeit wurde versucht, a) die Aktualität der Daten über die Selbsthilfegruppen sicherzustellen und b) den durch die Pflege des Internetangebotes entstehenden Mehraufwand für die Kontaktstellen möglichst gering zu halten. Schließlich ergibt sich nach Abfrage der Datenfreigabe bei den Gruppen und Einpflegen der entsprechenden Daten das Internetangebot nach dem Datentransfer quasi von selbst. Die Speicherung der Daten der Selbsthilfegruppen in einer Datenbank eröffnet ferner weitere Verwendungsmöglichkeiten für andere Publikationsformen, wie etwa die häufig lokal erstellten gedruckten Selbsthilfeführer.

Die *Landesverbände der Selbsthilfe* pflegen ihre Daten online über das Internet direkt in das Selbsthilfenetz ein. Hierbei handelt es sich hauptsächlich um Informationen für Verbandsmitglieder und die Öffentlichkeit. Auf diese greifen die einpflegenden Verbände seltener zurück als die Kontaktstellen, bei denen die Nutzung der Daten der Selbsthilfegruppen zur alltäglichen Arbeit gehört.

Aufgrund dieser anderen Nutzung der Daten wurde für die Landesverbände keine lokale Datenbanklösung entwickelt. Damit konnte auch das Problem der dezentralen Pflege des Informationsangebotes eines Landesverbandes unaufwendig gelöst werden. Zur Strukturierung des Angebotes einigte man sich im Kreis der Teilnehmer/innen auf einen Katalog von Aspekten, zu dem möglichst von jedem Landesverband Informationen in das Selbsthilfenetz gestellt werden sollen. Dabei existiert an unterschiedlichen Stellen die Möglichkeit, daß die Verbände, anstatt Informationen direkt in das Selbsthilfenetz einzugeben, auf bestehende Internetangebote verweisen, die dann für den Internetnutzer oder die Internetnutzerin bruchlos eingebunden werden.

Den Bedürfnissen der *Internetnutzer/innen* wurde versucht auf mehreren Ebenen Rechnung zu tragen: Die Struktur des Internetangebotes wurde möglichst flach und wenig verschachtelt gehalten, um eine einfache Navigation und das schnelle Auffinden der gesuchten Informationen zu ermöglichen. Sämtliche redaktionellen Texte wurden von einem professionellen Journalisten unter den Gesichtspunkten der Allgemeinverständlichkeit und den besonderen Publikationsbedingungen des Internets bearbeitet und vielfach gekürzt. Damit wurde versucht, der formalen allgemeinen Zugänglichkeit von Informationen im Internet auch auf der inhaltlichen Ebene eine Entsprechung zu schaffen und sprachliche Verständnisbarrieren möglichst gering zu halten. Schließlich wurde mit einem elektronischen Schwarzen Brett den Internet-Nutzer/innen die Möglichkeit gegeben, das Selbsthilfenetz als Plattform zur Organisation eigener Aktivitäten zu nutzen. Auf dem Schwarzen Brett können die Besucher/innen des Selbsthilfenetzes unter einem paßwortgeschützten Pseudonym Anfragen, Informationen oder auch Handlungsaufrufe zum Thema Selbsthilfe hinterlassen.

Dem Gesichtspunkt, daß die Nutzung von Informationstechnologien immer nur Unterstützung, nie aber Ersatz von Menschen und der Möglichkeit persönlicher Kommunikation sein kann, also hinter dem Informationsangebot immer ein Ansprechpartner oder eine Ansprechpartnerin stehen muß, wurde durch die Linkstruktur Rechnung getragen. So findet sich bei jeder Selbsthilfegruppe, auch wenn sie keine Informationen über eigene Kontaktpersonen veröffentlicht hat, ein Verweis auf die zuständige Kontaktstelle, bei der Nachfragen und die Einholung weitergehender Informationen möglich ist, und bei den Angeboten der Landesverbände werden auch regelmäßig Ansprechpartner/innen angegeben.

Dem Gesichtspunkt der Vernetzung der eigenen Arbeit mit anderen Akteuren der Selbsthilfe kommt das Selbsthilfenetz auch entgegen:

- Der mit der Teilnahme an den Projekten verbundene Zugang zum Internet öffnet dessen Möglichkeiten des schnellen kostengünstigen Informationsaustauschs.
- Auf dem Internetserver wurden Mailgruppen eingerichtet, die zielgerichtete Kommunikation in unterschiedlichen Teilnehmergruppen erlauben.
- Sowohl Landesverbände als auch Kontaktstellen haben die Möglichkeiten, aktuelle Hinweise über das Selbsthilfenetz zu publizieren, wobei sie wählen

können, ob diese Hinweise nur die Mitglieder der jeweiligen Gruppe erreichen oder allgemein öffentlich sind.

## **Stand und Ausblick**

Das Selbsthilfenetz ist der Fachöffentlichkeit in Nordrhein-Westfalen während des Selbsthilfetages NRW im August 1999 vorgestellt worden. Obwohl die Domain schon seit 1998 erreichbar war, wurde das Netz nur von einer kleineren Gruppe informierter Menschen, vor allem im Umfeld der Kontaktstellen in NRW, genutzt. Eine intensivere Nutzung hängt unter anderem davon ab, inwieweit es den Beteiligten und dem PARITÄTISCHEN gelingen wird, das Internet-Angebot bekannt zu machen: hier gelten für Internet-Angebote mittlerweile vergleichbare Regeln wie für die Öffentlichkeitsarbeit der Kontaktstellen und Verbände.

Eine mögliche Hilfe bei einer stärkeren Verbreitung des Netzangebotes besteht in der Überarbeitung der Homepage des Selbsthilfenetzes, die Anfang 2000 ins Netz gestellt wird. Die neue Homepage des Selbsthilfenetzes ist als Selbsthilfe-Portal gestaltet mit ständig aktualisierbaren Meldungen aus der Selbsthilfeszene und zusätzlichen Links zu interessanten Angeboten.

Das Selbsthilfenetz als Portal-Lösung stellt eine Ausgangsplattform dar, von der Entwicklungen in die unterschiedlichsten Richtungen möglich sind:

- Es bietet die Möglichkeit, Vernetzungen in der Selbsthilfe zu fördern und zu stärken. Dies gilt nicht nur für die Beziehung Ratsuchende – Kontaktstellen/Landesverband, sondern auch und gerade auch für die Beziehungen zwischen Akteuren, die in der Selbsthilfe-Unterstützung engagiert sind.
- Mit Hilfe des Selbsthilfeportals können aktuelle Informationen zur Selbsthilfe und Möglichkeiten ihrer Förderung in beliebigem Umfang und zeitnah publiziert werden.
- Es ist erweiterbar in dem Sinne, daß weitere Kontaktstellen, Selbsthilfe-Unterstützungsstellen und Landesverbände prinzipiell daran teilnehmen können. Die aktuelle programmtechnische Form des Netzes sorgt dafür, daß die finanziellen Zugangsbarrieren relativ gering sind. Diese Erweiterbarkeit gilt selbstverständlich nicht nur für Nordrhein-Westfalen, sondern für die gesamte Bundesrepublik.
- Neben den Multiplikatoren in der Szene könnten sich auch einzelne Selbsthilfegruppen unter der Domain des Selbsthilfenetzes darstellen, in dem sie dort ihre Internet-Homepages ablegen.
- Die Erweiterbarkeit erstreckt sich aber auch auf die prinzipielle Möglichkeit, Angebote von anderen Organisationen, die in dem Bereich Selbsthilfe tätig sind, in das Selbsthilfenetz zu integrieren, zum Beispiel: Krankenkassen, Ärzte oder Krankenhäuser.

In der künftigen Entwicklung des Selbsthilfenetzes wird vor allem von Bedeutung sein, wie sich die mit dem Netz gegebenen Möglichkeiten des Intranets für die Unterstützung der alltäglichen Selbsthilfe-Unterstützung zum Beispiel

in den Kontaktstellen weiterentwickeln lassen. So lassen sich über das Intranet die Kommunikation mit den Gruppen vor Ort, Veranstaltungsorganisation oder die Dokumentation der Unterstützungsarbeit ebenso organisieren wie die Qualitätssicherung, Recherchefunktionen zum Beispiel zu seltenen Gruppen oder der fachliche Austausch unter den Selbsthilfe-Unterstützer/innen.

Ein intranetgestützter Selbsthilfe-Desktop, der zum Alltags-Instrument in der Selbsthilfe-Unterstützung werden soll, muß in eben diesem Alltag fachlich entwickelt werden – technologische Fragestellungen sind eher von untergeordneter Bedeutung. Damit stellen sich die Probleme der besonderen Art auf, die bereits oben angesprochen wurden: im Arbeitsalltag zum Beispiel der Kontaktstellen bleiben für solche Projekte keine Ressourcen.

Auch mit dem Selbsthilfenetz können insbesondere die Kontaktstellen ihre innovative und vorwärts treibende Funktion im Gesundheits- und Sozialwesen behalten: zumindest in Nordrhein-Westfalen gibt es keine andere vergleichbare Beratungs- und Unterstützungsstruktur, die wie die Kontaktstellen bereits heute das Internet systematisch zur eigenen Aufgabenerfüllung nutzt. Der PARITÄTISCHE will diesen Weg weitergehen und setzt dabei vor allem auf die Aufgeschlossenheit und die mittlerweile vorliegenden Netz-Erfahrungen kompetenter Selbsthilfe-Unterstützer/innen.

So versteht es sich fast von selbst, daß im laufenden Betrieb des Selbsthilfenetzes für den PARITÄTISCHEN die weitere inhaltliche und fachliche Begleitung durch die Beteiligten selbst von besonderer Bedeutung ist. Zu diesem Zweck hat der PARITÄTISCHE als Träger des Projektes einen Netzrat eingerichtet, der aus Vertreter/innen aller bislang am Selbsthilfenetz beteiligten Gruppen (Kontaktstellen, Selbsthilfe-Verbände) besteht. Der Netzrat soll alle Entscheidungen, die Erweiterungen oder Veränderungen des bestehenden Selbsthilfenetzes betreffen, mit beraten und so dafür sorgen, daß das Selbsthilfenetz das bleibt, was es jetzt ist: ein von allen Beteiligten mitgetragenes Informations- und Kommunikationsangebot im Bereich Selbsthilfe und eine Lernstatt zur Einübung und Praktizierung von Techniken zur Bereicherung und Erweiterung der Möglichkeiten in der Selbsthilfe-Unterstützung.

### **Anmerkung:**

Der vorliegende Text ist eine überarbeitete und weiterentwickelte Fassung eines Aufsatzes, der unter dem Titel »Selbsthilfe mit dem Internet« in den »Blättern der Wohlfahrtspflege«, Sept/Okt. 1999, erschienen ist.

Dr. Marco Zimmer ist wissenschaftlicher Assistent am Institut für Öffentliche Wirtschaft und Personalwirtschaft der Universität Hamburg und freier Berater des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in NRW. Klaus Bremen ist Fachbereichsleiter Gesundheit und Alter des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in NRW. Beide waren Projektleiter des vom Land Nordrhein-Westfalen geförderten Projektes, aus dem das Selbsthilfenetz erwachsen ist.