

Virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet – wie funktioniert das?

In den letzten Jahren hat die Zahl der Selbsthilfegruppen (SHG) im Internet stark zugenommen. Die Gruppen haben in der Regel genau die gleichen Ziele wie eine reale SHG: u.a. sich gegenseitig zu helfen durch kommunikativen Austausch von Erfahrungen und Entwicklungen, eine gesellschaftliche Isolation zu verhindern und Informationsstelle zu sein. Nur geht das alles eben virtuell.

Was bedeutet das? Virtuell heißt, dass man sich nicht real, körperlich trifft, z.B. bei den monatlichen Treffen. Man »trifft« sich vielmehr im Internet. D.h. man kommuniziert von zu Hause aus über einen Computer mit Gleichgesinnten. Hierzu bieten die SHG im Internet meistens eine Homepage, einen Chat und ein Forum. Der Phantasie der jeweiligen Gruppenteilnehmer und -teilnehmerinnen sind in der Regel keine Grenzen gesetzt: Sie können Gästebücher, Galerien, Profile etc. einrichten und beteiligen sich damit aktiv am Gruppenleben.

Der Chat

PARKINSONLINE e.V. (PAoL) ist so eine SHG im Internet für jüngere an Parkinson Erkrankte¹. Sie ist zurückzuführen auf eine Initiative des Münchners Alois Baumgartner, der 1998 zunächst nur einen Chat einrichtete.

Der Chat ist sozusagen das »Vereinslokal«. Chat kommt vom Englischen »to chat« und wird lautmalerisch mit schnattern übersetzt. Laut geschnattert wird in einem der vier Chaträume allerdings nicht. Vielmehr erscheinen alle Buchstaben, Wörter, Sätze und sonstige Zeichen, die man auf der Tastatur des PCs tippt, auf dem Bildschirm zunächst in einem umrahmten Bereich, dem Eingabefeld. Erst wenn man diesen Text »abschickt« erscheint der Wortlaut für alle sichtbar am Monitor. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Chat schreiben also und lesen². Das Wort Teilnehmer wird man vergeblich suchen, stattdessen heißt es User, so wie das Englische ohnehin bei Fachbegriffen überwiegt. Die meisten Chats haben feste Zeiten, zu denen man sich trifft. Es kommt aber auch schon mal vor, dass sich zufällig einige Leute zu x-beliebigen Zeiten treffen. Wie im richtigen Leben wird eine Unterhaltung dann schwierig, wenn mehr als sechs Teilnehmende im »Raum« sind. Dann gehen die Themen oft durcheinander. A spricht mit B über das Wetter, C mit D über neueste Parkinsonmedikamente, E mit F über das letzte Treffen in Hannover und G mit H über Organisatorisches. Kommen und gehen dann noch weitere Teilnehmerinnen und Teilnehmer in den Chat wird es unruhig, da in der Regel Neue begrüßt und diejenigen, die gehen, verabschiedet werden. Manchen ist das zu unruhig und sie fragen, ob jemand mit »an die Bar« oder »in den Salon« kommt. Dabei handelt es sich um weitere Chaträume, die man aufsuchen kann, wenn es in der

Lobby zu voll ist. In den »Nebenräumen« werden oft ganz persönliche Gespräche geführt und Probleme angesprochen.

Hierin liegt einer der Vorteile einer Selbsthilfegruppe im Internet. Da im Prinzip jederzeit, sprich rund um die Uhr, Leute im Chat erreichbar sind, kann ein Problem *sofort* »besprochen« werden. Man kann sich dann Rat und Hilfe holen, wenn man sie braucht. Hat z.B. jemand soeben die Diagnose Parkinson erfahren, braucht er nicht erst bis zu dem nächsten Treffen einer regionalen Selbsthilfegruppe zu warten, um sich mit anderen darüber auszutauschen, sondern er erhält sofort Information, Austausch oder Trost. Dabei bietet die virtuelle SHG zunächst wegen der Anonymität der Teilnehmenden einen Schutz nach außen. Man »betritt« den Chatraum indem man für sich einen sogenannten Nicknamen wählt und sich mit diesem Namen, z.B. Mandarine, »einloggt«. Das kann man als Gast oder auch als registrierter User machen. Lässt man seinen Nicknamen für den Chat registrieren, kann niemand anderes unter diesem Nicknamen in den Chat kommen. So ist gewährleistet, dass kein Missbrauch getrieben wird. Sonst könnte z.B. jemand unter falschem Namen, z.B. gibt er sich als »Mandarine« aus, in den Chat kommen und wüste Beschimpfungen losstreuen, die dem User Mandarine zugeordnet würden.

Diese anfängliche Anonymität wird von vielen geschätzt, ermöglicht sie doch dem einzelnen über seine Probleme zu sprechen, ohne Gefahr laufen zu müssen, dass ihn irgendjemand erkennt. Er muss nicht befürchten, dass vielleicht sein Arbeitgeber von seiner Diagnose erfährt (zugegeben ein etwas weit her geholtes Beispiel). Für viele ist der Ablauf in einem Chat unbekannt. Sie wissen nicht so genau, was da passiert und sind oft mit der Technik nicht so vertraut. In der Regel sind die »alten Hasen« gern bereit, den Neulingen alles zu erklären.

Woran sich jeder Neuling sehr schnell gewöhnt, ist die Kleinschreibung. Die meisten Chatter passen sich da sehr schnell an und schreiben auch alles klein. Dies mag man bedauern, da sicherlich ein Teil der deutschen Schreibkultur verloren geht. Doch das Schreiben im Chat soll ja nicht schulischen Anforderungen an Orthographie entsprechen. Es handelt sich um Chats von Selbsthilfegruppen, deren überwiegende Zahl der User krank ist. Da wird sowieso oft nicht der richtige Buchstabe auf der Tastatur getroffen. Manchmal muss man sich geradezu anstrengen, um aus einem Buchstabensalat eine sinnvolle Bedeutung abzuleiten. In den Chats wird sich in der Regel geduzt. Auch daran gewöhnen sich die Neulinge schnell.

Die Kommunikation in einem Chat verläuft ganz anders als in einem normalen Gespräch. Die Verständigung in einem Chat ist beschränkt auf das geschriebene Wort. Zudem schreiben viele Teilnehmende nur halbe oder unvollständige Sätze. Außerdem hat sich eine richtige »Chatsprache« entwickelt. Das sind gängige Abkürzungen, vielfach auf Englisch, z.B. »cul« für »see you later« (wir sehen uns später) oder »bgwd«, was »bin gleich wieder da« bedeutet. Gänzlich fehlen im Chat die Stimme und die Körpersprache, einschließlich der Gesichtsmimik und der Lautstärke. Mit der Körpersprache wird das gesprochene Wort oft erst richtig verständlich. Jemand sagt etwas Ironisches und sein Gesicht sagt deutlich, schaut her: das ist nicht ernst, das ist ironisch ge-

meint. Oder seine Augen lachen oder in seiner Stimme liegt ein warnender Unterton. Die anderen Gesprächsteilnehmerinnen und -teilnehmer sind an diese kulturabhängigen Spielregeln der Kommunikation gewöhnt und interpretieren daher in der Regel richtig. Anders im Chat: hier steht das geschriebene Wort – quasi nackt – auf dem Monitor, ohne besänftigende Stimme oder Körpersprache und führt im Handumdrehen zu gravierenden Missverständnissen, die oft dazu führen, dass Streit entsteht und einige sich beleidigt zurückziehen. Manche setzen daher als Hilfsmittel sogenannte Smilies ein. Das sind Symbole, die ausdrücken, wie man den Satz meint. Im Internet gibt es eine so genannte »Nettikette«, d.h. es sind Regeln für den Umgang miteinander aufgestellt. Dahinter verbergen sich sozusagen Benimmregeln. Man darf nicht beleidigen etc. Ausgesprochen schlechter Stil ist es, wenn ein neuer User in den Chatraum kommt, alle ihn freundlich begrüßen, aber der schweigt. Wird er direkt angesprochen, z.B. ob er auch Parkinson hat, und er sagt darauf gar nichts, dauert es in der Regel nicht lange, bis alle sich einig sind und anfangen, den schweigenden User zunehmend ruppiger zu behandeln. So ein Schweigen untergräbt das Vertrauen. Die anderen wollen nichts mehr von sich preisgeben, wenn sie nichts über den neuen User wissen. Wenn der Neue hingegen nur mal gucken möchte, was da so im Chat passiert, darf er das selbstverständlich, er muss es nur sagen, aber nicht schweigen.

Die anfängliche Anonymität ist durch persönliche Gespräche sehr schnell aufgehoben und obwohl man sich nicht persönlich kennt, ist man sich doch schon sehr vertraut. Wird dann die Kommunikation durch ein Telefonat weitergeführt, hört man endlich auch die Stimme des Anderen. Da regelmäßige bundesweite und regionale Treffen stattfinden, lernen die Teilnehmenden sich innerhalb kürzester Zeit auch persönlich kennen. Anfängliche Sympathien oder Antipathien bestätigen sich dann. Die Freude über das Kennenlernen überwiegt in der Regel. Man freut sich schon auf das nächste Gespräch im Chat.

So ein Chat ist sicherlich gewöhnungsbedürftig. Doch er bietet eine Kommunikationsmöglichkeit weit über die Grenzen der eigenen Region hinaus. In dem oben genannten Parkinson-Chat gibt es User aus Holland, aus der tschechischen Republik, aus Italien und Chile. Meistens wird deutsch gesprochen. Hin und wieder sagt ein User: ich bin süchtig. Ich muss jeden Abend in den Chat. Das ist in der Tat eine Gefahr. Man kann stundenlang im Chat sein oder andere Aktivitäten im Internet unternehmen, ohne zu merken, wie die Zeit rennt.

Die wesentlichen Merkmale eines Chats sind hier beschrieben. Es kann sich jeder selbst ein Bild machen, ob diese Art von Kommunikation für ihn in Frage kommt. Die Hemmschwelle, sich einmal in einen Chat einer Selbsthilfegruppe einzuloggen dürfte mit dem Wissen, wie so was funktioniert, doch gesunken sein. Nur Mut!

Das Forum

Neben einem Chat verfügen die meisten SHG im Internet auch über ein Forum. Das Wort Forum kommt aus dem Lateinischen und heißt Marktplatz. So leben-

dig wie auf einem Marktplatz kann es auch in einem Forum zugehen, und genauso öffentlich kann es sein. Ein Forum ist eine Informations- und Diskussionsplattform, wobei der Austausch von Informationen in einem Forum ungeheuer schnell ist. Kaum ist ein Beitrag geschrieben, wird darauf schon erwidert. Manche Foren sind nur einem bestimmten Personenkreis, z.B. Ärzten zugänglich. Das Forum einer SHG ist meistens für jeden, der sich speziell für diese Krankheit interessiert offen. Ein User kann die Beiträge lesen und einen Beitrag kommentieren, indem er selbst etwas dazu schreibt. Dazu muss er sich in der Regel vorher mit Nicknamen anmelden, d.h. registrieren lassen. Das ihm dann zugeteilte (oder selbst erwählte) Passwort ermöglicht ihm, sich aktiv an der Diskussion zu beteiligen. Es ist sinnvoll, dabei denselben Nicknamen anzugeben, den man auch für den Chat gewählt hat. So wird ein Rätselraten um die Urheberschaft eines Beitrages vermieden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eines Forums bilden die Community, die Forumsgemeinschaft. Ein Forum sollte übersichtlich sein, damit sich ein User ohne große Probleme darin zurechtfinden kann. Das Forum kann in unterschiedliche Themenbereiche aufgeteilt werden. Es werden beliebige Rubriken eingerichtet, die speziell, wie hier im Fall einer SHG, den Bedürfnissen ihrer Mitglieder entsprechen. Es tauchen zum Beispiel bei der bereits oben genannten Internet-SHG *PARKINSONLINE e.V.* Rubriken wie Allgemeines, Presseberichte, Medikamente, neueste Forschungsergebnisse und neue gesetzliche Bestimmungen auf. Diese dienen in erster Linie dazu, die Mitglieder zu informieren und sind, da sie reinen Informationscharakter haben, oft auch auf der Homepage der SHG zu finden. Daneben gibt es Rubriken, in denen über medizinische Probleme diskutiert wird. Andere haben eher Unterhaltungscharakter. Es werden selbstverfasste Gedichte ins Forum gesetzt. Oder die ganze Community schreibt nach bestimmten, vorher festgelegten Spielregeln gemeinsam einen Groschenroman. Ob nun so ein Forum eher ernsthaft ist oder auch Spaßig, hängt sicher von den Mitgliedern der SHG selbst ab. In jedem Falle kann über alles schriftlich diskutiert werden.

Für die äußere Gestaltung und die Verwaltung des Forums ist der Administrator bzw. die Administratorin zuständig. Diese Funktion kann jeder übernehmen, der sich dafür geeignet hält und von einem Forum was versteht. Ein Administrator steht auf der höchsten Kontrollebene im gesamten Forum. Er hat das Recht, jede Forumsaktion zu unterbinden und spezielle Aktionen durchzuführen, wie die Vergabe von Befugnissen, das »Rausschmeißen« von Benutzern, Benutzergruppen erstellen, Moderatoren ernennen usw. Der Administrator hat die Möglichkeit, überall im Forum Beiträge zu editieren und zu löschen, »Threads³« zu schließen, zu öffnen, zu verschieben oder zu löschen. Außerdem hat ein Administrator in jedem Forum die vollen Rechte eines Moderators. Dessen Aufgabe ist es, auf das tägliche Geschehen in dem jeweiligen Forum zu achten. Sie sind für die ihnen zugeteilten Rubriken zuständig und sollen dort für »Ordnung« sorgen.

Das Wort Beitrag wird übrigens kaum benutzt. Es heißt stattdessen »Posting« bzw. man »postet« etwas. Im Laufe der Zeit weiß man, wer unter welchem Nicknamen schreibt. Manchmal allerdings verstecken sich einige hinter dem

Mantel der Anonymität und geben ihre wahre Identität nicht preis. Gelegentlich kommt es dabei zu verbalen Attacken bis hin zu Beleidigungen und anderen strafrechtlich relevanten Äußerungen. Ist der Autor/die Autorin in diesem Fall anonym, kann es schwierig sein, sie oder ihn zu belangen. Diese Anonymität vermindert die Hemmschwelle, höflich im Umgang zu sein und erhöht die Bereitschaft zu verbalen Entgleisungen.

Je mehr Rubriken ein Forum hat, desto unübersichtlicher wird es. So kann es zu thematischen Überschneidungen kommen bzw. es wird vollkommen aneinander vorbei geredet. Jemand beginnt einen Thread z.B. mit dem Thema »Was sollte eine Selbsthilfegruppe leisten?« Es wird sehr emotionsbeladen diskutiert. D.h. die sachliche Ebene wird verlassen und im Hand um Drehen werden auf der persönlichen Ebene einzelne Personen angegriffen. Häufig sind inzwischen zu diesem Thema weitere Threads angefangen worden, von deren Inhalt manche nichts wissen, weil sie wegen der Menge an Beiträgen oder mangels Interesses nicht gelesen wurden. Reagiert ein Autor auf ein Posting, das durch ein anderes in einem anderen Thread schon längst an Bedeutung verloren hat, entstehen Missverständnisse, Emotionen schaukeln sich leicht hoch, und der Streit ist da. Dies kann durch eine angemessene Moderation – wie oben erläutert – korrigiert bzw. vermieden werden.

Innerhalb kürzester Zeit kommt eine Fülle von Detailinformationen ins Forum, was den Leserinnen und Lesern innerhalb von Stunden ermöglicht, sich eine Meinung zu dem speziellen Thema zu bilden. Häufig werden auch Fragen gestellt, z.B. »Wer hat Erfahrung mit dem Medikament xy?« oder »Kennt ihr das: ich bin tagsüber ständig müde, obwohl ich nachts kaum schlafen kann? Weiß jemand, woher das kommt?« Statt sich mit dieser Frage an einen Arzt zu wenden, werden über das Forum der SHG Betroffene um eine Antwort gebeten. Die Antworten mögen vielleicht medizinisch nicht haltbar sein, aber oft reicht es schon, wenn man weiß, dass man mit einem Problem nicht alleine da steht. In vielen Foren gibt es eine Schaltfläche, auch »Button« (engl. Knopf) genannt, mit der Aufschrift PN, was private oder persönliche Nachricht heißt. Hier kann man andere Forumsteilnehmer/innen direkt aus dem Forum heraus anschreiben. Auch dies ermöglicht eine schnelle Kontaktaufnahme unter den Betroffenen und wird dem Bedürfnis nach Informations- und Erfahrungsaustausch gerecht. Die PN entspricht mit eingeschränkten Möglichkeiten der Kommunikation in etwa der E-Mail, also der elektronischen Post. Wer Teilnehmer/in einer virtuellen SHG ist und damit Zugang zum Internet hat, verfügt auch über eine oder mehrere E-Mail-Adressen. Auch auf diesem Wege wird innerhalb der SHG kommuniziert.

Fazit: Eine virtuelle SHG ermöglicht schnellstmögliche Kommunikation unter den Mitgliedern, birgt wegen der Schnelligkeit des Mediums die Gefahr von Missverständnissen und produziert leicht wegen der häufigen Anonymität extreme Äußerungen. Sie ist aber insbesondere für diejenigen, die krankheitsbedingt sozial isoliert oder erheblich in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, ein ideales Mittel, aus der sozialen Isolation herauszukommen. Dies ist – neben der Möglichkeit, sich über ein die Krankheit betreffendes Thema sachlich zu informieren – wohl der wesentliche Vorteil einer SHG im Internet: Niemand ist

mit seiner Erkrankung allein, es gibt andere Betroffene mit ähnlichen Problemen. In der Internet-SHG finden Betroffene sofort Kontakt, Information oder Trost.

www.parkins-on-line.de

Anmerkungen

- 1 PARKINSONLINE e.V., Parkinsonselbsthilfegruppe im Internet, eingetragener Verein, als juristische Person Fördermitglied in der deutschen Parkinson Vereinigung, einzelne Mitglieder von PAoL sind auch Mitglied in der dPV.
- 2 Neuere Techniken ermöglichen auch einen »voice-chat«. Über Kopfhörer und Mikrofon (headset) können die Teilnehmenden quasi alle miteinander sprechen. Neueste Techniken ermöglichen auch, dass per Kamera Bilder von den Teilnehmenden auf den Bildschirm des anderen übertragen werden. Hier sitzen alle sozusagen sicht- und hörbar in der »Wohnstube« und reden miteinander.
- 3 Thread:englisch Faden, im Zusammenhang stehend.

Angela Giertz-Birkholtz ist Gründungsmitglied von PAoL, hat einige Zeit im Vorstand gearbeitet und engagiert sich in der Deutschen Parkinson Vereinigung Regionalgruppe Siegburg.