

Anke Heß

## **Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“**

### **Selbsthilfe – verstaubt, überaltert, im Stuhlkreis sitzend und jammernd? Von wegen!**

Selbsthilfegruppen und -organisationen sind heute ein wichtiger und unverzichtbarer Teil unseres Gesundheits- und Sozialsystems. Seit über 30 Jahren ist KISS Hamburg die Drehscheibe für Selbsthilfeaktivitäten in der Region Hamburg. KISS Hamburg informiert, berät und vermittelt Menschen, die an Selbsthilfe interessiert sind. Angesichts sich stetig verändernder Kommunikationswege und Austauschformen sowie gestiegener Möglichkeiten der Internetnutzung befindet sich die Selbsthilfe seit geraumer Zeit im Wandel. Die Gewinnung neuer Mitglieder, der zu bewältigende Generationswechsel, die Aktivierung von eher selbsthilfefernen Personenkreisen und ein adäquater Umgang mit digitalen und sozialen Medien erfordern daher eine Auseinandersetzung mit bestehenden und neuen Zugangswegen in der Selbsthilfe. Das von KISS Hamburg und der AOK Rheinland/Hamburg gemeinsam initiierte Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“ setzt genau hier an und hat seit seinem Start im Oktober 2016 bereits eine gute Wegstrecke zurückgelegt.

### **Befragung zur Zukunft der Selbsthilfe**

Zu Beginn des Projekts stand eine umfangreiche Befragung, die im Erhebungszeitraum Mai bis Oktober 2017 stattfand. Ziel der Befragung war es einerseits herauszufinden, ob die bisherigen Angebote und Unterstützungsleistungen von KISS Hamburg auch den tatsächlichen Bedürfnissen in den Selbsthilfegruppen entsprechen. Welche Angebote können verbessert und ausgebaut, welche sollten auch in Zukunft unbedingt beibehalten werden? Was wird vielleicht gar nicht mehr gewünscht? Zum anderen wollten wir wissen, inwieweit sich die Zugangswege in die Selbsthilfe bereits verändert haben und welche neuen Begegnungsformen denkbar sind, um mehr jüngere Menschen und bisher wenig Interessierte für die Selbsthilfe zu begeistern und zu motivieren. Befragt wurden alle bei KISS Hamburg gelisteten Selbsthilfegruppen und Organisationen (SHG / SHO), professionelle Selbsthilfeunterstützer\*innen sowie Expert\*innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen („Profis“). Zudem wurden in die Befragung auch Zielgruppen einbezogen, die eher als selbsthilfefern gelten beziehungsweise bisher keine Erfahrungen mit der Selbsthilfe gemacht haben. Der Fragebogen wurde in Papierform verteilt und war auch in leichter Sprache sowie online über einen Survey Monkey-Link zugänglich. Insgesamt wurden 2.487 Fragebögen per E-Mail und per Post versendet. 661 Personen nahmen an der Befragung teil, davon 159 Profis aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, 372 Selbsthilfeaktive und 130 selbsthilfeferne Personen.

## **Befragungsergebnisse**

Die Befragungsergebnisse verdeutlichen insgesamt, dass die bestehenden Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten in der Selbsthilfe auch weiterhin richtig und wichtig sind. Klassische Wege der Selbsthilfeunterstützung, wie etwa persönliche Beratungsgespräche, Veranstaltungen und Kooperationen mit Kliniken, Ärzt\*innen und Psychotherapeut\*innen, sollten daher weiter gestärkt werden.

Die Befragung bestätigt zudem, dass dem Bereich des Internets und der sozialen Medien eine zunehmende Rolle zur Informationsbeschaffung zukommt. So nutzen die meisten befragten Selbsthilfeaktiven vor allem das Internet, um sich über ihre Krankheit, ihr Thema zu informieren und entsprechende Selbsthilfeangebote zu finden. Um auf ihre eigene SHG / SHO hinzuweisen, verwenden Selbsthilfeaktive hingegen vorwiegend Flyer, Broschüren und Infomaterial. Eine eigene Homepage oder soziale Medien spielen eine vergleichsweise untergeordnete Rolle, obwohl das Internet ein wichtiges Zugangsmedium darstellt.

Die befragten Personen, die bisher keine Berührungspunkte mit der Selbsthilfe hatten, zeigen sich generell aufgeschlossen gegenüber Selbsthilfeangeboten. Insbesondere im Fall eines schwerwiegenden gesundheitlichen Problems wird der Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten als wichtig erachtet. Dennoch werden negative Gruppendynamiken, mangelndes Vertrauen zur Gruppe, fehlende Empathie seitens der Gruppe sowie fehlende zeitliche Ressourcen und lange Fahrwege als Gründe genannt, einer Selbsthilfegruppe fern zu bleiben. Die überwiegende Mehrheit der befragten Selbsthilfefernen glaubt, dass eine Erhöhung der Selbsthilfeangebote im Internet und in den sozialen Medien dazu führt, dass mehr Menschen den Weg in die Selbsthilfe finden. Die meisten würden ein Forum nutzen, um gesundheitliche Selbsthilfeangebote im Online- beziehungsweise Social Media-Bereich in Anspruch zu nehmen, doch auch Apps, YouTube, Blogs, WhatsApp oder Facebook sind für einen Teil der Befragten durchaus interessant.

Insgesamt zeigen die Antworten der unter 40-Jährigen, dass eine Erweiterung der Online- beziehungsweise Social Media-Angebote für Selbsthilfegruppen und Organisationen unabdingbar ist, um auch in Zukunft Menschen für die Selbsthilfe zu gewinnen. Eine Herausforderung wird es sein, die zahlreichen existierenden „virtuellen“ Zusammenschlüsse in „reale“ lokale Gruppen zu überführen und das, was gesundheitliche Selbsthilfe ausmacht, nämlich die persönliche Begegnung und den Erfahrungsaustausch von und mit anderen Betroffenen, gleichermaßen „offline“ und „online“ zu vermitteln. Eine ausführliche Auswertung der Befragungsergebnisse ist zum Download verfügbar unter: [www.kiss-hh.de/projekt-neue-wege/befragung.html](http://www.kiss-hh.de/projekt-neue-wege/befragung.html)

## **Foren „Neue Wege in der Selbsthilfe“**

Ein weiterer wichtiger Bestandteil des Projekts ist das vierteljährlich stattfindende Forum „Neue Wege in der Selbsthilfe“. Das Forum richtet sich an alle Expert\*innen in und außerhalb der Selbsthilfe, die sich über die Zukunft der

Selbsthilfe austauschen und praktische Handlungsoptionen für ihre Arbeit gewinnen möchten. Die von der Befragung aufgeworfenen Fragen werden im Forum aufgegriffen und vertieft. Bis zum Abfassen dieses Beitrages wurden vier Foren durchgeführt, die hier beschrieben werden.

### **Forum I: Den Blick öffnen – Selbsthilfe weiter denken**

Das erste Forum „Neue Wege in der Selbsthilfe“ fand im Herbst 2017 unter dem Titel „Den Blick öffnen – Selbsthilfe weiter denken“ mit Impulsvorträgen einer Social Media-Expertin und einer Bloggerin statt.

#### ***Die Zeitung ist lokal, das Internet ist global***

In einer zunehmend vernetzten Gesellschaft hat sich das Angebot gesundheitsbezogener Informationen und Kommunikationsformen verändert, es wird vermehrt auf schnellerem, direktem Wege Sachwissen bezogen und Erfahrungen werden auf interaktiven Plattformen geteilt. Doch wie kann die Selbsthilfe virtuelle Kommunikationsangebote für sich nutzbar machen? Welche neuen Wege sind geeignet, um die Selbsthilfe zukunftsfest aufzustellen? Der Vortrag einer Social Media-Expertin ([www.thesocialnetworker.de](http://www.thesocialnetworker.de)) veranschaulichte die Entwicklungen und Veränderungen in der Selbsthilfe durch das Internet und soziale Netzwerke. Das Internet ermögliche nicht nur einen zeit- und ortsunabhängigen Austausch mit Gleichgesinnten, sondern auch die Chance, mehr Menschen zu erreichen und sie auf Veranstaltungen, Kontakte und Neuigkeiten aufmerksam zu machen. Wichtig seien ein überlegter, verantwortungsvoller Umgang mit den Daten der Nutzerinnen und Nutzer sowie eine reflektierte Sichtweise auf das eigene Onlineverhalten. Das Internet sei nicht als Ersatz zur konventionellen Selbsthilfe zu sehen, vielmehr könne es eine sinnvolle Ergänzung zu den klassischen Angeboten der Selbsthilfe sein.

#### ***Alter, du bist mir wichtig***

Der Impulsvortrag der Bloggerin gab spannende Einblicke in die Arbeit ihres Blogs „Kati Cares“ ([www.katicares.com](http://www.katicares.com)) rund um das Thema Alter. Mit emotionalen persönlichen Geschichten und authentischen Bildern skizzierte sie die Lebenswelten älterer Menschen. Betroffene und Angehörige bekamen nützliche Tipps zur Betreuung und Unterstützung pflegebedürftiger Menschen. Doch ist ein Blog auch ein Thema für die Selbsthilfe? Ja, warum eigentlich nicht. Ein Blog könne dazu beitragen, neue Mitglieder für die Selbsthilfe zu gewinnen, junge Menschen anzusprechen und der Selbsthilfe ein „modernes Gesicht“ zu verleihen. Aus beiden Impulsvorträgen entwickelten sich angeregte Diskussionen, die das Bewusstsein der Teilnehmenden für neue Informationstechniken und Kommunikationsformen schärften. Das erste Forum unserer Reihe verdeutlichte, dass die zunehmende Nutzung sozialer Netzwerke, Blogs und Foren auch die Selbsthilfelandschaft verändert und weiter verändern wird.

## **Forum II: Chancen und Risiken im Umgang mit WhatsApp, Instagram und Onlineselbsthilfeforen**

### ***Was nicht im Internet zu finden ist, existiert nicht***

Im Mittelpunkt des zweiten Forums im Februar 2018 standen Chancen und Risiken im Umgang mit WhatsApp und Instagram sowie Onlineselbsthilfeforen. Ein Kursleiter, der an der VHS Hamburg dieses Thema anbietet, zeigte direkt mit seinem Smartphone die Anwendungs- und Verknüpfungsmöglichkeiten von WhatsApp und Instagram. Die Anwesenden konnten in Echtzeit miterleben, wie ein Gruppenprofil auf Instagram erstellt und mit anderen Interessierten geteilt werden kann, wie sich eine Selbsthilfegruppe auf Instagram präsentieren und mit anderen Interessierten auf WhatsApp vernetzen kann und welche Fallstricke insbesondere bei sensiblen Themen zu beachten sind. Die darauffolgende Diskussion verdeutlichte die besondere Herausforderung für Selbsthilfeaktive, im Internet gesehen und gefunden zu werden ohne zu viel von sich preiszugeben. Denn für viele, die mit dem Internet und den sozialen Netzwerken aufgewachsen sind, existiert etwas nur, wenn es auch online vorhanden ist.

### ***Betroffene auf der Straße zu finden ist schwieriger als im Internet***

Ein Mitglied des Selbsthilfevereins Borderline-Netzwerk e.V. zeigte in ihrem Vortrag, wie Hilfe zur Selbsthilfe im Internet funktionieren kann. Unter dem Motto: „Du kannst es nicht alleine schaffen, doch nur du alleine kannst es schaffen.“ bietet das Borderline-Netzwerk bereits seit 15 Jahren ein Onlineselbsthilfeforum mit integriertem Chat für Betroffene und Angehörige an ([www.borderline-netzwerk.info/forum](http://www.borderline-netzwerk.info/forum)). Gleichzeitig möchten sie dem noch weit verbreiteten Mythos Onlineselbsthilfe taue nichts entgegentreten. Die 1.345 registrierten Nutzer\*innen im Alter von 16 bis knapp 70 Jahren und etwa 100 aktive Beiträge täglich zeigen, dass Onlineselbsthilfe durchaus etwas taugen kann. Dies gelinge jedoch nur mit klaren Zugangs- und Verhaltensregeln, die von den Vereinsmitgliedern kontinuierlich überprüft und weiterentwickelt werden. Moderator\*innen sorgen dafür, dass die Regeln eingehalten werden, der Austausch untereinander konstruktiv bleibt und destruktive Äußerungen begrenzt oder gestoppt werden. Für besonders sensible Themen gibt es geschützte Zugangsbereiche, so dass auch schambesetzte Themen ohne Gesichtverlust angesprochen werden können und Raum für gegenseitige Unterstützung, Wertschätzung und das Verständnis füreinander entstehen kann. Das Borderline-Netzwerk geht mit gutem Beispiel voran und zeigt die Potenziale auf, die das Internet für die Selbsthilfe bieten kann.

### **Forum III: Was ist Selbsthilfe heute? Aufarbeitung der Selbsthilfebefragung**

Im Zentrum des dritten Forums im Juni 2018 standen die Ergebnisse der Befragung zur Zukunft der Selbsthilfe. Im Anschluss an die Präsentation der wichtigsten Ergebnisse hatten die Teilnehmer\*innen Gelegenheit in einem Workshop gemeinsam Antworten auf die Fragen zu finden, was Selbsthilfe heute ist und was wir tun können, um Menschen für die Selbsthilfe zu begeistern.

tern. Für die Teilnehmer\*innen des Forums bedeutete Selbsthilfe heute vor allem Zusammenhalt, eine Möglichkeit soziale Kontakte und Freundschaften aufzubauen, die eigene Situation zu relativieren und zur Ruhe zu kommen. Selbsthilfe bedeute zudem konkrete Hilfe aus erster Hand, Erfahrungs- und Wissensvermittlung sowie einen Perspektivwechsel von der professionellen zur persönlich betroffenen Sichtweise. Es gehe darum, Verantwortung für sich selbst zu übernehmen und Isolation zu überwinden.

### ***Wie können wir für Selbsthilfe begeistern?***

Es gab auch zahlreiche Ideen, wie Menschen für die Selbsthilfe begeistert und zum Mitmachen angeregt werden können. Zum Beispiel Patinnen und Paten oder spezielle Treffen und Abende für neue Mitglieder und Interessierte sowie Angebote und Events, die nichts mit der Krankheit zu tun haben. Dabei sei es wichtig selbst Vorbild zu sein, das heißt Termine einzuhalten, auf Gruppenmitglieder einzugehen, sie einzubeziehen und gleichzeitig die Möglichkeit zu bieten Vorbilder zu treffen, die Lebensmut wecken. Neben dem realen Treffen sei ein Offline-online-Mix für Jüngere sinnvoll. Die eigene Gruppe sollte sowohl online als auch offline präsentiert werden. Zudem sei es wichtig, in Einrichtungen zu gehen und den Kontakt zu Fachärzt\*innen zu pflegen. Die persönliche Ansprache auch der eigenen Ärzt\*innen beziehungsweise Therapeut\*innen könne zum Mitmachen und Unterstützen motivieren. Die Anwesenden waren sich zudem alle einig, dass vor allem die Vernetzung untereinander und weitere themenübergreifende Austauschtreffen hilfreich und notwendig sind.

### **Forum IV: Das Medium App**

Das vierte Forum Anfang Oktober 2018 widmete sich dem Sinn und Zweck einer Selbsthilfe-App für mobile Endgeräte. Spätestens mit der Einführung des Smartphones hat das Internet Einzug in unser tägliches Leben gehalten. So sind mittlerweile 90 Prozent der Bevölkerung in Deutschland online, davon 89 Prozent fast täglich und 85 Prozent auch außerhalb ihres Zuhauses oder Arbeitsplatzes (vgl. Statistisches Bundesamt [Destatis] 2018). Zudem nutzen immer mehr Menschen den Zugang zu verschiedenen gesundheitlichen Angeboten im Internet über sogenannte Apps beziehungsweise Applikationen. Doch was genau ist eine App? Welche Möglichkeiten und Chancen kann eine App für Vereine, Organisationen oder Initiativen bieten? Diesen Fragen widmete sich der Impulsvortrag, dieses Mal gehalten von einem App-Entwickler. Demnach ist eine App ein kleiner Helfer im Smartphone oder Tablet, der uns bei mindestens einem Problem hilft, etwa als Taschenlampe, Taschenrechner oder Kalender. Darüber hinaus können Apps auch zur Interaktion und Kommunikation verwendet werden, zum Beispiel um sich miteinander auszutauschen oder Interessierte mittels Push-Nachrichten in Echtzeit zu informieren. Den Wert einer App bestimmt dabei nicht die Anzahl der Nutzer\*innen, sondern vielmehr der Nutzen, den sie zum Lösen eines ganz spezifischen Problems hat. Anhand zahlreicher praktischer Anwendungsmöglichkeiten konnte gezeigt werden, dass eine App auch für sehr kleine Nutzergruppen sinnvoll sein kann,

etwa um gemeinsame Treffen zu organisieren, an Termine zu erinnern, Text-, Bild- und Videonachrichten auszutauschen oder Interessierte direkt und in Echtzeit anzusprechen. Eine App kann auf die ganz spezifischen Bedürfnisse einer Gruppe oder Organisation angepasst werden. Damit dies gut gelingt und die App auch angenommen wird, ist es notwendig Zielgruppe, Anwendungsfälle und zu lösenden Aufgaben im Vorfeld genau zu bestimmen. Anschließend konnten sich die Teilnehmenden im „KISS App-Labor“ über sinnvolle Inhalte, Funktionen und Interaktionsmöglichkeiten für eine App von KISS Hamburg austauschen. Somit war dieses Forum auch der Start in die nächste Projektphase, in der es darum gehen wird eine App für KISS Hamburg zu entwickeln, die ergänzend zu den bisherigen Angeboten Menschen für Selbsthilfe begeistert und zum Mitmachen bewegt.

## **KISS Hamburg für die Hosentasche**

Zentraler Bestandteil des Projekts *Neue Wege in der Selbsthilfe* ist es neue, online gestützte Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten zu entwickeln, die an die Bedarfe heutiger und zukünftiger Selbsthilfenezusammenschlüsse angepasst sind. Die Befragungsergebnisse und das Forum haben gezeigt, dass auch für die Selbsthilfeunterstützung in Hamburg neue Kommunikations- und Austauschformen notwendig sind, um vor allem die nachfolgenden Generationen zu erreichen. Dementsprechend ist die Entwicklung einer Selbsthilfe-App als eine Erweiterung des bestehenden Onlineangebots von KISS Hamburg gedacht. Die App soll einen niedrighschwelligigen Zugang zu den vielseitigen Unterstützungsleistungen von KISS Hamburg ermöglichen, die wichtigsten Informationen und Termine rund um die Selbsthilfe bündeln, zusätzliche Anreize zum Beteiligen und Mitmachen bieten sowie insgesamt die Sichtbarkeit und Erreichbarkeit von KISS Hamburg weiter erhöhen. Anhand der Ergebnisse des „App-Labors“ wird eine erste Testversion der Selbsthilfe-App von KISS Hamburg entwickelt, die im Mai 2019 ausgewählten Selbsthilfeaktiven, Profis und Interessierten zum Testen bereitgestellt wird. Die Veröffentlichung der KISS Hamburg Selbsthilfe-App ist für Herbst 2019 geplant.

Anke Heß ist Soziologin und Systemische Beraterin. Seit 2016 leitet sie für KISS Hamburg das Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“.

Wer sich ausführlicher informieren will, kann dies tun unter

