

Befragung zur Erkundung bestehender und neuer Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten der Selbsthilfegruppen in Hamburg

Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“

Anke Heß, KISS Hamburg Geschäftsstelle

Inhalt

1. Einleitung	2
2. Profis	2
3. Selbsthilfeaktive	8
4. Selbsthilfeferne	15
5. Fazit	21

1. Einleitung

Teil des Projektes „Neue Wege in der Selbsthilfe“ ist eine umfangreiche Befragung, die im Zeitraum Mai-Oktober 2017 stattgefunden hat. Das Ziel der Untersuchung ist zum einen die Bestandsaufnahme und Analyse der Attraktivität *bestehender* Zugangswege und zum anderen die Ermittlung des Bedarfs *neuer* Begegnungsmöglichkeiten in der Selbsthilfe.

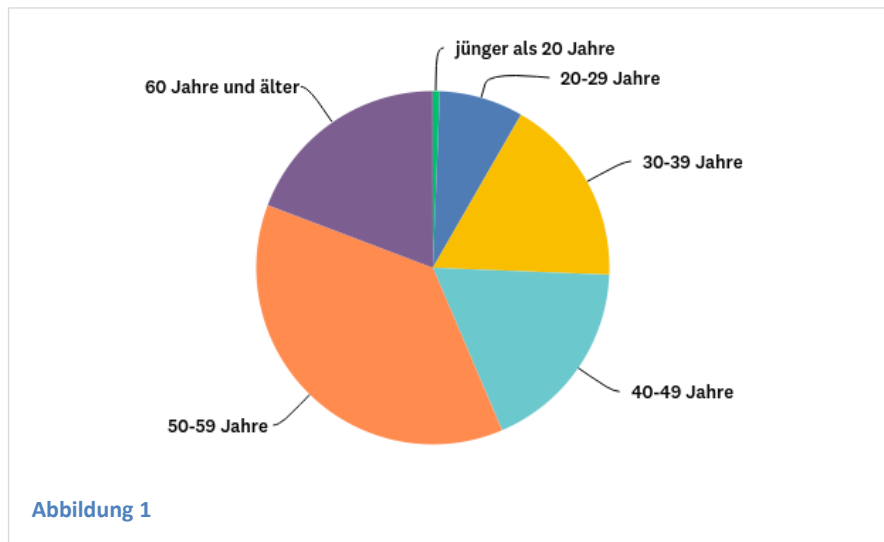
Es sind drei unterschiedliche Fragebögen konzipiert worden: *Erstens* wurden Expert/innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen sowie professionelle Selbsthilfeunterstützer/innen zur Zukunft der Selbsthilfe befragt; *zweitens* wurden Kontaktpersonen und Mitglieder aus bestehenden Selbsthilfegruppen und -organisationen zu den Ideen und Vorstellungen zukünftiger Selbsthilfeszusammenschlüsse befragt; *drittens* wurden in der Befragung auch Zielgruppen miteinbezogen, die eher als selbsthilfefern gelten bzw. bisher keine Erfahrungen mit der Selbsthilfe gemacht haben.

Hierfür nutzten wir vielfältige Rekrutierungswege, u.a. haben wir die Befragung bei internen und externen Veranstaltungen (z.B. Selbsthilfetag, Selbsthilfeplenum), in den Gruppenräumen der KISS-Kontaktstellen, in unserer Selbsthilfezeitung sowie auf der KISS-Homepage und Facebook-Seite vielfach beworben. Zudem gab es Verlinkungen zur Befragung auf den medialen Seiten der Ärzte- und Psychotherapeutenkammer sowie im Mitgliedermagazin der AOK. Alle bei KISS Hamburg gelisteten Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie Kooperationspartner, Multiplikatoren und Institutionen sowie ausgewählte Ansprechpartner/innen von Berufsschulen, (Fach-)Hochschulen sowie der Agentur für Arbeit in Hamburg bekamen den Aufruf zur Umfrage per Mail oder Brief. Darüber hinaus konnten selbsthilfefernere Personen durch face-to-face Befragungen an der Universität Hamburg, an der HAW Hamburg und am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) gewonnen werden.

Der Fragebogen wurde in Papierform verteilt und war auch online über Survey Monkey zugänglich. Zusätzlich wurde der Fragebogen in leichter Sprache angefertigt. Insgesamt wurden 2487 Fragebögen online, per Post und direkt verteilt. An der Befragung haben 661 Personen teilgenommen, darunter 159 Profis (P) aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, 372 Selbsthilfeaktive (S) und 130 selbsthilfeferne Personen (F). Das entspricht einem Rücklauf von 27 Prozent.

2. Profis

An der Befragung haben 159 Expert/innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen teilgenommen, davon 70 Prozent Frauen und 30 Prozent Männer. Neun Prozent haben einen Migrationshintergrund angegeben. In der Altersstruktur zeigt sich, dass alle Altersgruppen vertreten sind. Die größte Gruppe mit 37 Prozent bilden die sogenannten Best Ager der 50 bis 59-jährigen. Mit sieben Prozent bilden die 20 bis 29-Jährigen die kleinste Gruppe und ein Experte ist jünger als 20 Jahre. Alle weiteren Altersgruppen sind mit 17 bis 19 Prozent in etwa gleichen Anteilen vertreten (siehe Abb. 1).



Mehr als 50 Prozent der Befragten sind in einer Beratungsstelle oder einer Organisation bzw. einem Verein tätig, 19 Prozent in Selbsthilfekontaktstellen und jeweils 13 Prozent in einer Klinik, Arztpraxis oder Behörde.

Zunächst interessierte uns, in welcher Form und Häufigkeit sich Menschen, die an Selbsthilfe interessiert sind, an Expert/innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen wenden. Die von uns befragten Expert/innen geben an *sehr oft* bzw. oft telefonisch (46%), persönlich (42%), auf Veranstaltungen (30%) und per E-Mail (29%) von Selbsthilfeinteressierten kontaktiert zu werden. Zumindest *gelegentlich* suchen 22 Prozent den Kontakt über die Homepage und 14 Prozent nutzen Facebook, um sich über Selbsthilfeangebote zu informieren (siehe Abb. 2).

Ferner interessierte uns, in welcher Form und Häufigkeit Expert/innen auf bestehende Selbsthilfeangebote aufmerksam machen. Es zeigt sich, dass Selbsthilfe durchaus präsent ist. Eine deutliche Mehrheit von fast 70 Prozent informieren im Beratungsgespräch über Selbsthilfeangebote und mehr als die Hälfte über Flyer/Broschüren und durch Vernetzungen. Das Selbsthilfeverzeichnis sowie Veranstaltungen, die eigene Homepage und Social Media-Kanäle werden von mehr als 40 Prozent verwendet und fast ebenso viele nutzen die Selbsthilfezeitung, um auf Selbsthilfeangebote aufmerksam zu machen (siehe Abb. 3).

In den anschließenden offenen Fragen interessierte uns zunächst, welche Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten der Selbsthilfe in Hamburg nach Meinung der Expert/innen *beibehalten*, *ausgebaut* oder *zurückgefahren* werden sollten. Es zeigt sich, dass die Mehrheit die bestehenden Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten *beibehalten* möchte, denn so ein Experte: „(...) die Gesamtheit deckt sehr viele Bereiche und Zugangswege ab“ (P/128).

Diejenigen Expert/innen, die einen Ausbau der Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten wünschen, sehen mehrheitlich Bedarf zur Erweiterung der Online-Angebote wie etwa ein „(...) AKTIVES Social-Media-Marketing auf Twitter und Facebook“ (P/150).

In welcher Form und Häufigkeit treten Menschen mit Ihnen in Kontakt, die an Selbsthilfe interessiert sind?

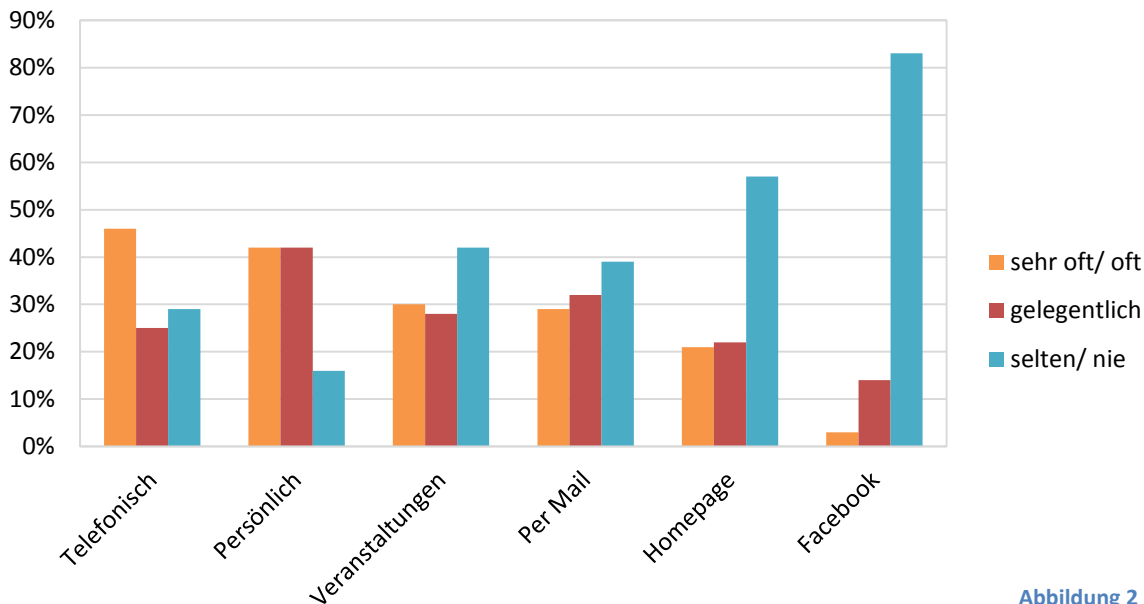


Abbildung 2

In welcher Form und Häufigkeit machen Sie auf bestehende Selbsthilfeangebote aufmerksam?

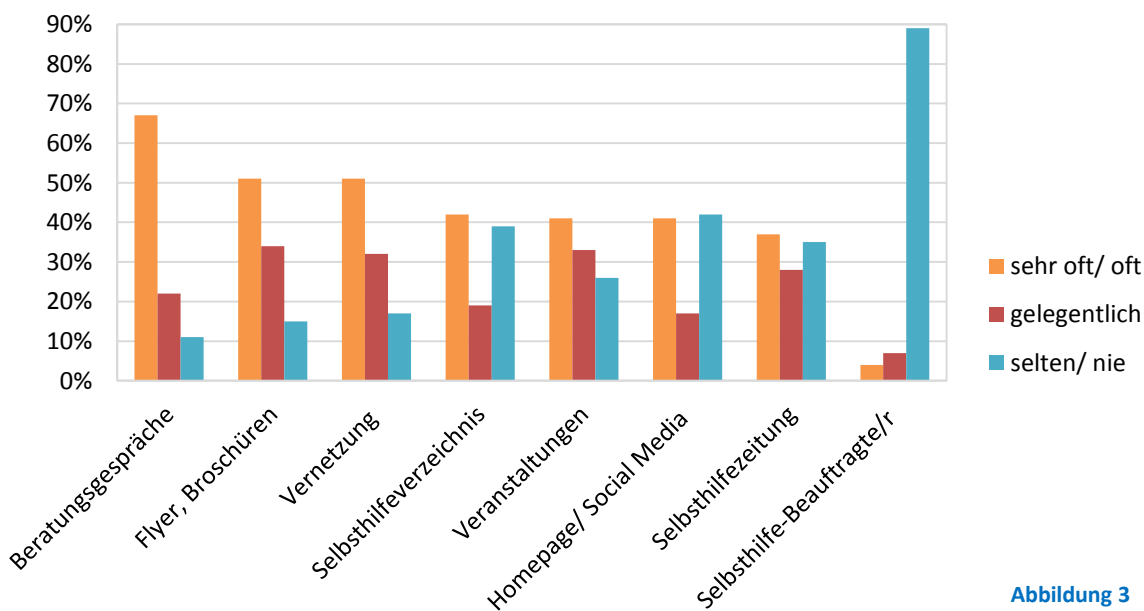


Abbildung 3

Auch Veranstaltungen und Vorträge können nach Meinung der Befragten weiter ausgebaut werden. Beispielsweise wünscht sich eine Expertin mehr „Informationsveranstaltungen, Kontaktaufnahme über Psychologische Praxen, Informationsveranstaltung(en) durch die Psychotherapeutenkammer für niedergelassene Vertragspsychologen (...)“ (P/159). Ein anderer Experte sieht Bedarf für „mehr öffentliche Werbung und Infoveranstaltungen (z.B. in den Bücherhallen oder sozialen Institutionen)“ (P/128); eine weitere Expertin sieht Ausbaumöglichkeiten für „interkulturelle Veranstaltungen, schulische Veranstaltungen, offene Treffs“ (P/60). Von den bestehenden Zugangswegen

und Begegnungsmöglichkeiten der Selbsthilfe in Hamburg, die *zurückgefahren* werden könnten, werden die Selbsthilfezeitung und insgesamt Printprodukte genannt.

Anschließend wollten wir wissen, welche *neuen* Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten der Selbsthilfe in Hamburg nach Meinung der befragten Expert/innen geschaffen werden sollten und worin sie, aus Ihrem Arbeitsfeld heraus, aktuell die größten *Herausforderungen* für die Selbsthilfe sehen. *Neue* Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten werden mehrheitlich im Bereich von internetbasierten Angeboten gesehen, wie etwa Chaträume, virtuelle Selbsthilfegruppen, Internet-Foren, eine Online-Beratung, Selbsthilfe-Apps sowie Gruppenräume, die auch die *virtuelle* Zuschaltung von Menschen technisch ermöglichen. Neue PR-Formate und Image-Kampagnen sind nach Ansicht der Befragten ebenso denkbar. Einige empfehlen zudem aufsuchende Angebote in Reha-Einrichtungen und Schulen.

Die größte *Herausforderung* für die Selbsthilfe sehen die befragten Expert/innen im Erreichen und Aktivieren von jungen Menschen. Generell stellt die Integration und Motivation von schwer erreichbaren Personengruppen für viele eine große Hürde dar. Die Digitalisierung wird dagegen als Chance erkannt, um Selbsthilfe über die neuen Medien zu transportieren. Selbsthilfegruppen müssten sich an die neuen Bedürfnisse der Menschen in der Netzgesellschaft anpassen, um diese zu erreichen. Die Mitgliedergewinnung und -Aktivierung wird entsprechend als die zu bewältigende Aufgabe in Gegenwart und Zukunft der Selbsthilfe gesehen. Demnach schwinde die Bereitschaft sich (unentgeltlich) ehrenamtlich zu engagieren. Zudem sei die Hemmschwelle durch Kontakt- und Versagensängste hoch, die Selbstständigkeit und der eigene Antrieb zu niedrig. Eine Beratungsstellenmitarbeiterin berichtet: „Einige meiner Teilnehmer haben Angst, dass es zu schwer ist, sich selbst zu helfen“ (P/44). Hinzu kommen besondere Bedürfnisse von Betroffenen:

„Pfleger Angehörige können oft kaum die Wohnung verlassen, um an Gruppen teilzunehmen. Oder betroffene Senioren sind nicht mehr mobil genug, um mit öffentlichen Verkehrsmitteln (und zu Fuß) den Treffpunkt zu erreichen“ (P/75)

Der Selbsthilfe wird „Überalterung“ attestiert, der eine zunehmende gesamtgesellschaftliche „Konsumhaltung“ und „(...) zu wenig Bereitschaft Verantwortung zu übernehmen“ (P/60) gegenübersteht. Mögliche Lösungsansätze sehen die befragten Expert/innen in einer stärkeren Integration der Selbsthilfe in die bestehende Netzwerkgesellschaft sowie insgesamt mehr Öffentlichkeitsarbeit und Kooperationen mit Kliniken, Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen.

Gesundheitsfördernde Online- bzw. Social Media Angebote gewinnen zunehmend an Bedeutung. Doch wie sehen das Expert/innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen? Wir wollten wissen, welche Bedeutung sie gesundheitsfördernden Online- bzw. Social Media Angeboten beimessen und wie groß sie den Bedarf an einer Verstärkung dieser Angebote sehen. Tatsächlich zeigt sich anhand der nachfolgenden Grafik (Abb. 4) sehr anschaulich, dass eine Mehrheit gesundheitsfördernde Online- bzw. Social Media-Angebote für *sehr wichtig* (26%) bzw. *wichtig* (32%) oder zumindest *teilweise wichtig* (32%) hält. Nur ein Prozent der Befragten sind der Überzeugung, dass gesundheitliche Online-Angebote *keine* Bedeutung haben.

Wie wichtig sind Ihrer Meinung nach gesundheitsfördernde
Online- bzw. Social Media-Angebote?

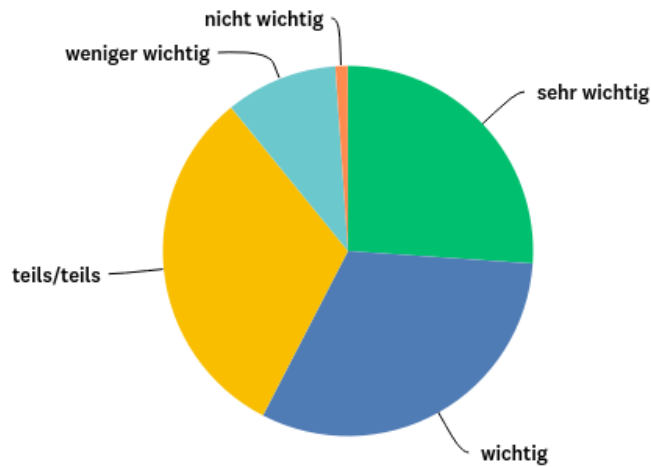


Abbildung 4

Insgesamt 48 Prozent der befragten Expert/innen sehen darüber hinaus einen *großen* (30%) bzw. *sehr großen* (18%) und 36 Prozent zumindest *teilweise* Bedarf an gesundheitsfördernden Online- bzw. Social Media-Angeboten für Selbsthilfegruppen, wohingegen 13 Prozent nur einen *geringen* Bedarf erkennen (siehe Abb. 5).

Wie groß schätzen Sie den Bedarf an einer Verstärkung von gesundheitsfördernden
Online- bzw. Social Media-Angeboten bei Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen
bzw. bei Ihren Klienten/Patienten ein?

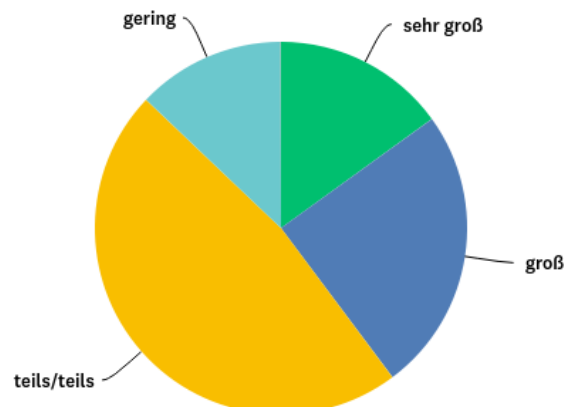
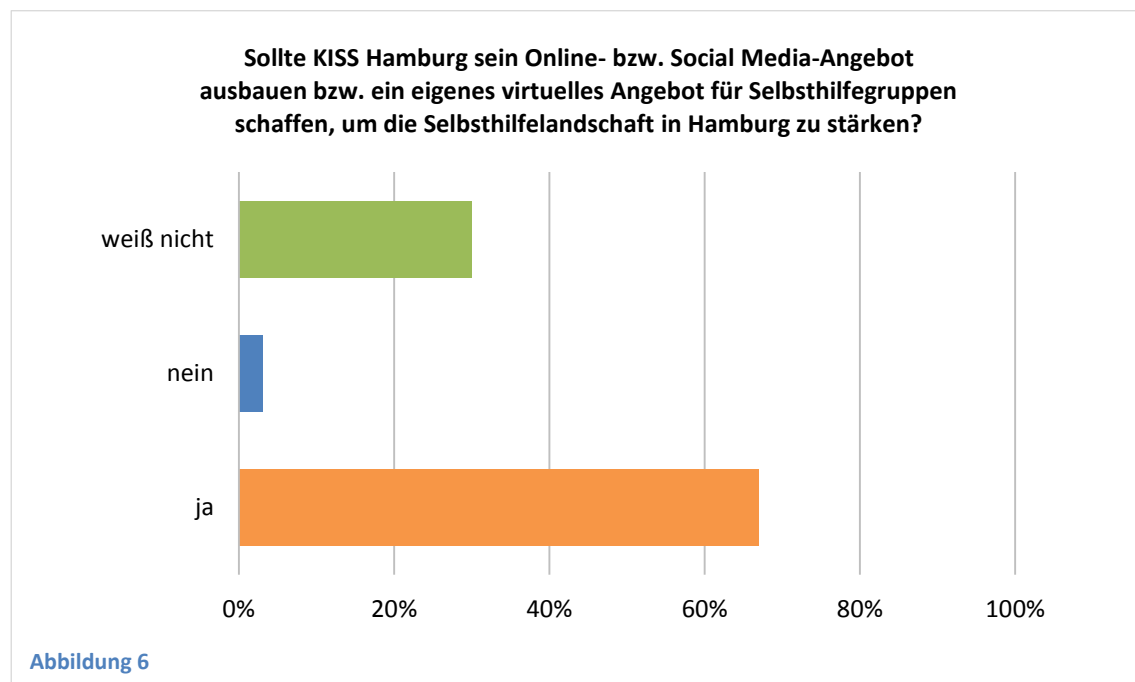


Abbildung 5

Daran anknüpfend wollten wir wissen, ob KISS Hamburg sein Online- bzw. Social Media-Angebot ausbauen bzw. ein eigenes virtuelles Angebot für Selbsthilfegruppen schaffen sollte, um die Selbsthilfelandchaft in Hamburg zu stärken. Wie die folgende Grafik (Abb. 6) verdeutlicht, sprechen sich die befragten Expert/innen sehr deutlich für einen Ausbau der Online- bzw. Social Media-Angebote

von KISS Hamburg aus. Fast 70 Prozent der Befragten stimmen dieser Aussage zu und nur 3 Prozent sind dagegen.



In einer offenen Frage wollten wir zudem wissen, welche Angebote hinsichtlich Online- bzw. Social Media *konkret verstärkt* werden sollten. Nach Meinung der Befragten sind dies insbesondere Chats und Foren sowie die Angebote auf der Homepage. Online-Gruppen und seriöse virtuelle Selbsthilfeplattformen sollten ebenfalls unterstützt werden. Viele wünschen sich mehr Vernetzung mit anderen Webseiten, eine verbesserte Suchmaschine und eine Plattform für Suche und Austausch. Die Social Media-Angebote sollten zudem zielgruppenorientiert sein, zum Beispiel Facebook ab 35 Jahren und Instagram für unter 35-jährige.

Diejenigen Expert/innen, die sich *gegen* eine Verstärkung der Online- bzw. Social Media-Angebote ausgesprochen haben, begründeten dies vor allem mit dem fehlenden persönlichen Kontakt. Eine Expertin aus der beruflichen Rehabilitation schreibt:

„Onlineangebote erleichtern sicher zunächst den Kontaktaufbau, der Weg ist bequem, einfach geebnet(,) jedoch besteht bei einem Großteil des hier vorhandenen Klientels kein PC, wenig finanzielle Mittel. Zudem sehe ich dauerhafte Nutzung eher wenn sich persönliche Direktkontakte ergeben, die greifbar sind, Vertrauen fördern und eigene Kontaktängste abbauen.“ (P/120)

Abschließend wollten wir von den befragten Expert/innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen wissen, was ihrer Meinung nach für die *zukünftige Weiterentwicklung von Selbsthilfe wichtig* ist. Für die Zukunft der Selbsthilfe ist nach Meinung der Befragten vor allem mehr Sichtbarkeit und Vernetzung aller relevanten Akteure notwendig. Gewünscht wird etwa eine stärkere Präsenz von KISS Hamburg an von jungen Erwachsenen frequentierten Orten sowie mehr Werbung bei Fachleuten, insbesondere von den Krankenkassen. Notwendig sei etwa der „Blick über den Tellerrand“ (P9) und ein „kluges Marketing mit Blick von außen“ (P/119), das digitale Angebote und den Austausch über

die virtuellen Netzwerke mit einbezieht. Vor allem die gezielte Ansprache neuer Zielgruppen, d.h. sprachliche Vielfalt, altersdifferenzierte Angebote und Angebote für jüngere Menschen sowie generell Imagearbeit seien wichtig: „Bewusstsein schaffen“, „Stigma abbauen“, „Raus aus der Scham!“ (P75, P74, P57).

Gleichzeitig gilt es, sich auf die Stärken der Selbsthilfe zu besinnen, denn das direkte Gespräch, der direkte Kontakt von Mensch zu Mensch sei auch zukünftig wichtig. So schreibt eine Expertin:

„Ich denke, dass Informationen im Internet sehr wichtig sind. Durch das Internet vergrößert sich aber auch der Radius der Interessierten, die zur SHG kommen möchten und dann oft wegen der großen Entfernung selten zum Treffen kommen. Der direkte Austausch untereinander ist m.E. sehr wichtig und eine Gruppe gibt so etwas wie Vertrauen und Geborgenheit. Was nützt es mir wenn ich im virtuellen Netz Antworten auf tausend Fragen finde, aber niemand da ist, der mich einfach mal in den Arm nimmt“ (P/71)

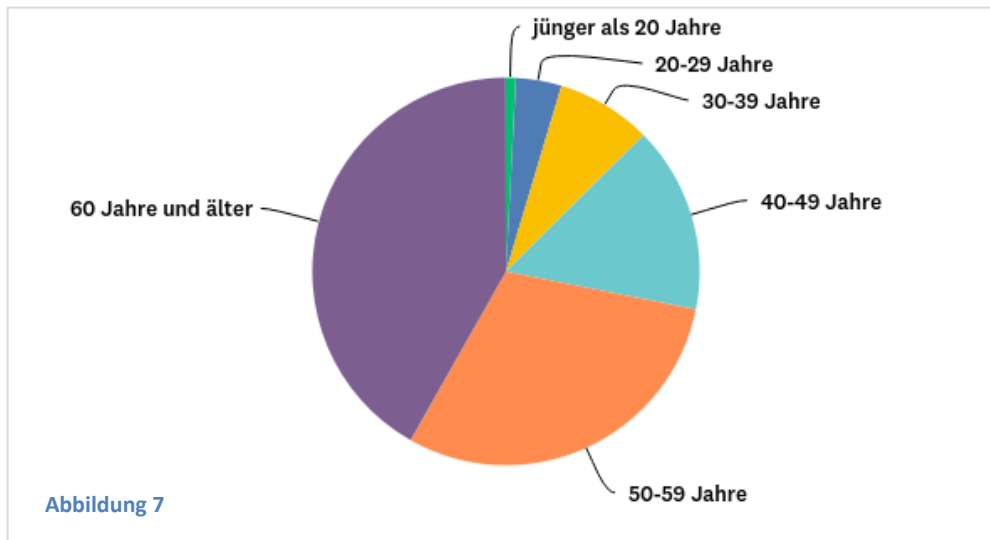
Insgesamt wurde die Befragung und die Arbeit von KISS Hamburg von den Expert/innen positiv aufgenommen: „Ich finde das Projekt kommt zum richtigen Zeitpunkt und stellt hier die wesentlichen Fragen“ (P/97). Die bestehenden Zugangswege werden als wichtig und richtig eingestuft:

„Kiss macht seit Jahrzehnten zuverlässige und konstante, niederschwellige Angebote für Menschen, die Hilfe zu irgendeinem Problem brauchen. Das ist toll. Kiss ist eine Hamburger Institution. Weiter so! Sie werden immer gebraucht werden“ (P/110)

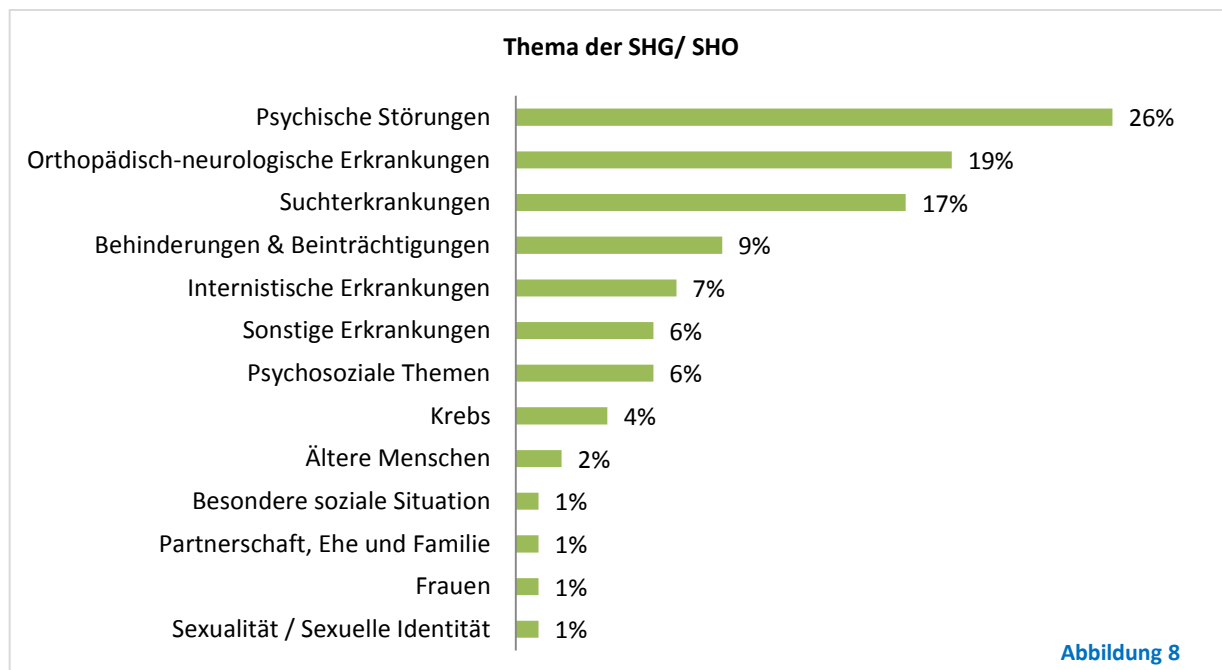
Die Digitalisierung wird mehrheitlich als Chance gesehen, gleichzeitig sollten bisherige klassische Wege der Selbsthilfeunterstützung wie etwa persönliche Beratungsgespräche, Veranstaltungen und Kooperationen weiter gestärkt werden.

3. Selbsthilfeaktive

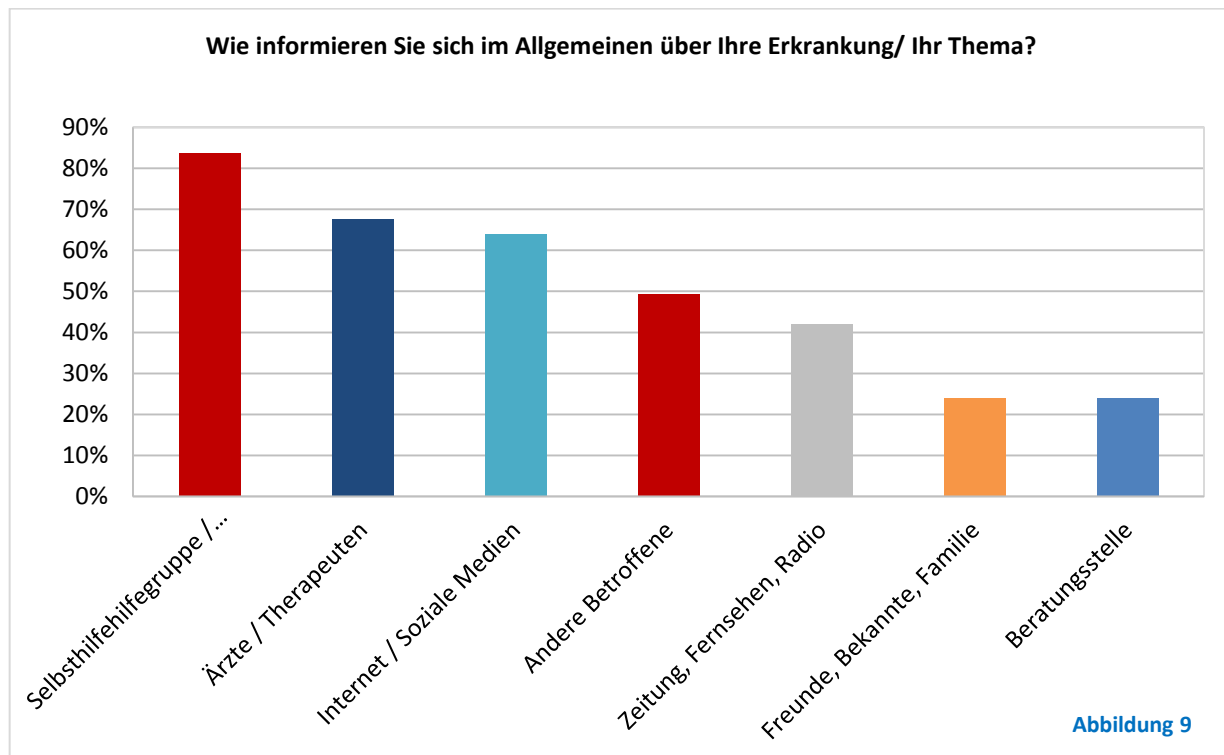
An der Befragung haben 372 Menschen teilgenommen, die momentan im Zusammenhang mit verschiedensten Krankheitsbildern und psychosozialen Themen in der Selbsthilfe aktiv sind. Hiervon sind 82 Prozent Mitglied einer Selbsthilfegruppe (SHG) und 18 Prozent in einer Selbsthilfeorganisation (SHO) engagiert. 63 Prozent der Befragten sind weiblich, 35 Prozent männlich, zwei Prozent machen dazu keine Angabe oder führen eine eigene Geschlechtsidentität an. Die Mehrheit der Teilnehmenden ist erwerbstätig (34%) oder im Ruhestand (34%), doch auch Erwerbsunfähige (16%) und Erwerbslose (6%) konnten für die Befragung gewonnen werden. Rund 10 Prozent der an der Umfrage Beteiligten haben einen Migrationshintergrund. Die nachfolgende Altersverteilung der beantworteten Fragebögen aus dem Kreis der Selbsthilfeaktiven zeigt, dass etwa drei Viertel der Befragten über 50 Jahre alt sind, wenngleich auch gut 13 Prozent unter 40-jährige erreicht werden konnten (siehe Abb. 7).



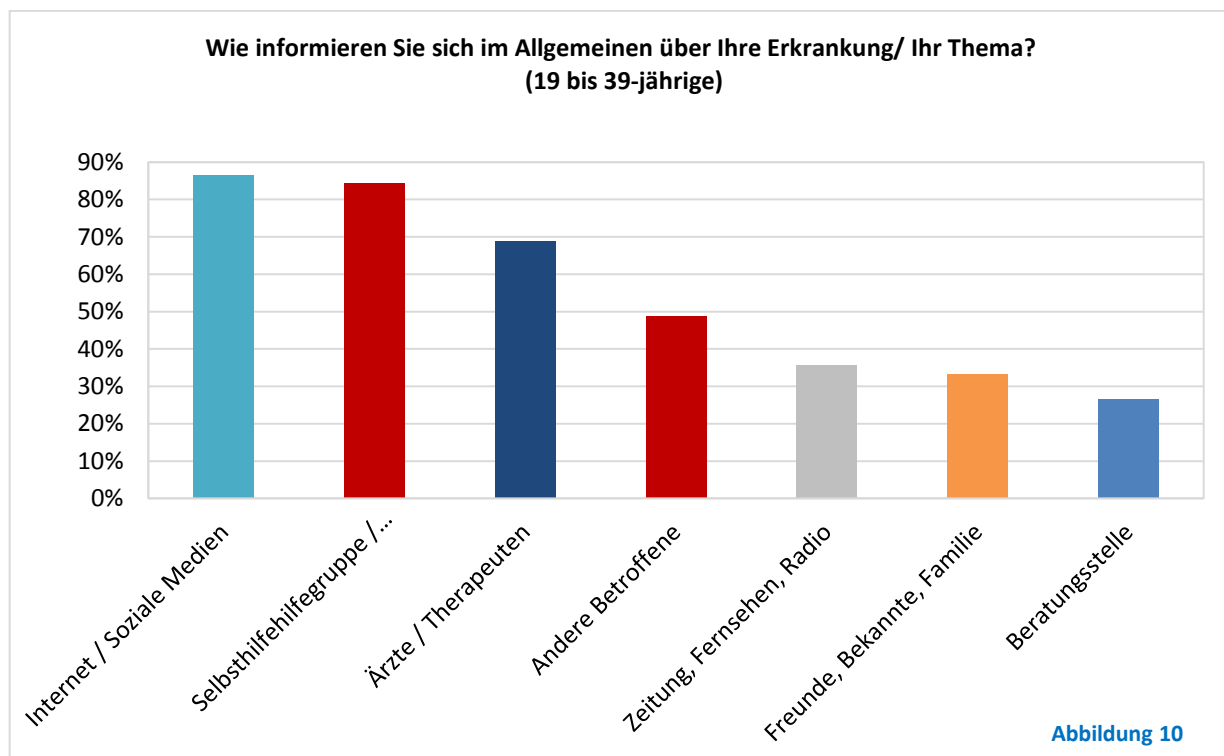
Wie die nachfolgende Grafik veranschaulicht sind zudem alle Themenbereiche der Selbsthilfe vertreten (Abb. 8).



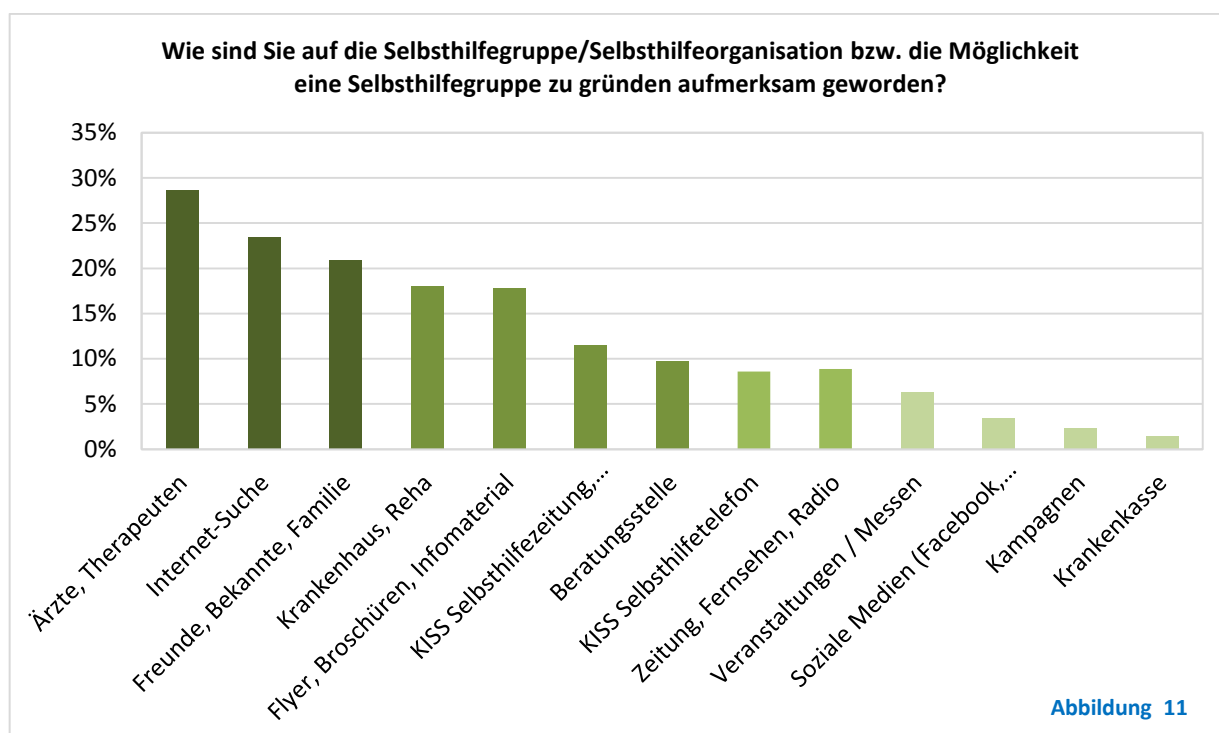
Das Angebot von gesundheitsbezogenen Informationen und Kommunikationsformen hat sich in den letzten Jahren durch die vielfältigen Möglichkeiten der Internetnutzung grundlegend verändert. Spannend ist daher zu erfahren, welche Zugänge Betroffene wählen, um sich über ihre Erkrankung zu informieren und wie sie darüber hinaus auf die Möglichkeit aufmerksam werden, in einer SHG/SO Unterstützung zur Krankheitsbewältigung zu erhalten. Daher wurde zunächst gefragt, welche Kanäle der Informationsbeschaffung von den Selbsthilfeaktiven genutzt werden.



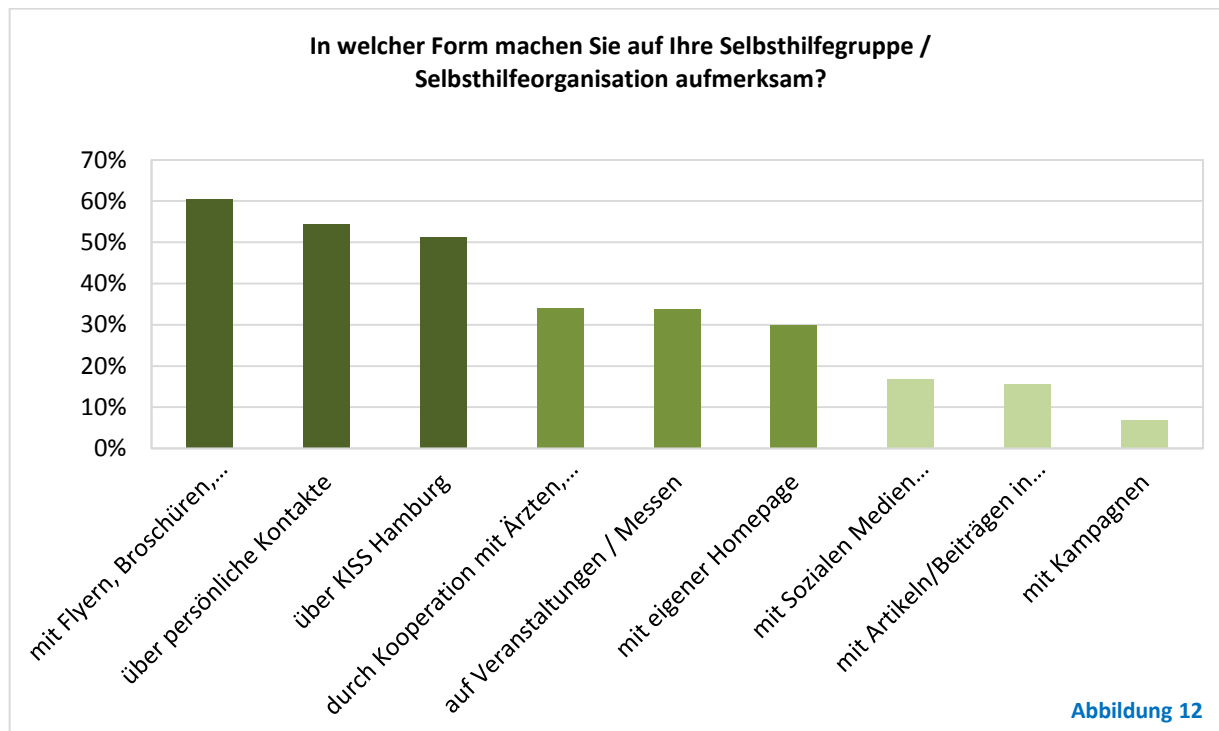
Die Grafik (Abb. 9) bestätigt, dass neben der (eigenen) Selbsthilfegruppe bzw. -organisation sowie Ärzten/Therapeuten der Bereich des Internets und der sozialen Medien eine zunehmende Rolle zur Informationsbeschaffung zukommt. So nutzen 64 Prozent der Befragten onlinebasierte Informationen zur Bewältigung ihrer Erkrankung, bei den unter 40-jährigen sind es sogar fast 90 Prozent (Abb. 10).



Doch wie sind die in der Selbsthilfe aktiven Personen nun auf die SHG/SHO aufmerksam geworden? Bei der Beantwortung dieser Frage zeigt sich, dass viele Betroffene sowohl durch Ärzt/innen und Therapeut/innen (29%) als auch durch Krankenhäuser und Rehazentren (18%) auf entsprechende Angebote der Selbsthilfe aufmerksam gemacht wurden. Deutlich wird aber auch, dass rund 24 Prozent der Betroffenen ihre SHG/SHO mittels Internetsuche gefunden haben; bei den unter 40-jährigen sind es sogar 35 Prozent und damit der prioritäre Weg, um auf Selbsthilfe aufmerksam zu werden. Dennoch werden zum Teil auch noch traditionelle Zugangswege in Anspruch genommen: So sind rund 21 Prozent der Gesamtbefragten über Freunde/Familie/Bekannte, rund 18 Prozent über Flyer/ Broschüren/ Infomaterial, rund 10 Prozent über Beratungsstellen und immerhin rund 9 Prozent über Zeitung/Fernsehen/Radio zu ihrer Selbsthilfegruppe bzw. -organisation gekommen (siehe Abb. 11).



Ein wichtiges Anliegen vieler Selbsthilfezusammenschlüsse ist die Bekanntmachung des eigenen Selbsthilfeangebots in der Öffentlichkeit und damit verbunden die Gewinnung neuer Mitglieder. Die nachfolgende Grafik (Abb. 12) veranschaulicht, in welcher Form die Selbsthilfeaktiven auf ihr Gruppenangebot aufmerksam machen. Um auf ihre SHG/SHO hinzuweisen, nutzt die Mehrheit der befragten Personen Flyer, Broschüren und Infomaterial (60%), persönliche Kontakte (54%) und KISS Hamburg (51%); eine eigene Homepage (30%) oder soziale Medien (17%) spielen hingegen eine vergleichsweise untergeordnete Rolle. Dies lässt folgende Schlussfolgerung zu: Obwohl das Internet für einen großen Teil der Betroffenen zur Informationsbeschaffung und zum Finden eines Selbsthilfeangebots ein wichtiges Zugangsmedium ist (siehe Abb. 10 und 11), ist der Einsatz von onlinegestützten Plattformen zur Darstellung und Kommunikation des eigenen Selbsthilfeangebots für etwaig Interessierte und Betroffene eher wenig verbreitet (Abb. 12).



Parallel zeigt sich, dass gut 60 Prozent der Befragten mit Hilfe von Flyern, Broschüren und Infomaterial auf ihre SHG/SHO aufmerksam machen, obwohl lediglich 18 Prozent über Druckerzeugnisse den Weg in die Selbsthilfe gefunden haben. Das Angebot internetbasierter Informations- und Zugangswege ist daher seitens der Selbsthilfe tendenziell ausbaubar, um den wachsenden Bedarf und der zunehmenden Nachfrage an gesundheitsbezogenen Informationen im Online-Sektor gerecht zu werden.

Dass vielen Selbsthilfeaktiven das Internet als Informationsmedium dient, wird auch anhand der nachfolgenden Grafik deutlich (Abb. 13). 68 Prozent der Befragten geben an, dass es ihnen neben dem persönlichen Austausch in der SHG/SHO *sehr wichtig bzw. wichtig* ist, sich auch im Internet zu informieren. Immerhin 38 Prozent finden es darüber hinaus auch *sehr wichtig bzw. wichtig*, andere Personen im Internet zu informieren, wobei dies wiederum auch 44 Prozent für weniger bzw. nicht wichtig halten. Weniger bedeutend für die befragten Personen aus der Selbsthilfe ist der Austausch mit anderen Betroffenen in onlinegestützten Communities: So halten zum Beispiel die Mehrheit der Befragten sowohl geschlossene als auch offene oder moderierte Online-Gruppen für *weniger bzw. nicht wichtig*. Auch die Veröffentlichung von Texten, Bildern oder Videos und die Präsentation der eigenen Betroffenheit im Internet sind für den Großteil der Befragten nicht essenziell.

Ungeachtet dessen arbeiten bereits 41 Prozent der befragten Mitglieder aus der Selbsthilfe (bei den unter 40-jährigen sind es sogar 64%) mit internetbasierten Kommunikations- und Austauschformen. Die eigene Homepage, E-Mail Verteiler, Facebook und WhatsApp sind die am meisten genutzten Online- bzw. Social Media-Dienste; andere Plattformen wie Twitter, Instagram, Snapchat, ein Forum sowie Chats und Blogs werden hingegen kaum verwendet (siehe Abb. 14).

**Neben dem persönlichen Austausch in der Selbsthilfegruppe /
Selbsthilfeorganisation,
wie wichtig ist es Ihnen...**

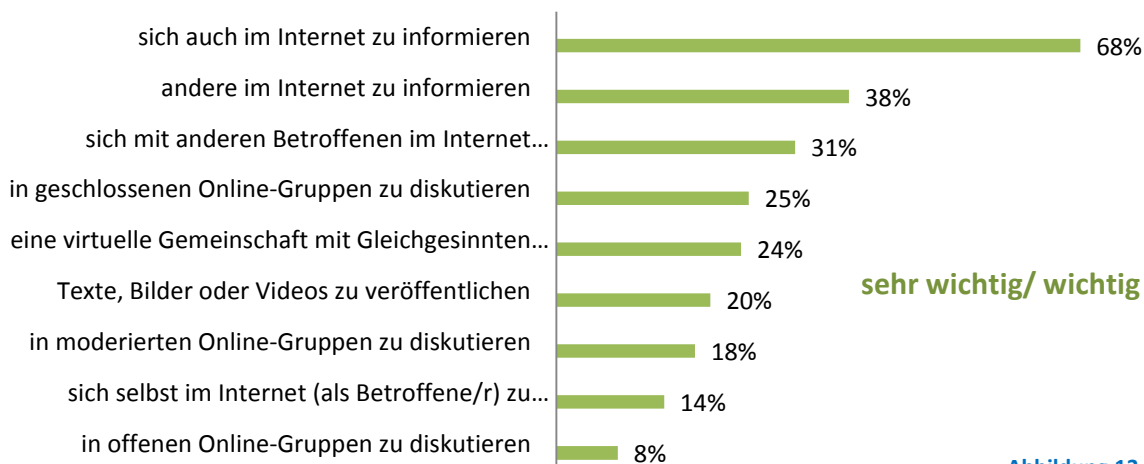


Abbildung 13

**Welche Online- bzw. Social Media-Dienste nutzen Sie in Ihrer Gruppe und wie oft?
Es können mehrere zutreffende Kästchen angekreuzt werden.**

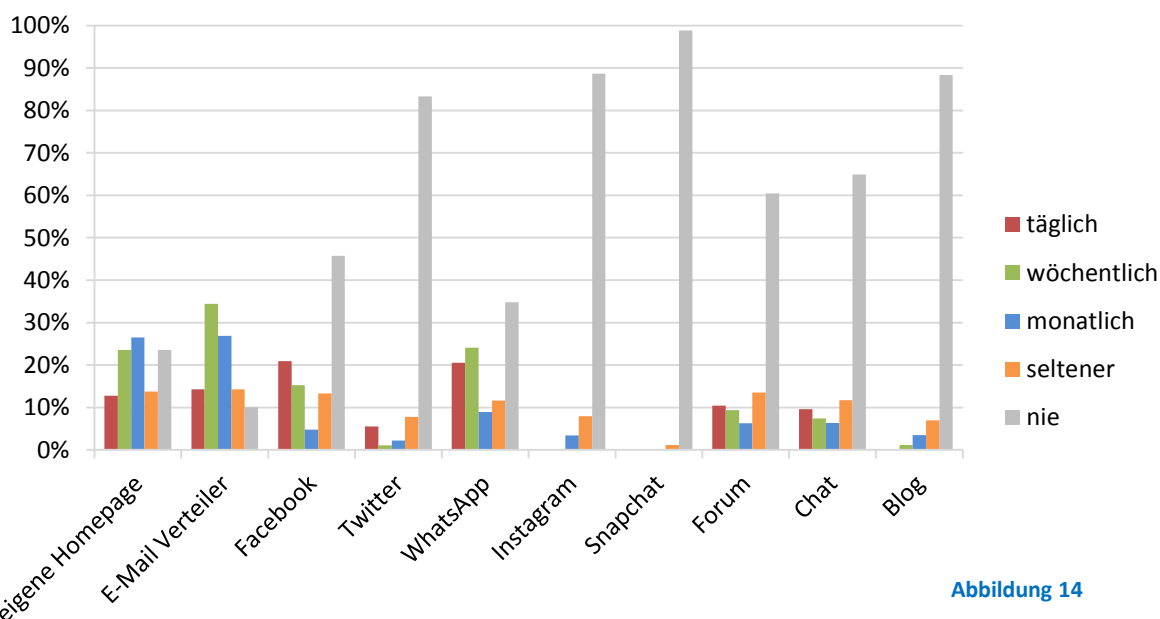


Abbildung 14

Die Mehrheit (89%) realisiert die eigenen Online- bzw. Social Media-Angebote eigenständig ohne externe Unterstützung. Die Befragten geben an, diese Dienste hauptsächlich für Organisatorisches, zum Wissensaustausch, für privaten Austausch, zur Gewinnung neuer Mitglieder und für Beratungszwecke zu nutzen (siehe Abb. 15). Rund 32 Prozent haben den Wunsch, die Online- bzw. Social Media-Aktivitäten in der SHG/SHO weiter zu verstärken bzw. ausbauen zu wollen, für rund 42 Prozent kommt dies eventuell in Betracht, rund 26 Prozent haben daran kein Interesse. Derweil geben 59 Prozent der Befragten an, bisher keine Onlinedienste in ihrer SHG/SHO zu nutzen. Die Grafik (Abb. 16) zeigt die unterschiedlichen Gründe hierfür auf.

Wofür nutzen Sie in Ihrer Selbsthilfegruppe / Selbsthilfeorganisation Online- bzw. Social Media-Dienste? Es können mehrere zutreffende Kästchen angekreuzt werden.

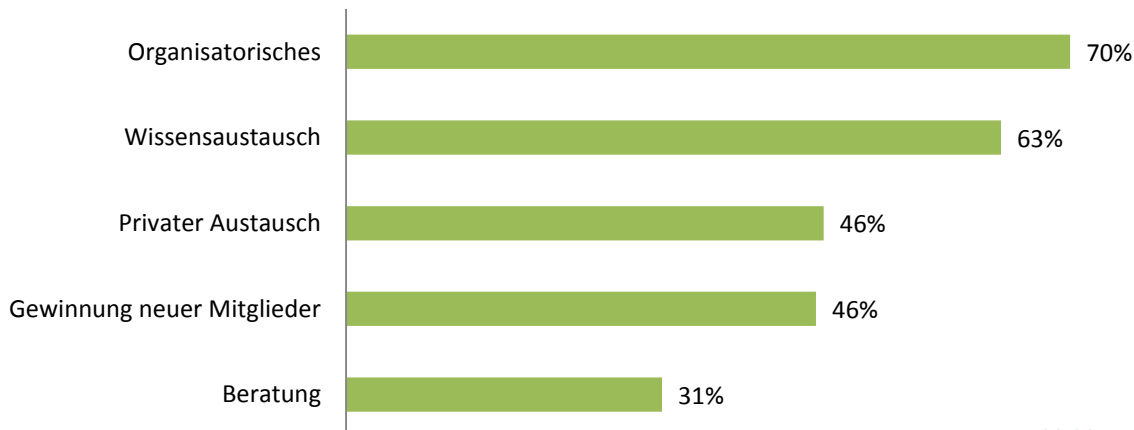


Abbildung 15

Wenn sie in Ihrer Selbsthilfegruppe/Selbsthilfeorganisation bisher keine Online- bzw. Social Media-Dienste nutzen: Warum nicht?

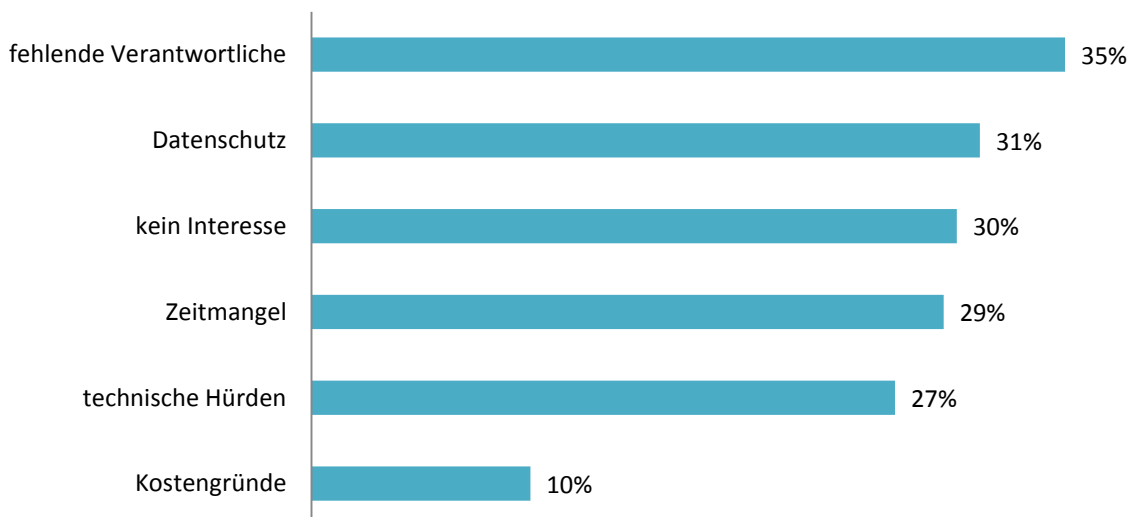


Abbildung 16

Deutlich wird, dass fehlende Verantwortliche, Datenschutz, mangelndes Interesse, Zeitknappheit und technische Hürden nahezu gleichermaßen ins Gewicht fallen. Kostenargumente scheinen hingegen weniger eine Rolle zu spielen. Vereinzelt werden auch andere Gründe für die Nichtnutzung von Online- bzw. Social Media-Diensten genannt, zum Beispiel die Bevorzugung persönlicher Treffen, das eigene Alter oder fehlende technische Ausrüstung. Auch schlechte Erfahrungen im Internet und Online-Sucht werden genannt. Lediglich 7 Prozent derjenigen, die bisher keine Onlinedienste in ihrer SHG/SHO nutzen, planen den Ausbau der Online-Aktivitäten bzw. die Präsenz in sozialen Netzwerken, für 34 Prozent kommt dies eventuell in Frage, 59 Prozent sprechen sich dagegen aus.

Abschließend wurden die Teilnehmenden im Zuge einer offenen Fragestellung gebeten, ihre Ideen und Vorstellungen zur zukünftigen Weiterentwicklung der Selbsthilfe zu äußern. Hierbei wird sehr

deutlich, dass der persönliche Kontakt von vielen Selbsthilfeaktiven sehr geschätzt wird und weiterhin im Mittelpunkt stehen sollte, wie das folgende Zitat einer Befragten treffend verdeutlicht:

„Anstatt nach online gestützten Kommunikationswegen und Austauschformen zu suchen, sollten die Selbsthilfegruppen stolz und überzeugt an der persönlichen Begegnung festhalten. Nichts erzeugt mehr positive Energie, Bestätigung, Angenommensein und Gleichklang wie ein persönliches Treffen. Besonders für Großstädte wie Hamburg sehe ich in der Online-Kommunikation noch mehr Potenzial für Anonymisierung und Vereinsamung emotionaler Art. Online-Kommunikation befördert z.B. Shitstorms. In der persönlichen Begegnung kann man sich in Authentizität üben. (...) Die persönliche Begegnung im geschützten Raum ist ein Termin, auf den ich mich freue.“ (S/353)

Indessen sind auch neue Formen der Vergemeinschaftung denkbar und gewünscht. Dazu gehören zum Beispiel freie „Treffpunkte mit Reden, Spielen, Sport, Werken, Fach-vorträge“ (S/350) oder „Sportangebote(...)“. Generell wären auch gemeinsame Aktionen mit anderen SHG toll, kl. Kino mieten, (...) danach gruppenübergreifend noch klonen“ (S/64).

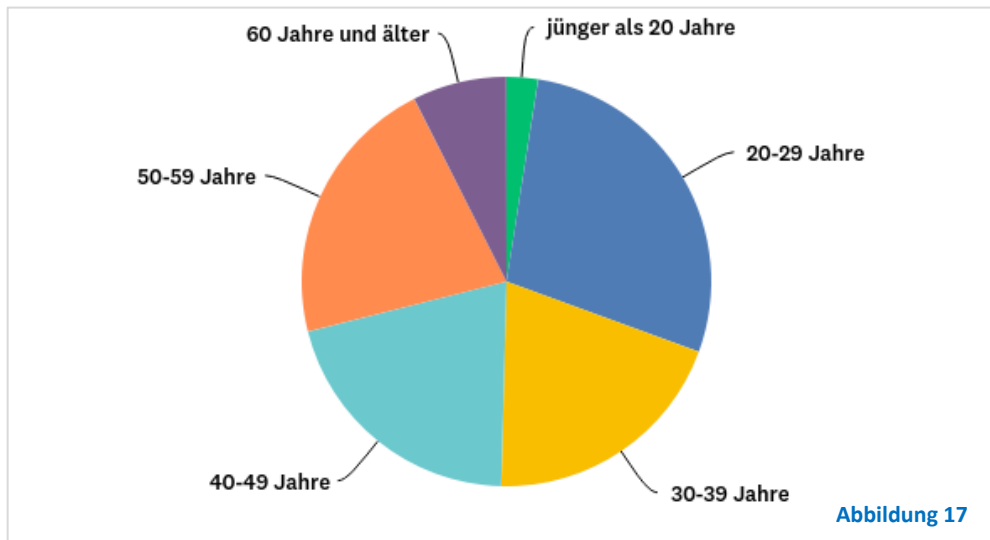
Aus der Sicht vieler Befragter ist zudem eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit wichtig, um die gesundheitliche Selbsthilfe nachhaltig zu fördern. Für einen Teil der Selbsthilfeaktiven sind außerdem mehr Fortbildungen und Veranstaltungen, ein engagierter verjüngter Nachwuchs, die Bereitstellung von Räumen, Vernetzung (insbesondere mit Ärzten) sowie finanzielle und politische Unterstützung für die Weiterentwicklung der Selbsthilfe vonnöten. Auch der Ausbau von Online- und Social Media-Aktivitäten wird teilweise als wichtig erachtet und mit konkreten Vorschlägen untermalt, zum Beispiel:

„Erinnerungsfunktion an Termine über die Homepage/App; direkte E-Mail/Chat-Funktion zu den SHG; Offenes Forum für alle SHG-gemeinsam-nach Themen – auch als Kommunikationsweg zwischen den Gruppen.“ (S/203)

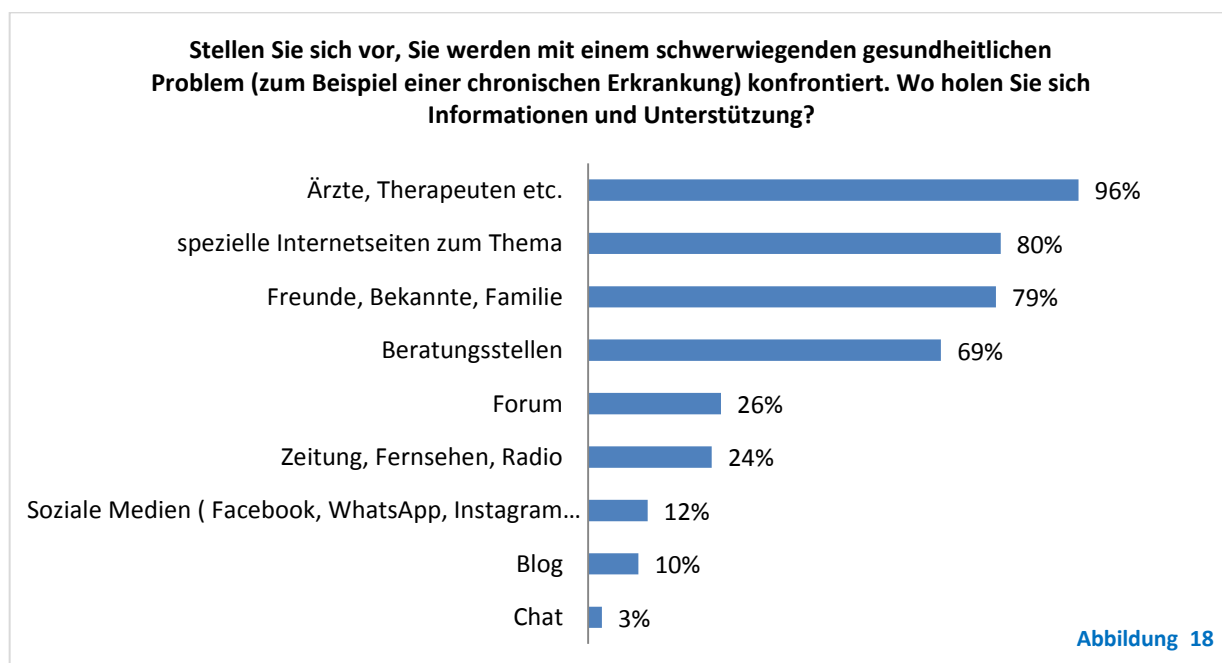
4. Selbsthilfeferne

An der Befragung haben 130 Menschen teilgenommen, die nicht in der Selbsthilfe aktiv sind. Davon haben knapp 80 Prozent noch nie eine Selbsthilfegruppe besucht; gut 20 Prozent waren schon einmal in einer Selbsthilfegruppe, haben diese aber inzwischen verlassen.

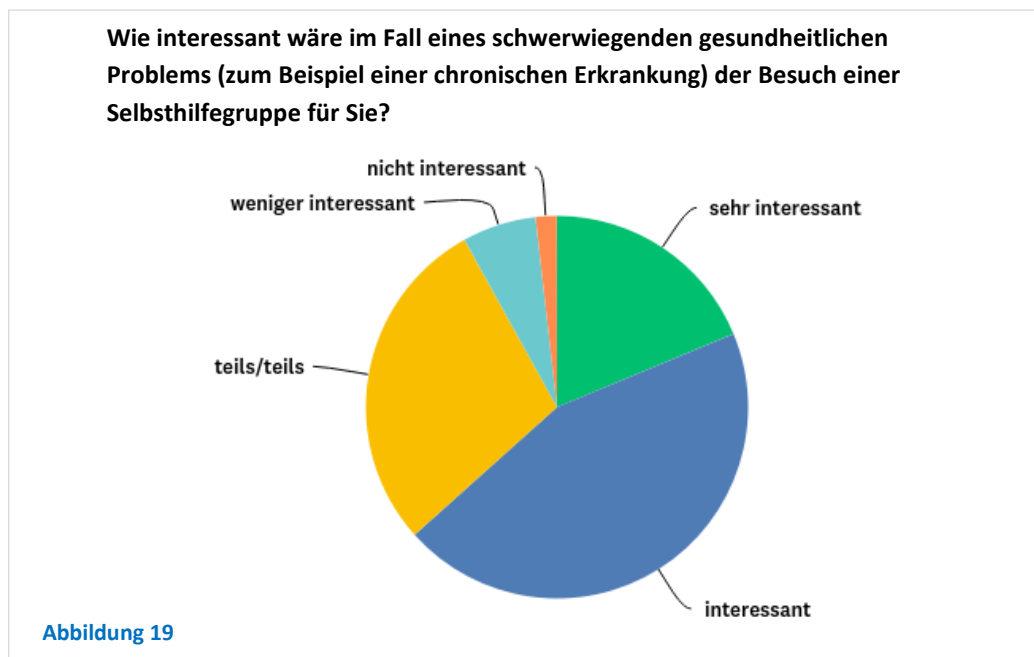
Die Gruppe der Selbsthilfefernen setzt sich zu rund 74 Prozent aus weiblichen Befragten und zu rund 23 Prozent aus männlichen Befragten zusammen. Mit 65 Prozent ist die Mehrheit der Befragten erwerbstätig, knapp 20 Prozent befinden sich momentan im Studium. Gut 11 Prozent haben einen Migrationshintergrund. Erfreulich ist, dass im Zuge der Befragung rund die Hälfte der Teilnehmenden unter 40 Jahre alt ist und wir so einen guten Einblick in die Sichtweisen der jüngeren Generation bekommen können (Abb. 17). Gemein ist der Gruppe der Selbsthilfefernen, dass sie Selbsthilfe im Allgemeinen sehr wichtig (50%) oder wichtig (39%) finden. Interessant war es nun herauszufinden, ob und warum die Befragten im Falle einer Erkrankung oder eines lebenslagenspezifischen Problems eine Selbsthilfegruppe besuchen würden.



Die Befragten wurden gebeten, sich in die Situation zu versetzen, mit einem schwerwiegenden gesundheitlichen Problem konfrontiert zu werden (z.B. einer chronischen Erkrankung) und gefragt, wo sie sich in diesem Falle Informationen und Unterstützung holen. Es konnten mehrere Möglichkeiten ausgewählt und ggf. weitere genannt werden. Die folgende Grafik veranschaulicht, dass neben Ärzten/Therapeuten, Freunden/Bekannten/Familie und Beratungsstellen, die allesamt eine persönliche „face-to-face“ Beratung bzw. Betreuung ermöglichen, auch das Internet inzwischen eine große Rolle zur Informationsbeschaffung und Unterstützung einnimmt. 80 Prozent würden spezielle Internetseiten nutzen, immerhin ein Viertel der Befragten würde ein Forum (d.h. eine Diskussions- und Informationsplattform im Internet) nutzen. Bei den unter 40-jährigen wäre der Einsatz des Internets, die Nutzung eines Internetforums oder sozialer Medien nochmals wahrscheinlicher, allein 86 Prozent würden auf entsprechenden Internetseiten Hilfestellungen in Anspruch nehmen (siehe Abb. 18).



Daran anknüpfend wurde gefragt, inwieweit der Besuch einer Selbsthilfegruppe im Falle einer Erkrankung interessant wäre. Aus der Grafik (Abb. 19) geht hervor, dass die Mehrheit der Selbsthilfefernen den Besuch einer Selbsthilfegruppe offen gegenüber steht.



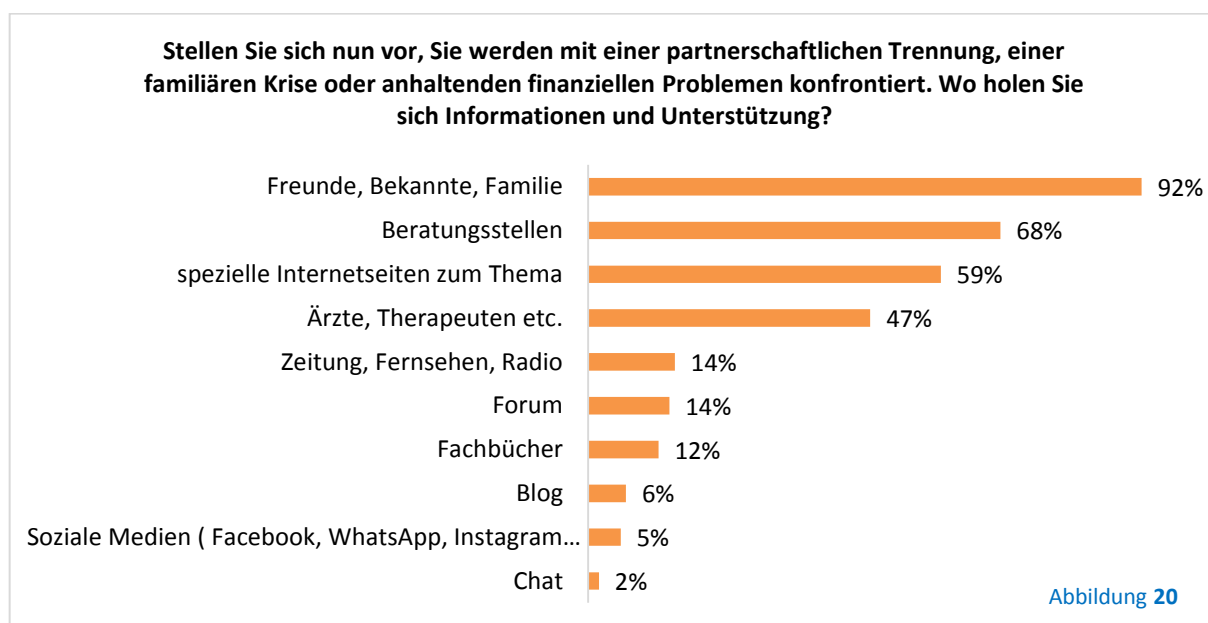
Für den Besuch einer Selbsthilfegruppe spricht aus der Sicht der meisten Teilnehmenden der Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten. Wie das folgende Zitat einer Befragten verdeutlicht, besteht die

„Hoffnung auf Tipps zum Umgang mit dem gesundheitlichen Problem von Menschen, die selber Erfahrung damit gemacht haben. Dies sind dann keine Lehrbuchtipps, sondern Rat, Unterstützung oder auch nur ein offenes Ohr von Menschen, denen die Erkrankung vertraut ist. Auch wenn eine Erkrankung bei jedem Betroffenen anders ausfallen kann, so ist doch die gemeinsame Schnittmenge der Erfahrungen vielleicht ein Pool des Trostes. Außerdem kommen hier einfach mehr Ideen zusammen, als wenn man allein im stillen Kämmerlein nach Wegen sucht, mit der Krankheit umzugehen. Die Selbsthilfegruppe ist wie ein Ideenkorb und die Beteiligten nehmen das mit nach Hause, was sie anspricht.“ (F/432)

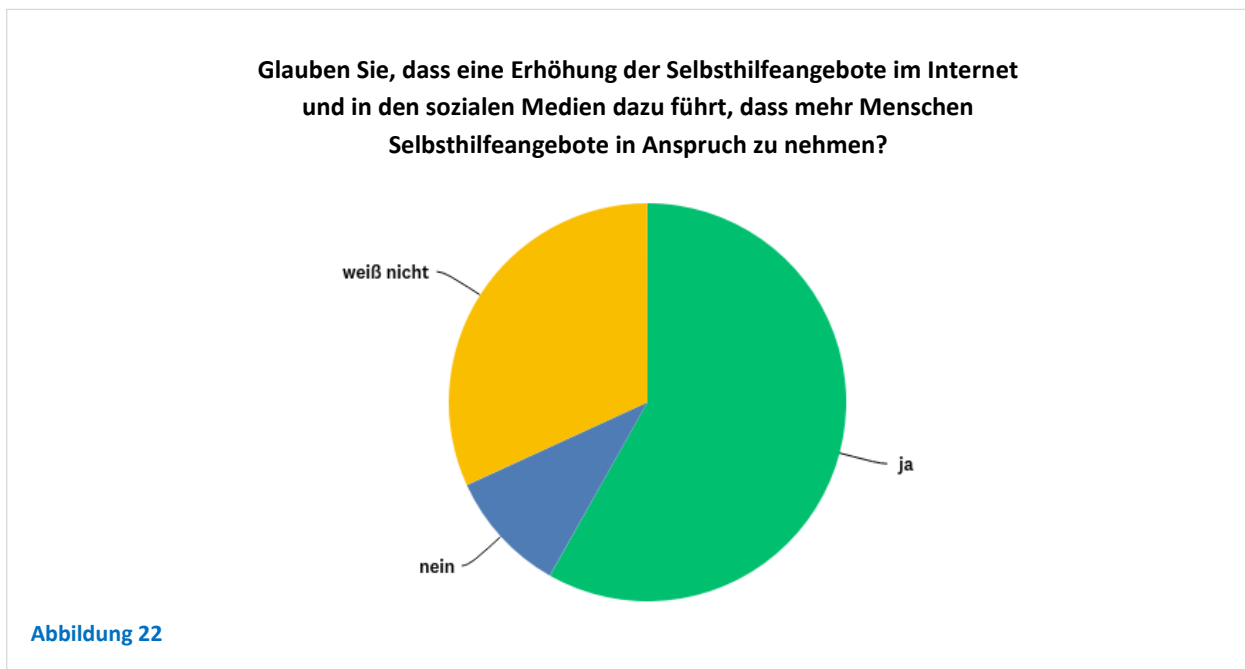
Dennoch gibt es nach wie vor spezifische Barrieren, in eine Selbsthilfegruppe einzutreten, wofür das folgende Zitat einer Befragten exemplarisch steht: „(...) es gibt trotzdem eine gewisse Hürde für mich eine Selbsthilfegruppe zu besuchen statt einfach im Internet zu suchen und mich mit Bekannten auszutauschen“ (F/476).

Gegen den Besuch einer Selbsthilfegruppe im Falle einer Erkrankung spricht für die Befragten vor allem, sich öffnen zu müssen und Vertrauen zu bekommen sowie die Gefahr, durch anhaltende Auseinandersetzung mit dem Thema in eine Negativspirale zu geraten. Unerwünschte Gruppendynamiken sowie fehlende zeitliche Ressourcen und lange Fahrwege können ebenfalls Gründe sein, einer Selbsthilfegruppe fern zu bleiben.

Die Befragten wurden nun gebeten, sich in die Situation zu versetzen, mit einer partnerschaftlichen Trennung, einer familiären Krise oder anhaltenden finanziellen Problemen konfrontiert zu werden. Sie wurden gefragt, wo sie sich in diesem Falle Informationen und Unterstützung holen. Die nachfolgende Grafik (Abb. 20) zeigt, dass Freunde, Bekannte und Familie sowie Beratungsstellen die favorisierten Unterstützungsträger sind, wenngleich auch hier spezielle Internetseiten eine bedeutende Rolle spielen. Daran anknüpfend wurde wiederum gefragt, inwieweit der Besuch einer Selbsthilfegruppe im Falle eines lebenslagen-spezifischen Problems interessant wäre. Im Vergleich zum Falle einer Erkrankung zeichnet sich hierbei ein differenziertes, weniger selbsthilfeinteressiertes Bild ab: Für rund 36 Prozent wäre eine Selbsthilfegruppe *sehr interessant bzw. interessant*, für rund 31 Prozent *teils/teils* und rund 33 Prozent finden die Selbsthilfe in diesem Fall *weniger bzw. nicht* interessant (siehe Abb. 21).



Viele der Befragten geben an, dass es sich bei lebenslagenspezifischen Problemen um sehr persönliche, individuelle Themen handelt, die bevorzugt in einem privaten Rahmen und unter Hinzuziehung von bereits bestehenden sozialen Kontakten bewältigt werden können. Wenngleich der persönliche Austausch mit anderen Menschen in Problemlagen für 87 Prozent der Teilnehmenden *sehr wichtig oder wichtig* ist, glauben 58 Prozent der Selbsthilfefernen, dass eine Erhöhung der Selbsthilfeangebote im Internet und in den sozialen Medien dazu führt, dass mehr Menschen den Weg in die Selbsthilfe finden, 10 Prozent glauben das nicht, 32 Prozent können dazu keine abschließende Einschätzung treffen (siehe Abb. 22).



Bei den unter 40-jährigen sind es sogar 66 Prozent, die sich für eine Erhöhung der Selbsthilfeangebote im Online- bzw. Social Media-Bereich aussprechen, um die Selbsthilfe zu stärken.

Im Folgenden wurde gefragt, *welche* der nachstehenden Online- bzw. Social Media-Dienste die Teilnehmenden nutzen bzw. nutzen würden, um gesundheitliche Selbsthilfeangebote in Anspruch zu nehmen (siehe Abb. 23).

Die meisten Befragten würden ein Forum nutzen, um gesundheitliche Selbsthilfeangebote im Online- bzw. Social-Media-Bereich in Anspruch zu nehmen (50%), doch auch Apps (41 %), YouTube (38%), ein Blog (36%), WhatsApp (25%) oder Facebook (24 %) sind für einen Teil der Befragten durchaus interessant. Bei den unter 40jährigen sprechen sich sogar fast 60 Prozent für ein Forum aus, 46 Prozent für einen Blog. Schon jetzt sind sogenannte Messenger wie WhatsApp und soziale Netzwerke wie Facebook weit verbreitete Kommunikationsdienste. So gaben beispielsweise rund 73 Prozent der Teilnehmenden an, WhatsApp täglich zu benutzen, bei den unter 40-jährigen sind es sogar 82 Prozent.

Welche der folgenden Online- bzw. Social Media-Dienste nutzen Sie bzw. würden Sie nutzen, um gesundheitliche Selbsthilfeangebote in Anspruch zu nehmen?

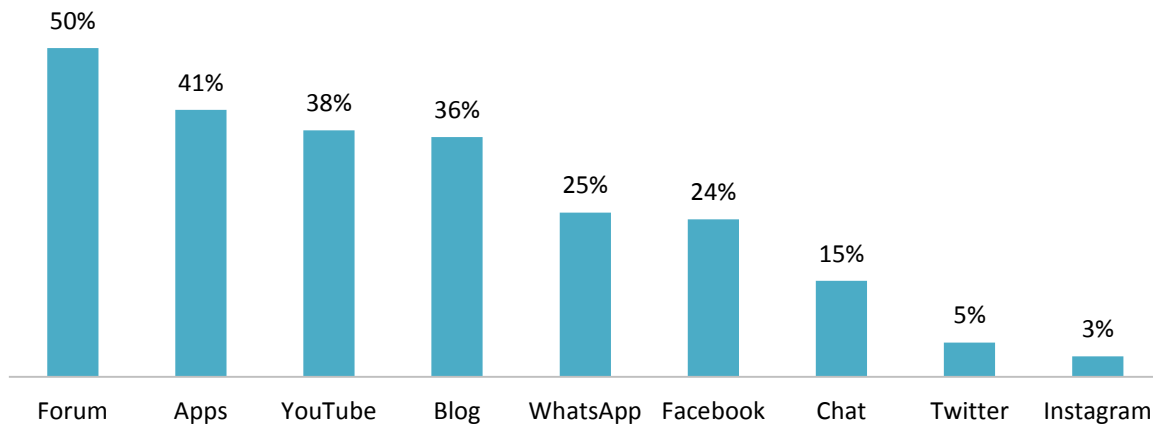


Abbildung 23

Im Zuge eines offenen Frageblocks wurden die Befragten abschließend gebeten, ihre Vorstellungen und Ideen zur zukünftigen Weiterentwicklung der Selbsthilfe darzulegen. Die Gruppe der Selbsthilfefernen plädiert neben einer Erweiterung des Online- bzw. Social Media-Angebots auch für eine bessere Vernetzung, vor allem mit Ärzten und Therapeuten, sowie einer Öffentlichkeitsarbeit, die in einem modernen und imagefördernden Gewand den Mehrwert einer Selbsthilfegruppe herausstellt. Dennoch gibt es auch Stimmen, die die onlinegestützten Kommunikationsformen kritisch betrachten:

„Die neuen Medien sind sicherlich ein guter Weg, um Menschen anzusprechen, die bisher nicht erreicht werden konnten. Sie bergen aber auch die Gefahr, sich nicht wirklich sich selbst/ Beziehungen/ Problematiken stellen zu müssen, weil der Kontakt eben doch virtuell bleibt.“ (F/54)

Auch auf die Problematik des Datenschutzes und möglicher Falschinformationen im Internet wird hingewiesen.

Die Befragten sprechen sich daher mehrheitlich zum einen für eine verstärkte Bereitstellung niedrigschwelliger Selbsthilfeangebote aus, die mutmaßlich durch eine zunehmende Online- bzw. Social Media-Präsenz, aber vor allem auch durch gute regionale und zeitliche Erreichbarkeit (z.B. Ansprechpartner im Stadtteil) gewährleistet wird. Zum anderen wünschen sich viele der Befragten ein von Vertrauen und Empathie geprägtes Miteinander in der Selbsthilfegruppe sowie fachkundige Unterstützungsmechanismen (z.B. professionelle Gruppenmoderationen) und fundierte Sachinformationen.

5. Fazit

Es zeigt sich, dass die Selbsthilfe im Hamburger Gesundheits- und Sozialwesen durchaus präsent ist und von vielen Expert/innen bereits in die Beratung integriert wird. Dies spiegelt sich auch bei den Selbsthilfeaktiven wieder, die zum großen Teil den Weg in die Selbsthilfe über Ärzte und Therapeuten sowie Krankenhäuser und Rehazentren gefunden haben. Klassische Wege der Selbsthilfeunterstützung, wie etwa persönliche Beratungsgespräche, Veranstaltungen und Kooperationen mit Kliniken, Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen, sollten daher auch in Zukunft weiter gestärkt werden.

Gleichzeitig wird die Digitalisierung mehrheitlich als Chance gesehen, um vor allem junge Menschen für die Selbsthilfe zu erreichen und zu aktivieren. Es wird deutlich, dass vor allem die unter 40-jährigen Selbsthilfeaktiven bereits mehrheitlich über das Internet den Weg in die Selbsthilfe gefunden haben. Diese Entwicklung wird auch von den meisten Befragten ohne Selbsthilfeefahrung bestätigt. Internet-Foren, Apps, YouTube, Blogs, WhatsApp und Facebook sind die meistgenannten Online- bzw. Social Media Dienste, die für virtuelle gesundheitliche Selbsthilfeangebote interessant erscheinen.

Demgegenüber nutzten die befragten Selbsthilfeaktiven hauptsächlich Flyer, Broschüren und Informationsmaterial, um auf ihre Selbsthilfegruppe/-organisation hinzuweisen. Eine eigene Homepage und soziale Medien spielen hingegen eine vergleichsweise untergeordnete Rolle, obwohl das Internet für einen großen Teil der Befragten selbst ein wichtiges Zugangsmedium zur Informationsbeschaffung und zum Auffinden passender Selbsthilfeangebote darstellt. Auch innerhalb ihrer SHG/SHO verwenden die meisten befragten Selbsthilfeaktiven kaum Onlinedienste. Betrachten wir die Rückmeldungen der unter 40-Jährigen, so zeigt sich, dass der Trend sich umkehrt und mehrheitlich internetbasierte Kommunikations- und Austauschformen zum Einsatz kommen. Entsprechend wird von KISS Hamburg mehrheitlich ein Ausbau der Online- und Social Media-Aktivitäten gewünscht, wie etwa eine Erinnerungsfunktion für Termine über die Homepage, eine App oder ein offenes Forum für alle Selbsthilfegruppen.

Zugleich wird deutlich, dass die persönliche Begegnung, der *reale* Kontakt sehr geschätzt wird und weiterhin im Mittelpunkt von Selbsthilfenezusammenschlüssen stehen sollte. Darüber hinaus sind neue Begegnungsformen denkbar, wie etwa freie Treffpunkte mit Reden, Spielen, Sport, Werken, Fachvorträgen, Sportangeboten oder gemeinsamen Aktionen mit anderen Selbsthilfegruppen. Erfreulich ist, dass sich diejenigen, die bisher keine Berührungspunkte mit Selbsthilfe hatten, generell aufgeschlossen gegenüber Selbsthilfeangeboten zeigen. Insbesondere im Fall eines schwerwiegenden gesundheitlichen Problems wird der Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten als wichtig empfunden. Dennoch können negative Gruppendynamiken, mangelndes Vertrauen zur Gruppe und fehlende Empathie seitens der Gruppe sowie zeitliche Ressourcen und lange Fahrwege Gründe sein, einer Selbsthilfegruppe fern zu bleiben.

Insgesamt wird deutlich, dass die bestehenden Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten in der Selbsthilfe auch weiterhin richtig und wichtig sind. Zudem verdeutlichen insbesondere die Antworten der unter 40-jährigen, dass eine Erweiterung der Online- bzw. Social Media-Angebote für

Selbsthilfegruppen und Organisationen unabdingbar ist, wenn sie jüngere Menschen für die Selbsthilfe gewinnen möchten. Eine Herausforderung wird es sein, die zahlreichen existierenden virtuellen Zusammenschlüsse in *reale* lokale Gruppen zu überführen und dass, was gesundheitliche Selbsthilfe ausmacht, die persönliche Begegnung und den Erfahrungsaustausch von und mit anderen Betroffenen, gleichermaßen *offline und online* zu vermitteln.

Kontakt:

KISS Hamburg Geschäftsstelle
Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“
Kreuzweg 7, 2099 Hamburg

Anke Heß

Tel.: 040/537 9789 - 77

Fax: 040/537 9789 - 89

Selbsthilfeprojekt@paritaet-hamburg.de

www.kiss-hh.de

Dies ist ein gemeinsames Projekt von:

Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS Hamburg) und der AOK Rheinland/Hamburg.

KISS Hamburg ist ein Angebot des Paritätischen Wohlfahrtsverbands Hamburg e.V.

Impressum:

Der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband Hamburg e.V.

Wandsbeker Chaussee 8, 22089 Hamburg, E-Mail: info@paritaet-hamburg.de

Vereinsregister Hamburg VR 4281, Steuer-Nr. 17/413/00717

V.i.S.d.P.: Kristin Alheit (Geschäftsführende Vorständin)

www.paritaet-hamburg.de
