

Franke, Corinna

Gemeinschaftliche Selbsthilfe im digitalen Zeitalter –
Erkenntnisse zu digitalen
(Videokonferenz-) Selbsthilfegruppen

eingereicht als

BACHELORARBEIT

an der

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2023

Erstprüfer: Prof. Dr. phil. Stephan Beetz

Zweitprüferin: Friederike Haubold, M. A. Soziale Arbeit

Bibliographische Beschreibung:

Franke, Corinna

Gemeinschaftliche Selbsthilfe im digitalen Zeitalter – Erkenntnisse zu digitalen (Videokonferenz-) Selbsthilfegruppen, 39 S.

Mittweida, Hochschule Mittweida (FH), Fakultät Soziale Arbeit
Bachelorarbeit, 2023

Referat:

Die Bachelorarbeit beschäftigt sich mit der digitalen Selbsthilfe in Deutschland. Gerade während der Corona-Pandemie haben digitale Austauschformate in der Selbsthilfe stark zugenommen, so wurden u. a. Videokonferenzen für Gruppentreffen anstelle von persönlichen Treffen genutzt. Dieser audiovisuelle Austausch wird in dieser Arbeit in den Blick genommen. Ziel ist es, erste Erfahrungen zu dieser Art des Austausches darzustellen sowie Vor- und Nachteile für die Nutzenden zu benennen. Hieraus sollen Handlungsempfehlungen für die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland abgeleitet werden.

Es wurden zehn Studien, die sich mit Selbsthilfegruppentreffen im Videokonferenz-Format beschäftigen, untersucht. In der Auswertung zeigte sich, dass die digitalen Treffen u. a. Vorteile in Bezug auf Bequemlichkeit, Zugänglichkeit und Reichweite aufwiesen. Jedoch wurde die soziale, insbesondere die emotionale, Unterstützung unter den Teilnehmenden als geringer wahrgenommen im Vergleich zu klassischen Gruppentreffen. Es fehlten v. a. physische Kontakte und informelle Treffen. Die Umsetzung solcher informellen Treffen über Videokonferenzen sollte erprobt und bestehende Konzepte diesbezüglich evaluiert werden. Digitale und klassische Austauschformate in der Selbsthilfe haben beide ihre Berechtigung und entsprechende Nutzer*innengruppen. Sie sollten nicht als Konkurrenz, sondern als sich ergänzende Angebote wahrgenommen werden. Selbsthilfeunterstützungsstellen stehen in der Verantwortung den digitalen Wandel in der Selbsthilfe professionell zu begleiten.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	V
1 Einleitung	1
1.1 Problemstellung und Zielsetzung	1
1.2 Aufbau der Arbeit	3
2 Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland	4
2.1 Begriff der gemeinschaftlichen Selbsthilfe	4
2.2 Selbsthilfegruppen	5
2.3 Selbsthilfeorganisationen	6
2.4 Selbsthilfeunterstützung in Deutschland	7
3 Aspekte digitaler Selbsthilfe	8
3.1 Selbsthilfe im Internet: Begriffe und Merkmale	8
3.2 Formen digitaler Selbsthilfe	9
3.2.1 Asynchrone Formen	11
3.2.2 Synchroner Formen	13
3.3 Digitale Selbsthilfegruppen	15
3.4 Entwicklung der digitalen Selbsthilfe	17
4 Selbsthilfegruppentreffen per Videokonferenz	20
4.1 Methodisches Vorgehen	20
4.2 Charakteristika der Studien	21
4.3 Auswertung der Studien	22
4.3.1 Durchführbarkeit	22
4.3.2 Akzeptanz	24
4.3.3 Wirksamkeit	26
4.3.3.1 Psychosoziale Wirkungen	27
4.3.3.2 Gesundheitsbezogene Wirkungen	30
4.4 Empfehlungen und Forschungsbedarfe	31

5	Diskussion und Empfehlungen	33
5.1	Durchführbarkeit	33
5.2	Akzeptanz.....	34
5.3	Wirksamkeit	35
5.4	Kritische Betrachtung.....	36
5.5	Annäherungsprozess zwischen digitaler und klassischer Selbsthilfe	37
6	Fazit	38
	Literaturverzeichnis	40
	Anlagen.....	46

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
DAG-SHG	Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
ebd.	ebenda
ff	face-to-face (von Angesicht zu Angesicht)
k. A.	keine Angabe
mod. n.	modifiziert nach
NAKOS	Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
o. g.	oben genannt
o. J.	ohne Jahresangabe
o. S.	ohne Seitenangabe
SHG(n)	Selbsthilfegruppe(n)
SGB	Sozialgesetzbuch
Tab.	Tabelle
TN	Teilnehmende
VK	Videokonferenz
WS	Workshop

1 Einleitung

1.1 Problemstellung und Zielsetzung

Der Einsatz digitaler Technologien in vielen Lebens- und Arbeitsbereichen schreitet immer weiter voran und auch das deutsche Gesundheitswesen steckt mitten im digitalen Umbruch (Baumann u. a. 2021, 1). Laut der ARD/ZDF-Onlinestudie 2022 nutzten im selben Jahr 95% der deutschen Bevölkerung das Internet. Diese Zahl steigt seit Einführung des Internets kontinuierlich an. So nutzten 2012 nur 76% der Deutschen das Internet und im Jahr 1997 sogar nur 7%. Betrachtet man das Alter der Nutzenden, dann ergibt sich eine Diskrepanz zwischen den Generationen, die aber kontinuierlich schwindet. Während bei den 14 bis 49-Jährigen im Jahr 2022 100% das Internet nutzten, waren es bei den über 70-Jährigen nur 80%. Doch gerade die Gruppe der Senior*innen holte in den letzten Jahren sehr stark auf (Beisch u. a. 2022, 61). Laut des Health Information National Trends Survey Germany spielt das Internet bei der Suche nach Gesundheitsinformationen eine große Rolle. In dieser Studie gaben zudem rund 16% der Frauen und 12% der Männer an, digitale Gesundheitsangebote zum Austausch mit Menschen, die ähnliche gesundheitliche Beeinträchtigungen haben, zu nutzen (Baumann u. a. 2021, 1ff.).

Der vermehrte Einsatz digitaler Technologien zeichnet sich auch im Bereich der Selbsthilfe ab: Selbsthilfe über das Internet – auch als digitale Selbsthilfe bezeichnet – war noch zu Beginn des neuen Jahrtausends wenig im Fokus von Selbsthilfeforschung oder von lange bestehenden Selbsthilfeverbänden. Die traditionelle Selbsthilfelandchaft hat der Thematik bis dahin eher wenig Aufmerksamkeit geschenkt, teilweise auch gänzlich als Selbsthilfeform nicht anerkannt. Doch die Bedeutung des Internets im Alltag nahm und nimmt kontinuierlich zu und damit auch die Selbsthilfeaktivitäten im Internet (Preiß 2010, 11). Insbesondere die als Web 2.0 bezeichneten Internetanwendungen und -dienste, die es auch Internetnutzenden ohne Programmierkenntnisse erlauben, Inhalte im Internet zu veröffentlichen und zu kommunizieren, ermöglichen es Menschen sich über Ihre Krankheiten und Problemlagen auszutauschen und voneinander zu lernen. Dies geschieht besonders häufig auf schriftlichem Weg über Foren oder Chats. Diese „virtuelle Selbsthilfe“ wurde bereits vor über zehn Jahren als neue Form der gemeinschaftlichen Selbsthilfe verstanden (NAKOS 2012, 8f.).

Die Selbsthilfelandchaft befindet sich im Wandel und birgt damit einhergehend Unsicherheiten in Bezug auf die zukünftige Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland.

Positive Stimmen sehen in der digitalen Selbsthilfe eine Chance, jüngere Menschen besser zu erreichen und somit mögliche Antworten auf drängende Fragen wie Alterung in der Selbsthilfe und Generationenwechsel zu finden (Hundertmark-Mayser 2021, 5; Hundertmark-Mayser u. a. 2019, 36). Kritische Stimmen warnen vor einer Aushöhlung der Grundwerte der Selbsthilfe (Schick 2019, 5).

Die Coronavirus-Pandemie und die damit einhergehenden Kontaktbeschränkungen v. a. in den Jahren 2020 bis 2022 wirkten wie ein Katalysator auf den bereits vor der Pandemie eingesetzten Digitalisierungsprozess in der Selbsthilfe. Es kam zu einer schnelleren Entwicklung digitaler Angebote sowie der Nutzung digitaler Möglichkeiten (Goldin u. a. 2021, 65). Dies ist zum einen damit begründet, dass die klassischen Selbsthilfegruppentreffen vor Ort während dieser Zeit nicht oder nur unter strengen Hygieneauflagen stattfinden konnten. Einige dieser Gruppen haben sich alternative Möglichkeiten für ihre Gruppentreffen gesucht und haben u. a. Videokonferenzen hierfür genutzt (ebd., 62; Kastenbutt u. a. 2022, 7, 16). Unabhängig davon entstanden auch neue Selbsthilfegruppen im Internet, die per Videokonferenz miteinander kommunizieren und keine bzw. selten Präsenztreffen anbieten (Blaues Kreuz in Deutschland o. J.).

Die internationale Forschung zum Thema digitale Selbsthilfe hat sich bisher überwiegend mit asynchronen Angeboten, wie Selbsthilfe-Foren, befasst, während synchrone Angebote, wie Gruppentreffen im Videokonferenz-Format, kaum erforscht wurden (Borgetto u. a. 2020, 6). Doch die Entwicklung während der Pandemie macht weitere Forschung gerade zum Thema der Treffen über Videokonferenz-Software notwendig. Die Erkenntnisse hieraus könnten wichtige Impulse für die Praxis bereitstellen und zur Ausweitung der Angebote bzw. deren Qualitätsverbesserung beitragen. Aufgrund der Pandemie-Situation ergibt sich die besondere Möglichkeit, vergleichende Untersuchungen mit Selbsthilfegruppen und deren Mitgliedern durchzuführen, die Erfahrungen sowohl mit klassischen Treffen vor Ort als auch mit Videokonferenzen gemacht haben.

Diese Arbeit nimmt den digitalen Austausch von Selbsthilfegruppen im Videokonferenz-Format in den Blick und ordnet diesen in den Rahmen der digitalen Selbsthilfe ein. Zudem wird ein Formulierungsvorschlag für die Definition von (digitalen) Selbsthilfegruppen vorgestellt. Der Hauptteil der Arbeit befasst sich mit der Auswertung von Studien zu Selbsthilfegruppen, die über Videokonferenz-Software ihre Treffen durchführten.

Folgende Fragen sollen hierbei beantwortet werden:

Welche Erfahrungen zu dieser Art des audiovisuellen, digitalen Austausches in Selbsthilfegruppen liegen vor?

Welche Vor- und Nachteile im Vergleich zu Treffen vor Ort werden benannt?

Welche Handlungsempfehlungen für die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland können hieraus abgeleitet werden?

1.2 Aufbau der Arbeit

Kapitel 2 befasst sich mit dem grundlegenden Begriff der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und den Formen, in denen diese stattfindet. Zudem werden Unterstützungseinrichtungen der Selbsthilfe in Deutschland kurz vorgestellt.

Im sich anschließenden Kapitel 3 wird die digitale Selbsthilfe als besondere Form der gemeinschaftlichen Selbsthilfe näher betrachtet. Ausgehend von einer begrifflichen Auseinandersetzung werden die Formen der digitalen Selbsthilfe kategorisiert und einige bedeutende Formen näher beleuchtet. Es wird anschließend ein Definitionsvorschlag für digitale Selbsthilfegruppen erarbeitet. Den Abschluss des Kapitels bildet eine Darstellung der Entwicklung der digitalen Selbsthilfe in Deutschland mit besonderem Blick auf aktuelle Entwicklungen.

Kapitel 4 widmet sich den Selbsthilfegruppentreffen im Videokonferenz-Format. Es wird anhand von Studien untersucht, welche Erfahrungen bezüglich der Durchführbarkeit, Akzeptanz und Wirksamkeit dieses Austauschformates vorliegen. Anschließend werden Empfehlungen und Forschungsbedarfe aus den Studien dargestellt.

In Kapitel 5 folgt die Zusammenfassung und Diskussion der wichtigsten Ergebnisse aus den betrachteten Studien sowie die Ableitung von konkreten Handlungsempfehlungen für die Selbsthilfeunterstützung.

2 Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland

Ausgehend von einer Begriffsbestimmung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe widmet sich dieses Kapitel den klassischen Formen, in denen diese stattfindet: Selbsthilfegruppen (SHGn) und Selbsthilfeorganisationen. Zudem wird die Unterstützungsstruktur für SHGn auf regionaler Ebene kurz vorgestellt. Es werden in diesem Kapitel grundlegende Begriffe dieser Arbeit definiert und ein kurzer Einblick in die Selbsthilfelandchaft in Deutschland gegeben. Weitergehende Informationen (u. a. eine Situations- und Bedarfsanalyse) finden sich in den Ergebnissen zur SHILD¹-Studie (Kofahl u. a. 2016a). Eine weitere, besondere Form, der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, die digitale Selbsthilfe, wird im anschließenden Kapitel gesondert dargestellt.

2.1 Begriff der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Der Begriff der Selbsthilfe ist in der Alltagssprache entstanden und dort vielfältig gebräuchlich. Die Bedeutung des Begriffs ist dabei nicht einheitlich und stetigen Veränderungen – u. a. bedingt durch gesellschaftlichen Wandel – unterworfen. Eine wissenschaftlich konsequente und konsensfähige Definition gibt es bislang nicht (Borgetto 2004, 14; Borgetto 2022, 680). Nachfolgend wird eine Begriffsbestimmung anhand aktueller Literatur vorgenommen.

Im Begriff selbst sind zwei Dimensionen von zentraler Bedeutung: Das „Selbst“ bezieht sich auf die handelnde Person. Das Wort „Hilfe“ nimmt Bezug auf eine Handlung, die darauf abzielt, ein Problem zu lösen, eine belastende Situation zu überwinden oder ein Ziel zu erreichen. Entsprechend der Dimension der handelnden Person kann nun eine Einteilung erfolgen: In der individuellen Selbsthilfe hilft man sich selbst als einzelne Person. In der erweiterten individuellen Selbsthilfe sind die Hilfsaktivitäten auf das natürliche soziale System (u. a. familiäre Netzwerk, Nachbarschaft, Freundeskreis) ausgeweitet (Borgetto u. a. 2022, 2).

In der gemeinschaftlichen (auch: sozialen) Selbsthilfe finden sich Menschen zu ähnlichen Problemlagen bzw. Lebenssituationen oder gemeinsamen Anliegen in einem extra dafür geschaffenen Rahmen wie in SHGn und Selbsthilfeorganisationen zum Zweck der Selbsthilfe zusammen. Die Personen können dabei unmittelbar oder mittelbar (z. B. Angehörige) betroffen sein. Im Vordergrund steht der Nutzen für sich selbst, erst sekundär die Hinwendung und Unterstützung von anderen Betroffenen in der Gruppe und ggf. darüber hinaus (Preiß 2010, 28f.; Thiel 2013, 75f.). Moeller

¹ SHILD – „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“, durchgeführt 2012-2017

(1978) beschreibt dies mit den Worten: „Vielmehr hilft hier jeder sich selbst und hilft dadurch den anderen, sich selbst zu helfen“ (Moeller 1978, 264f.). Die gemeinschaftliche Selbsthilfe zählt zudem in Deutschland als eine Form des bürgerschaftlichen Engagements (Preiß 2010, 28f.; Thiel 2013, 75f.).

In dieser Arbeit wird – soweit nicht anders angegeben – Selbsthilfe als gemeinschaftliche Selbsthilfe verstanden.

2.2 Selbsthilfegruppen

Die originäre Organisationsform in der Selbsthilfe ist die SHG (Preiß 2010, 29). Eine bis heute gültige Definition zum Begriff SHGn wurde 1987 von dem Fachverband Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG-SHG) vorgelegt (Matzat 2016, 249): „Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“ (DAG-SHG 1987, 5).

Zu den oben genannten Dimensionen „Selbst“ und „Hilfe“ kommt nun die Dimension „Gruppe“ hinzu, die den Rahmen vorgibt, in dem die gemeinschaftliche Selbsthilfe – in der Regel in Form von regelmäßigen Gesprächen – stattfindet. Dabei handelt es sich meist um informelle Zusammenschlüsse ohne spezielle Rechtsform.

Moeller (1978) definierte als gemeinsame Basis aller SHGn: „Sie handeln in eigener Sache.“ (ebd., 79). Damit grenzen sie sich von allen anderen Engagementformen ab, die sich zum Wohle anderer engagieren. Jede teilnehmende Person bringt sich selbst als betroffene Person in die Gruppe ein (Selbstbetroffenheit), wobei eine zusätzliche Außenorientierung – wie Beratung von Nichtmitgliedern – möglich ist (Borgetto u. a. 2022, 3). Die SHG wird nicht durch Professionelle angeleitet, falls doch, entscheidet die Betroffenheit der Leitung darüber, ob es sich um eine SHG handelt oder nicht (Borgetto 2022, 680). In der Praxis zeigt sich jedoch, dass es in bestimmten Gruppenphasen oder bei bestimmten Themenstellungen (u. a. Demenz, Pflege,

geistige Behinderung) eine professionelle Anleitung gibt (Borgetto u. a. 2022, 3). Steht der Austausch der Betroffenen im Mittelpunkt mit einer sehr zurückhaltenden Moderation bzw. Anleitung kann hier trotzdem von einem Selbsthilfe-Ansatz gesprochen werden (Lombardo u. a. 2004, 207).

Es werden vier Dimensionen der Kommunikation in SHGn unterschieden, deren Umfang und Intensität von Gruppe zu Gruppe variieren: Erfahrungsaustausch, Informationsvermittlung, Gefühle verbalisieren und das zweckfreie Gespräch. Als primäre Effekte der Gruppenarbeit werden „Verhaltensänderungen, die individuelle persönliche Entwicklung und die Entlastung bzw. Stärkung sozialer Netzwerke“ aufgeführt (Wünsche u. a. 2022, 683).

Je nach Thema wird auch von gesundheitsbezogenen und sozialen SHGn gesprochen, wobei letztere weniger Anerkennung erfahren (Thiel 2013, 73). Dies macht sich auch daran bemerkbar, dass in einigen Definitionen in der Literatur nur die gesundheitsbezogene Selbsthilfe, die sich auf Krankheiten und psychische Probleme richtet, einbezogen wird (Borgetto u. a. 2022, 3).

Die hier beschriebene Form der Selbsthilfe wird im Folgenden auch als klassische, traditionelle oder face-to-face²-(fff-)SHG bezeichnet.

2.3 Selbsthilfeorganisationen

Über die Hälfte der heute bestehenden Selbsthilfeorganisationen in Deutschland wurden nach 1990 gegründet. Diese sind in ihren Ausprägungen verschieden und lassen sich nicht einheitlich Typologisieren. Eine lange Tradition haben jene Selbsthilfeorganisationen, die von chronisch kranken Menschen gegründet wurden und mehrheitlich von Ehrenamtlichen getragen werden. Am anderen Ende des Spektrums stehen Organisationstypen mit stark professioneller Ausrichtung, die teilweise von Fachkräften gegründet wurden, über hauptamtliches Personal verfügen und vertraglich in die professionelle Gesundheitsversorgung eingebunden sind. Laut SHILD-Studie verfügen 53% der Selbsthilfeorganisationen über hauptamtliches Personal, 15% sogar über fünf und mehr Mitarbeiter*innen. Sie betreuen durchschnittlich 75 SHGn und können in einzelne Mitgliedsorganisationen unterteilt sein (Kofahl 2016b, 84; Seidel u. a. 2016, 193 ff.).

Die Themen in Selbsthilfeorganisationen sind ähnlich denen in SHGn, jedoch ist hier die Außenorientierung größer: Ein wichtiger Arbeitsschwerpunkt in

² face-to-face (englisch): von Angesicht zu Angesicht

Selbsthilfeorganisationen ist die Vertretung der Interessen von Betroffenen oder Angehörigen nach außen. Sie setzen sich u. a. für mehr Patient*innenbeteiligung ein und nehmen Einfluss auf die Gesetzgebung. Weiterhin klären sie über eine spezifische Erkrankung oder Problemlage die Öffentlichkeit auf und stellen so die Weichen für eine bessere Akzeptanz der Betroffenen. Fast alle Organisationen haben Konzepte für Fortbildungsangebote u. a. für die internen SHGn. Einige bilden zudem Fachleute weiter (Kofahl 2016b, 87f., 95ff.; Nickel 2016, 183ff.).

2.4 Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Seit Ende der 1970er Jahre entstanden in Deutschland vermehrt Selbsthilfekontaktstellen als professionelle Institutionen auf regionaler Ebene zur Unterstützung von SHGn. Diese arbeiten fach- und themenübergreifend in Trägerschaft freier oder öffentlicher Einrichtungen. Neben den Selbsthilfekontaktstellen, auch als Selbsthilfeunterstützungsstellen in der Hauptaufgabe bezeichnet, gibt es zudem Einrichtungen mit Selbsthilfeangeboten als Nebenaufgabe, meist mit Eingrenzung auf einen spezifischen Themenkreis, wie z. B. Suchtberatungsstellen oder Psychosoziale Kontakt- und Beratungsstellen. Zudem gibt es in einigen Bundesländern landesweit agierende Selbsthilfekontaktstellen (Landeskontaktstellen) sowie die bundesweit tätige Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (Hundertmark-Mayser u. a. 2019, 33; Jakubowski u. a. 2015, 3). Laut NAKOS gab es im Jahr 2019 insgesamt 303 Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland: davon 257 Selbsthilfekontaktstellen sowie 46 Selbsthilfe-Unterstützungsstellen in der Nebenaufgabe (NAKOS 2020).

Selbsthilfekontaktstellen sind niedrighschwellige Anlaufstellen für Interessent*innen, die eine SHG suchen oder Unterstützung bei der Gründung einer solchen benötigen. Sie unterstützen SHGn in verschiedenster Weise, u. a. durch Öffentlichkeitsarbeit, Gruppenarbeit, Konfliktbearbeitung, Vernetzung, Weiterbildung oder bei Finanzierungsfragen. Im Versorgungssystem nehmen Selbsthilfekontaktstellen eine Lotsenfunktion ein und „...verstehen sich als Brücke in der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und dem professionellen Versorgungssystem.“ (Hundertmark-Mayser u. a. 2019, 34; Jakubowski u. a. 2015, 3, 9ff.). Zudem vertreten sie die Ziele und Werte der Selbsthilfe nach außen und versuchen Transparenz zu Strukturen der Selbsthilfeandschaft herzustellen. (Nickel 2016, 167, 178).

3 Aspekte digitaler Selbsthilfe

In diesem Kapitel wird die digitale Selbsthilfe als besondere Form der Selbsthilfe näher betrachtet. Ausgehend von einer Begriffsdefinition sowie Darstellung wesentlicher Merkmale wird eine Systematisierung der digitalen Selbsthilfe nach Kommunikationsform vorgeschlagen. Anschließend wird ein Definitionsvorschlag für digitale SHGn gegeben sowie aktuelle Entwicklungen vorgestellt.

3.1 Selbsthilfe im Internet: Begriffe und Merkmale

Selbsthilfe über das Medium Internet – auch hier verstanden als gemeinschaftliche Selbsthilfe – hat in der Literatur viele verschiedene Bezeichnungen: u. a. virtuelle, digitale, online, internet-basierte Selbsthilfe (Köstler 2013, 286; Borgetto u. a. 2020, 3). Der Begriff „virtuell“ wird sehr häufig in diesem Zusammenhang verwendet (u. a. Preiß 2010; NAKOS 2012; Nenoff u. a. 2019) verwendet, kann aber zu Fehlinterpretationen führen. Die Wortbedeutung laut Dudenredaktion (o. J.) für „virtuell“ ist: „nicht echt, nicht in Wirklichkeit vorhanden, aber echt erscheinend“ (ebd., o. S.). Auch Preiß (2010) erwähnt diese sprachliche Unstimmigkeit und ergänzt, dass bei der Verwendung der Dichotomie von virtuell und real fälschlicherweise der Eindruck entstehen könnte, virtuelle Selbsthilfe sei keine reale bzw. echte Selbsthilfe. Trotzdem verbleibt er bei dem Begriff der virtuellen (sozialen) Selbsthilfe, der auch von der NAKOS - der Fachstelle der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – verwendet wird (ebd., 35; Walther u. a. 2011, 8). Virtuell bezeichnet dabei nicht die Selbsthilfe an sich, sondern den Rahmen, in dem diese stattfindet, sprich im virtuellen Raum. Virtuelle Räume sind jedoch nicht gleichbedeutend mit digitalen Räumen, da erstere nicht zwingend eine digitale Kommunikation erfordern. So wird hierzu auch der Austausch über Briefe gezählt. Digitale Räume sind eine besondere Form virtueller Räume und entstehen durch digitale Kommunikationsakte. Digital ist eine Kommunikation dann, wenn diese in digitale Signale bzw. diskrete Werte umgewandelt wird und über digitale Medien wie dem Internet stattfindet. Digitale Räume haben keine materiell-physische Entsprechung, unterliegen jedoch einer hardware- und softwarebasierten Strukturierung (Baller u. a. 2017, 219; Witzel 2021, 72f.).

Aufgrund dieser Ausführungen ist es passender von digitaler Selbsthilfe zu sprechen. Borgetto u. a. (2020) unterscheiden zudem in „digital erweiterte Selbsthilfe“ – Nutzung digitaler Medien in Ergänzung zur Selbsthilfe vor Ort – und „rein digitale Selbsthilfe“ (ebd., 3). Die Autor*innen erweitern die Begrifflichkeit zudem durch eine Aufteilung in Online-Selbsthilfe-Angebote und Online-Selbsthilfe-Aktivitäten. Erstere

ist das Bestehen (Angebot) einer Möglichkeit zur digitalen Kommunikation zwischen Betroffenen unabhängig von dessen Nutzung. Letztere wird nicht explizit definiert, ergibt sich implizit als Anwendung des Angebotes durch Betroffene (ebd., 3).

Eine Definition des Begriffs virtuelle Selbsthilfe³ wurde 2011 von der NAKOS vorgelegt und meint „... ein Kommunikationsgeschehen im Internet, bei dem sich Gleich- oder Ähnlichbetroffene auf Augenhöhe und ohne kommerzielle Interessen über ihr Problem oder Anliegen austauschen.“ (Walther u. a. 2011, 51). Ähnlich wie in der klassischen SHG geht der Austausch von Betroffenen aus und wird höchstens geringfügig von Professionellen unterstützt. Der Austausch erfolgt synchron oder zeitversetzt, im offenen oder geschlossenen Kreis, zeitlich und örtlich potenziell unbegrenzt, meist schriftlich (ebd., 8). Im Folgenden wird der hier verwendete Begriff „virtuelle“ Selbsthilfe durch „digitale“ Selbsthilfe ersetzt aus o. g. Gründen.

Ein großer Unterschied im Vergleich zur klassischen Selbsthilfe besteht darin, dass nicht jede teilnehmende Person aktiv, z. B. schreibend, eingebunden sein muss. Preiß (2010) spricht davon, dass es ausreichend ist, wenn eine ausreichende entpersönlichte Solidarität vorhanden ist. Solidarität, als besondere Form der Reziprozität⁴, bezeichne dabei die Erwidern einer Gabe „... zwischen Mitgliedern einer bestimmten Menschengruppe [...], welche beispielsweise über ein gemeinsames Merkmal (z. B. eine bestimmte Erkrankung) miteinander verbunden ...“ sind (Preiß 2012, 109). Wenn diese Menschen nicht miteinander bekannt sind, spricht man von entpersönlichter Solidarität.

Das stille Mitlesen, auch als Lurking⁵ bezeichnet, ist in vielen textbasierten Online-Selbsthilfe-Angeboten akzeptiert und wird auch als erste Kontaktstufe zur digitalen Selbsthilfe verstanden, aus der sich weitere aktive Rollen ergeben können (Brandstetter u. a. 2012, 208; Köstler 2013, 290). Lurking an sich hat bereits einen positiven Effekt u. a. auf die Selbstsicherheit, Selbstachtung und den Optimismus der mitlesenden Person (Uden-Kraan u. a. 2008, o. S.).

3.2 Formen digitaler Selbsthilfe

In einer aktuellen Studie⁶ wurden verschiedene Angebote der gemeinschaftlichen digitalen Selbsthilfe entsprechend der Spezifika ihrer jeweiligen

³ im Sinne digitaler Selbsthilfe

⁴ Wechselseitigkeit im Sinne eines gewissen Ausgleiches von Geben und Nehmen

⁵ lurking (englisch): lauernd, sich versteckt haltend

⁶ DISH-Projekt „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe“

Kommunikationsform analysiert. Dabei wurden zwei Dimensionen der Selbsthilfe-Angebote als relevant herausgearbeitet: Austausch und Input (Borgetto u. a. 2020, 4). Unter Austausch wird eine mehrheitlich spontane Kommunikation zwischen Betroffenen und ggf. eingebundenen Dritten (wie Fachkräften) verstanden. Input ist eine einseitige (unidirektionale) Kommunikationsform. Darüber hinaus wurde eine Zwischenform eingeführt: Input mit Austausch, wobei der Schwerpunkt beim Input liegt. Davon ausgehend wurde ein Modell entwickelt, dass sich an diesen drei Ebenen orientiert. Abbildung (Abb.) 1 zeigt dieses Modell in leicht abgewandelter Form: „Auf Ebene 1 liegt der Schwerpunkt auf dem Austausch, auf Ebene 2 liegt er auf dem Input mit Möglichkeiten zum Austausch und auf Ebene 3 liegt der Schwerpunkt allein auf Input.“ (Borgetto u. a. 2020, 4). Darüber hinaus wurden die Angebote in synchron (zeitgebunden) und asynchron (zeitunabhängig) eingeteilt.

Austausch	synchron
	Video- /Audio-/ Text-Chat
	asynchron
	Forum, Facebook-Gruppe
Input mit Austausch	synchron
	Webinar
	asynchron
	Videostream mit Kommentarfunktion
Input	synchron
	Betroffenenbericht im Live-Stream
	asynchron
	Betroffenenbericht zum Download

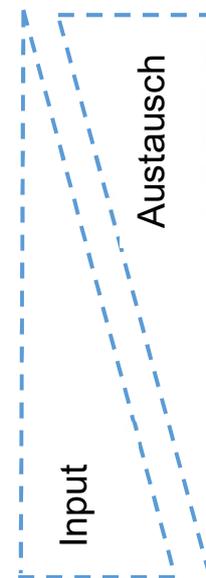


Abb. 1: Einteilung Online-Selbsthilfe-Angebote mit Beispielen (mod. n. Borgetto u. a. 2020, 5)

Ausgehend von der o. g. Definition von virtueller (besser: digitaler) Selbsthilfe durch die NAKOS ist der Austausch zwischen Betroffenen das wesentliche Merkmal für die gemeinschaftliche Selbsthilfe im Internet. Somit nimmt der Anteil der Selbsthilfeaktivitäten in Abb. 1 von Ebene 1 zu Ebene 3 kontinuierlich ab. Inwieweit es sich bei Angeboten auf Ebene 2 und 3 noch um Selbsthilfe im Sinne gemeinschaftlicher Selbsthilfe handelt, wird an dieser Stelle in Frage gestellt, da der Fokus auf einer unidirektionalen Informationsweitergabe liegt. Im Folgenden werden daher nur die Angebote auf Ebene 1 näher betrachtet. Angebote der Ebene 2 und 3 werden als Ergänzung hierzu gesehen.

Neben dem Aspekt der Synchronizität wird eine Einteilung nach der Form des Austausches vorgeschlagen: Neben dem schriftlichen Austausch, spielen auditive und

zunehmend audiovisuelle Formate eine Rolle. Auditiv bezieht sich dabei auf das Hören des gesprochenen Wortes. Im audiovisuellen Format kommt neben dem Hören das Sehen der sprechenden Person hinzu. Tabelle (Tab.) 1 listet beispielhaft einige Austauschmöglichkeiten in der digitalen Selbsthilfe auf.

	schriftlich	auditiv	audiovisuell
synchron	Text-Chat	Telefonkonferenz Audio-Chat	Videokonferenz
asynchron	Internetforum Mailingliste Facebook-Gruppe	Sprachnachricht	Videobotschaft

Tab. 1: Einteilung digitale Selbsthilfe mit Beispielen (eigene Darstellung)

3.2.1 Asynchrone Formen

Bisher spielte im Rahmen der digitalen Selbsthilfe v. a. die schriftlich-asynchrone Form eine große Rolle (Walther u. a. 2011, 13, 51; Borgetto u. a. 2020, o. S.). Beispielhaft werden im Folgenden Selbsthilfe-Internetforen, Mailinglisten sowie Facebook-Gruppen überblicksartig dargestellt.

In Selbsthilfe-Internetforen können schriftlich und zeitungebunden Fragen gestellt und beantwortet werden. Große Foren haben zudem meist Unterforen bzw. Rubriken, um die Übersichtlichkeit zu gewährleisten. Die Inhalte sind u. a. Austausch von Erfahrungen und Informationen, Betroffenenberichte, Hilfesuche, Kontaktwünsche und Plaudereien (NAKOS 2012, 14; Rayland u. a. 2023, o. S.). Neben einer Forumsadministration (Unterstützung bei technischen Fragen) gibt es zudem häufig eine Moderation, die für die Steuerung der Diskussion sowie die Einhaltung definierter Kommunikationsregeln verantwortlich ist (Nickel u. a. 2020, 146). In den Foren gibt es meist einen inneren Kreis an Nutzenden (auch: Usern), der sich mit dem Selbsthilfenetzwerk identifiziert, sowie einen äußeren Kreis, dessen User eher eine lose Beziehung zum Forum unterhalten. Die Beiträge letzterer Gruppe werden meist seltener beantwortet (Brandstetter u. a., 209). Es lassen sich offene Foren, in denen jede Person lesen und schreiben kann bis hin zu geschützten Foren, in denen eine Registrierung vor dem Schreiben (teilweise auch vor dem Lesen) notwendig ist, unterscheiden (NAKOS 2012, 17). Die Bedeutung dieser Form der digitalen Selbsthilfe in Deutschland wird u. a. dadurch hervorgehoben, dass es hierzu definierte Qualitätskriterien gibt (NAKOS 2015, 62ff.). Internetforen, die diese Kriterien erfüllen, können bei der NAKOS eine Aufnahme in die Datenbank „Grüne Adressen“ beantragen.

Momentan⁷ sind 37 Selbsthilfe-Foren in dieser Datenbank registriert (NAKOS Internetredaktion 2023b). Eine kritische Betrachtung der NAKOS-Qualitätskriterien sowie eine Anpassung und Gewichtung dieser finden sich bei Nenoff u. a. (2019). Die Autor*innen der Studie schlagen zudem eine regelmäßige Evaluation und Anpassung der Qualitätskriterien vor. Darüber hinaus ist weitere Forschung im Hinblick auf Qualitätsmerkmale für Foren zu betreiben, wobei diese v. a. die Moderation betrachten sollte (Ali u. a. 2015, o. S.; Ashtari u. a. 2022, o. S.). Als großer Vorteil der Internetforen kann gesehen werden, dass Austauschinhalt schriftlich festgehalten werden und nachgelesen werden können. Es entsteht eine Art Online-Archiv.

Über Mailinglisten können sich Betroffene ebenfalls schriftlich austauschen. Alle Personen, die sich zu einer bestimmten Mailingliste angemeldet haben, können an alle anderen Teilnehmenden E-Mails senden und von diesen empfangen. Manche dieser Listen werden moderiert. Die Moderation prüft ggf. vor Versendung der E-Mail an die gesamte Gruppe die Inhalte auf Einhaltung von Regeln und guten Umgangsformen („Netiquette“). Die Anmeldemodalitäten sind unterschiedlich, teilweise müssen bestimmte Kriterien erfüllt werden (NAKOS 2012, 15). Mailinglisten können hunderte oder sogar tausende Teilnehmende haben, wobei nicht alle aktiv teilnehmen müssen. In einer Studie konnte nur etwa die Hälfte als aktiv bezeichnet werden (Meier u. a. 2007, o. S.).

Eine weitere Form des asynchronen-schriftlichen Austausches sind Gruppen in sozialen Netzwerken. Soziale Netzwerke sind Internetdienste, die dazu dienen, sich mit anderen Menschen und Unternehmen online zu „...verbinden, unterhalten, informieren und im Kontakt zur Welt...“ zu sein (Koch 2022, 171). Facebook ist momentan das meistgenutzte soziale Netzwerk in Deutschland: 35% der Bevölkerung über 14 Jahren nutzt dieses mindestens einmal wöchentlich, insbesondere Menschen über 50 Jahren (Koch 2022, 172f.). In Facebook können Gruppen erstellt werden, die auch zum Austausch im Sinne der Selbsthilfe genutzt werden. Neben dem schriftlichen Austausch können auch Dokumente, Fotos und Videos „gepostet“ (= veröffentlicht) werden (Gahmann u. a. 2021, 22f.). Die Gruppe kann offen oder geschlossen sein. Bei der offenen Variante sieht jede Person auch von außerhalb der Gruppe, wer Mitglied der Gruppe ist sowie die verfassten Inhalte. Bei der geschlossenen Gruppe muss man dieser erst beitreten, indem man dies bei der Administration der Gruppe beantragt. Diese Gruppe kann zudem auf „verborgen“ gestellt werden, so

⁷ Stand 12.06.2023

dass nur der Nutzer*innenkreis, diese auch auffinden kann. Ergänzend zur Gruppe kann zudem ein Chat über die Gruppe zur Verfügung gestellt werden („Community-Chat“). Es wird generell von der Nutzung von Facebook-Gruppen für den Selbsthilfebereich abgeraten, da es datenschutzrechtliche Bedenken gibt. Selbst in der geschlossen-verborgenen Gruppenvariante, hat Facebook Zugriff auf die dort erhobenen Daten und nutzt diese u. a. für Werbeanzeigen bzw. gibt diese sogar an Dritte weiter (NAKOS 2015, 42f.; Facebook-Hilfebereich 2023). Es wird empfohlen eine Facebook-Gruppe nur zur Mitgliedergewinnung und einem ersten Austausch zu nutzen. Für den weiteren gruppeninternen Austausch sollten datenschutzsichere Dienste wie die kostenfreie Smartphone-Anwendung (App) „Likewise“⁸ verwendet werden (Gahmann u. a. 2021, 23). An dieser Stelle wird deutlich, dass die in Tab. 1 aufgezeigte Systematisierung auch Mischformen enthalten kann. Gerade im Bereich der sozialen Netzwerke oder Messenger-Dienste sind viele verschiedene Kommunikationsformen wie das Schreiben von Posts, Hochladen von Videobotschaften und Sprachnachrichten möglich.

3.2.2 Synchroner Formen

Synchrone Selbsthilfeformate sind im Vergleich zu asynchronen Formen erst wenig im Blick der Wissenschaft (Borgetto u. a. 2022, 6). Im Folgenden werden der Chat sowie Videokonferenzen kurz dargestellt.

In Chats erfolgt der Austausch in der Regel schriftlich. Häufig kann man einem Chatraum nur dann beitreten, wenn man sich vorher hierfür angemeldet hat. Ein Chat kommt dann zustande, wenn sich mehrere Personen in einem Chatraum befinden, wobei dieser entweder ohne oder mit zeitlicher Beschränkung geöffnet sein kann. Die Teilnehmenden geben einen Text ein und schalten diesen frei, so dass die anderen Personen im Chatraum diesen sehen und darauf reagieren können. So entsteht ein textbasierter Austausch in Echtzeit. Neben Schriftzeichen werden auch Sonderzeichen wie lächelnde oder traurige Gesichter verwendet, um Gefühle auszudrücken. Im Vergleich zu Foren wird der Chat eher für Plaudereien verwendet, wobei auch Fachkräfte einbezogen werden können (NAKOS 2012, 15). Eine besondere Chat-Form stellt der Audio-Chat dar, in dem die Teilnehmenden miteinander reden können. Die KISS Stuttgart hat zu diesem Zweck die App „Meeting Me“ entwickelt. Hier können bis zu 15 Personen an einer Gruppensitzung in einem virtuellen

⁸ www.likewise.help, entwickelt von der Selbsthilfekontaktstelle des Sozialen Netzwerkes Lausitz mit Austauschfunktion für SHGn

Raum teilnehmen, wobei dieser Raum optisch erlebbar gemacht wird. Jede teilnehmende Person kann eine gezeichnete Figur (Avatar) für sich erstellen. Mit dieser Figur agiert die Person in einem Raum, der als Beratungsraum, aber auch Wald, Strand etc. dargestellt sein kann. Die Personen sitzen in einem Kreis und können neben dem gesprochenen Wort auch über Gesten und Bewegungen interagieren. Zudem gibt es eine Tafel, auf der das Thema der Sitzung oder die Gruppenregeln erscheinen können. Weiterhin gibt es verschiedene Konfigurationen, wer wann sprechen kann. Dies reicht von einer offenen Austauschrunde mit freigeschalteten Mikrofonen bis hin zu festgelegten Gesprächsreihenfolgen, in denen jeweils nur das Mikrofon einer Person freigeschaltet ist und alle anderen Teilnehmenden nur mit Gesten reagieren können. Dies eignet sich für eine Blitzlichtrunde zu Beginn der Treffen (KISS Stuttgart o. J.).

In Videokonferenzen, auch Online-Konferenzen, werden Sprache und Videobilder übertragen. Zudem können gemeinsam Dokumente betrachtet und bearbeitet werden. Über einen Chat können schriftliche Nachrichten an den gesamten Teilnehmer*innenkreis oder an nur eine einzelne Person verschickt werden (Dinse 2021, 8). Diese Art des Austausches ist für viele SHGn noch neu. Gerade während der Pandemie wurden hierzu viele Workshops angeboten, die sich u. a. mit der Auswahl eines geeigneten, datenschutzkonformen Videokonferenzsoftwareanbieters beschäftigten. Ein guter Überblick findet sich bei Dinse 2021. Videokonferenzen können persönliche Interaktionen in vielen Facetten nachahmen, indem sie die visuellen und auditiven Sinne ansprechen und eine Kommunikation in Echtzeit erfolgt. Die Teilnehmenden können einander sehen und die Mimik der anderen wahrnehmen, wobei physische Begegnungen wie Umarmungen fehlen. Es wird davon berichtet, dass Teilnehmende andere Möglichkeiten entwickelten, um ihre Zuneigung auszudrücken, z. B., indem sie Hände zu Herzen formten (Marhefka u. a. 2020, 1984). Weitere Ausführungen hierzu sowie die Erfahrungen im Bereich der Selbsthilfegruppen werden im Kapitel 4 betrachtet.

3.3 Digitale Selbsthilfegruppen

Es wurde bereits klargestellt, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe in unterschiedlichen Formen stattfinden kann, u. a. in SHGn und in der digitalen Selbsthilfe. Jedoch wird auch von einer Vermischung der Begriffe berichtet, die v. a. jenseits der organisierten Selbsthilfe in Deutschland zu finden ist. Walther u. a. (2011, 34) berichten von der Verwendung von Begrifflichkeiten wie „Online-Selbsthilfegruppe“ oder „virtuelle Selbsthilfegruppe“ für ganz verschiedene Austauschformate: u. a. wird bei einigen Anbietern das komplette Internetangebot inklusive Informationsmaterial, Chat, Newsletter als „virtuelle Selbsthilfegruppe“ verstanden, bei anderen ein offenes Diskussionsforum mit mehreren hundert registrierten Usern oder auch ein geschlossener Chat mit einer kleinen Personenzahl und regelmäßigen Chattrreffen. Während es klare Definitionskriterien für klassische SHGn gibt, ist dies für den digitale Bereich nicht der Fall. Daher auch der teils unreflektierte Umgang mit der Begrifflichkeit. Eine Klarstellung, welche digitalen Formate als Selbsthilfegruppe gelten oder nicht ist u. a. dann notwendig, wenn es um die finanzielle Förderung über die Gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V geht, da hier explizit Selbsthilfegruppen als Fördergegenstand aufgeführt werden (GKV-Spitzenverband 2022, 14).

Die NAKOS hat von August bis Dezember 2022 ein Projekt mit dem Titel „Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen“ umgesetzt. Auf einer Fachtagung der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und Landes-Selbsthilfekontaktstellen Ende September 2022 wurde das Thema unter den Fachkräften diskutiert. Ein Protokoll zu dieser Tagung stellt klar, dass die Definition für SHGn auch für Gruppen gelten muss, die sich im digitalen Raum treffen. Daraus kann geschlossen werden, dass es eigentlich keiner neuen Definition bedarf, sondern dass die geltende Definition für SHGn der DAG-SHG aus dem Jahr 1987 angepasst und um digitale Austauschformate erweitert werden sollte (NAKOS 2022)⁹. Die Ergebnisse hierzu liegen aktuell noch nicht vor¹⁰. Eine Veröffentlichung ist im Sommer 2023 geplant. Ein Nachfolgeprojekt beschäftigt sich im Jahr 2023 mit der Übersetzung der Qualitätsmerkmale in eine Bewertungsmatrix. Anhand dieses Instrumentariums sollen überregionale bzw. bundesweit aktive digitale Selbsthilfegruppen nach ihrer Qualität bewertet werden können. Zudem sollen diese in einer nutzerfreundlichen Datenbank erfasst werden (Heinz u. a. 2023, o. S.).

⁹ Protokoll nicht öffentlich zugänglich

¹⁰ Telefonat mit C. Firnges / Projektverantwortliche NAKOS (am 20.03.2023)

Es ist anzumerken, dass eine alleinige Erweiterung der Definition für SHGn um digitale Kommunikationsformen u. a. folgende Fragen offenlassen würde:

1. Dimension „Gruppe“: Wann sprechen wir von einer Gruppe? Welche Merkmale müssen erfüllt sein, damit sich ein Gruppen-Ich¹¹ herausbildet?
2. Regelmäßiges Gruppengespräch (bzw. -kommunikation): Kann dies auch schriftlich erfolgen? Muss dies zwingend synchron sein mit festgelegten Treffzeiten?

Walther und Hundertmark-Mayser, beide Mitarbeiterinnen der NAKOS, sprechen davon, dass in der digitalen Selbsthilfe ganz neue Kommunikationsstrukturen und Inhalte entstehen. „Dabei handelt es sich keineswegs nur um eine Verlagerung von Selbsthilfegruppenprozessen in das Internet, sondern um Kommunikationsgeschehen mit ganz eigenen Merkmalen. In Teilen ähnelt das dem Austausch in herkömmlichen Selbsthilfegruppen, insbesondere dann, wenn ein fester Kern von Personen über einen längeren Zeitraum regelmäßig miteinander kommuniziert [...]“ (ebd. 2011, 14). Hier werden die o. g. Kriterien zu Gruppe und Gruppenkommunikation präzisiert. Wenn also in einem digitalen Selbsthilfeforum ein fester Personenstamm regelmäßig über einen längeren Zeitraum miteinander kommuniziert, ähnelt dies einem Selbsthilfegruppentreffen vor Ort. Folglich sollten diese Aspekte in einer Definition für digitale SHGn Erwähnung finden. So könnte die bestehende Definition für SHGn um einen Absatz für digitale SHGn erweitert werden, wobei auch Datenschutzaspekte einfließen sollten. Eine Erweiterung der Selbsthilfegruppen-Definition könnte wie folgt lauten:

Digitale Selbsthilfegruppen stellen eine besondere Form der Selbsthilfegruppen dar, deren Austausch hauptsächlich über digitale Kommunikationskanäle stattfindet. Sie zeichnen sich durch einen festen Personenstamm aus, der über einen längeren Zeitraum regelmäßig miteinander kommuniziert. Die aktuell geltenden Datenschutzvorschriften sind dabei einzuhalten.

Diese Definition würde damit (fast) allen Arten der digitalen Selbsthilfe ermöglichen, als digitale SHG Anerkennung zu finden, und zwar unabhängig von einer bestimmten Form des Austausches bzw. Fragen der Synchronizität. Jedoch spielt auch Vertraulichkeit in SHG eine große Rolle und Datenschutzvorschriften müssen entsprechend eingehalten werden. Einige Formen der digitalen Selbsthilfe wären entsprechend hier ausgenommen, wie z. B. Facebook-Gruppen. Digitale Selbsthilfegruppentreffen im Videokonferenz-Format wurden bereits während der Pandemie als Alternative zu Präsenztreffen angesehen.

¹¹ s. hierzu 4.3.3.1

3.4 Entwicklung der digitalen Selbsthilfe

Bereits vor mehr als zehn Jahren wurde die digitale Selbsthilfe als neue Form der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland angesehen (NAKOS 2012, 9). Mit dem Aufkommen des interaktiven Internets (Web 2.0) hat sich zunehmend eine digitale, zunächst schriftbasierte Selbsthilfe entwickelt (Nenoff u. a. 2019, 273). In dem NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahmen, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ wurde 2009 eine Feldanalyse der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen anhand der Datenbank „Grüne Adressen“¹² durchgeführt. Es zeigte sich, dass rund 46% dieser Selbsthilfeorganisationen digitale Austauschangebote im Internet bereithielten. Die häufigsten Angebote waren Online-Foren (96,7%) und Chat-Angebote (12,8%), wobei die Chats fast immer in Ergänzung zum Forum angeboten wurden (Walther u. a. 2011, 19).

Ein Jahrzehnt später beauftragte das Bundesministerium für Gesundheit ein Team aus drei verschiedenen Hochschulstandorten mit dem Projekt „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe“ (DISH) zur Erstellung einer Expertise. Dieses befasste sich mit den Möglichkeiten und Grenzen der Digitalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland. Ein konkretes Ziel war es dabei, den aktuellen Stand der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland darzustellen. So wurde eine Online-Umfrage unter 250 Selbsthilfeorganisationen (Rücklaufquote 35,6%) sowie 37 reinen Selbsthilfe-Internetforen (Rücklaufquote 14,7%) im November/Dezember 2019 durchgeführt. Hierfür wurde wie im zuvor genannten Projekt die o. g. Datenbank der NAKOS genutzt. In der Kommunikation nach außen nutzten fast alle Selbsthilfeorganisationen eine eigene Homepage (98%). Darüber hinaus verfügten rund zwei Drittel über eine eigene Facebook-Seite (67%), sowie ca. die Hälfte nutzten Messenger-Dienste (z. B. WhatsApp) (53%) und Online-Newsletter (48%). Ähnlich, wie in der o. g. Studie, stellten 45% der Selbsthilfeorganisationen Online-Foren und rund 30% ein Chat-Angebot zur Verfügung. Zudem planten 78% der Selbsthilfeorganisationen einen zukünftigen Ausbau der digitalen Angebote (Nickel u. a. 2022, o. S.; Nickel u. a. 2020, 142ff.). Diese Daten sind vor dem Hintergrund der durchschnittlichen bzw. bei Online-Foren sehr niedrigen Rücklaufquote mit Vorsicht zu interpretieren. Es zeigt sich jedoch, dass die sozialen Medien sowie synchrone Chat-Angebote einen wachsenden Einfluss auf die digitale Selbsthilfe haben, während die Foren-Angebote eher stagnieren. Zudem zeigte eine

¹² „GRÜNE ADRESSEN“ der NAKOS: Datenbank zu Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug, <https://www.nakos.de/adressen/gruen/>

Analyse der Webseiten deutscher Selbsthilfeorganisationen, dass deren Schwerpunkt auf der Verbreitung von Input (Informationsmaterialien, Merkblätter u. Ä.) liegt. Austauschformate werden meist in asynchroner Form (Foren) angeboten, während synchrone Formen wie Video-, Audio- und Text-Chats wenig verbreitet sind (Borgetto u. a. 2020, 6).

Es wird davon ausgegangen, dass sich infolge der Kontaktbeschränkungen in Zusammenhang mit der Corona-Pandemie in den Jahren 2020 bis 2022 die digitale Selbsthilfe stark ausgeweitet hat, v. a. in Bezug auf die Möglichkeit der Selbsthilfegruppentreffen über Videokonferenzen (Borgetto u. a. 2022, 6). Aktuelle Daten hierzu liegen jedoch nicht vor.

An dieser Stelle soll darauf hingewiesen werden, dass die hier aufgeführten Daten lediglich den Teil der digitalen Selbsthilfe darstellen, der über bundesweite Selbsthilfvereine / -verbände organisiert ist bzw. einige wenige Selbsthilfe-Foren, die den Qualitätskriterien der NAKOS entsprechen und in deren Datenbank aufgenommen wurden. Daher dienen diese Daten eher der Beschreibung der Entwicklung der digitalen Selbsthilfe, die von den bundesweiten Selbsthilfeorganisationen ausgeht. Der schätzungsweise weit größere Teil dieser Art der Selbsthilfe ist nicht an diese Struktur angebunden und folglich zahlenmäßig an dieser Stelle nicht darstellbar (Walther u. a. 2011, 13).

Auch in Bezug auf klassische Selbsthilfegruppen und deren Nutzung von digitalen Austauschformaten bzw. Bereitstellung von Informationsangeboten gibt es nur wenige aussagekräftige Zahlen. Die Vermutung liegt nahe, dass auch hier während der Corona-Pandemie digitale Formen des Austausches vermehrt genutzt wurden. Die NAKOS hat hierzu zwei Befragungen von Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt, wo dieser Fragestellung zumindest nach Einschätzung der Selbsthilfefachkräfte nachgegangen wurde. Daher sind die benannten Zahlen ebenfalls mit Vorsicht zu betrachten. Die erste Befragung wurde im Januar/Februar 2021 während der Pandemie durchgeführt mit einer Rücklaufquote von 50%. Dabei gaben 69% der Kontaktstellen an, vermehrt Beratung und Schulung zu digitalen Formaten anzubieten. Die Einrichtung von digitalen Austauschformaten bzw. Gruppenräumen gehörte zu den drei wichtigsten Anliegen, die an die Kontaktstellen herangetragen wurden (Goldin u. a. 2021, 58ff.). Die Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ wurde im Juni/Juli 2022 durchgeführt, zu einer Zeit zu der Selbsthilfegruppentreffen vor Ort bereits wieder in vielen Regionen Deutschlands möglich waren. Auch hier wurden die Aussagen wiederum

auf Einschätzungen der Selbsthilfekontaktstellen gestützt (Rücklaufquote 60%). Zu der Frage, wie viele Gruppen sich vor Ort, digital oder hybrid¹³ treffen, wurde von vielen Kontaktstellen keine Angaben gemacht. Dies deutet darauf hin, dass die Kontaktstellenmitarbeiter*innen diese Frage wahrscheinlich nicht für jede einzelne bei ihnen registrierte SHG beantworten konnten. Lediglich zu 55% der gemeldeten SHGn wurden Angaben gemacht: davon trifft sich ein Großteil (92%) vor Ort. Nur ein kleiner Teil trifft sich ausschließlich digital (3%) bzw. hybrid (5%) (Heinz 2022, 50ff.). Die Befragungsergebnisse legen nahe, dass SHGn während der Pandemiezeit vermehrt per Videokonferenz kommuniziert haben, da die Unterstützungsanfragen an die Selbsthilfekontaktstellen in dieser Zeit sehr hoch waren. Nach der Zeit der Kontaktbeschränkungen sind die Gruppen wieder dazu übergegangen, Treffen vor Ort anzubieten. Folglich scheint der Wechsel bestehender face-to-face SHGn in ein digitales oder hybrides Format, angesichts dieser niedrigen Prozentwerte, wenig attraktiv zu sein.

Andererseits entstehen neue SHGn online wie beim Bundesverband „Wir pflegen e. V.“. Auf der Webseite des Vereins finden sich verschiedene digitale Austauschtreffen für pflegende Angehörige teilweise mit spezifischer Zielgruppenausrichtung (Eltern, Eltern von autistischen Kindern) die über die Videokonferenzsoftware ZOOM stattfinden (Wir pflegen e. V. o. J.). Das Blaue Kreuz als Suchtselbsthilfeverband bietet ebenfalls vielfältige Online-SHGn an und verwendet dafür eine eigene Software-Lösung („BlueMeeting“). Hier gibt es ebenfalls zielgruppenspezifische Angebote (Angehörige, junge Menschen) sowie themenbezogene Gruppen (u. a. Sucht und Strafbarkeit) (Blaues Kreuz Deutschland o. J.). Die Online-Treffen sind größtenteils überregional bzw. bundesweit (oder auch darüber hinaus) verfügbar. Momentan gibt es noch keine Datenbank in Deutschland, die diese Angebote verzeichnet und somit Transparenz herstellt. Der Aufbau einer Datenbank wird, wie bereits erwähnt, im Jahr 2023 durch ein Projekt der NAKOS umgesetzt und dient dazu, diese Lücke zu schließen (Heinz u. a. 2023, o. S.).

¹³ hybride Treffen: Treffen vor Ort mit der Möglichkeit, sich dem Treffen digital zuzuschalten über Videokonferenz-Software

4 Selbsthilfegruppentreffen per Videokonferenz

Wie bereits im Vorkapitel erwähnt, waren viele SHGn während der Kontaktbeschränkungen infolge der Corona-Pandemie auf eine alternative Austauschmöglichkeit angewiesen. Einige probierten erstmalig Gruppentreffen über Videokonferenz-Software aus. Die Mehrheit ging nach der Pandemie wieder zu den klassischen Gruppentreffen vor Ort über, doch einige blieben online bzw. praktizieren hybride Austauschformate. Auch eine Mischung von persönlichen Selbsthilfegruppentreffen und Nutzung von Videokonferenzen im Bedarfsfall, z. B. Zuschaltung eines Referenten, sind möglich. Daneben gibt es SHGn, die sich über Videokonferenz gründen und in diesem Format (mehrheitlich) ihre Gruppentreffen abhalten. In der Wissenschaft haben gerade synchrone Austauschformate wie dieses erst wenig Beachtung erfahren (Borgetto u. a. 2020, 6).

Es fehlt u. a. an wissenschaftlichen Erkenntnissen zu Wirkungen der Selbsthilfegruppentreffen via Videokonferenz im Vergleich zu klassischen Treffen vor Ort aber auch an Erfahrungen zu Vorteilen und Barrieren für die Nutzenden insbesondere für ältere Menschen (Bender u. a. 2022, o. S.). Durch die Überführung von Selbsthilfegruppentreffen von einem Präsenz-Format in ein Online-Format (Videokonferenz), bietet sich die Möglichkeit, beide Formate anhand verschiedener Kriterien zu vergleichen (McLoughlin u. a. 2023, 562).

In diesem Kapitel werden zunächst das methodische Vorgehen sowie die Charakteristika der untersuchten Studien dargestellt. Anschließend erfolgt die Auswertung der Studien anhand vorher definierter Dimensionen. Den Abschluss bildet ein Überblick über Empfehlungen und Forschungsbedarfe aus den hier betrachteten Studien.

4.1 Methodisches Vorgehen

Zunächst wurden Studien ermittelt, die sich mit dem Thema Selbsthilfegruppentreffen im Videokonferenz-Format beschäftigen. Dazu wurde eine Recherche in der PubMed-Datenbank¹⁴ sowie in der JMIR-Datenbank¹⁵ nach folgenden Stichworten (in verschiedenen Kombinationen) durchgeführt: „mutual(-)help group“, „self(-)help group“, „peer support group“, in Kombination mit „online“, „internet“, „videoconferenc*“. Die Stichworte entstammen dabei zum Teil aus den Schlagwörtern (keywords) bereits recherchierter Studien. In einem zweiten Schritt wurden weitere Studien mittels Schneeballsystems – Auffinden weiterer Literatur anhand der

¹⁴ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

¹⁵ Journal of Medical Internet Research: <https://jmirpublications.com/>

Literaturverzeichnisse bereits aufgefundener Literatur – ermittelt. Zudem wurde per E-Mail die NAKOS kontaktiert und gebeten, bekannte Studien zur Verfügung zu stellen.

Es erwies sich als schwierig, passende Studien für diese Arbeit zu finden. Viele, der in der Suche ermittelten Studien, bezogen sich auf angeleitete Gruppen wie Interventionsprogramme bei chronischen Erkrankungen und entsprachen somit nicht den Kriterien einer SHG. Aufgrund der Schneeballsuche konnten v. a. im Bereich der Suchterkrankungen weitere Studien ermittelt werden, wodurch diese entsprechend überrepräsentiert sind. Die Rückmeldung der NAKOS ergab keine weiteren, im Sinne dieser Arbeit nutzbaren Studien.

Bei der Auswertung der Studien wurde auf einen Analyserahmen, der von Banbury u. a. (2018) entwickelt wurde, zurückgegriffen und dieser angepasst. Die Autor*innen entwickelten dieses Konzept zur Auswertung von professionell angeleiteten Videokonferenzgruppen und griffen auf die Auswertungsdimensionen der von ihnen untersuchten Studien zurück. Die in der vorliegenden Arbeit berücksichtigten Untersuchungsdimensionen umfassen folgende Bereiche: Durchführbarkeit, Akzeptanz und Wirksamkeit und werden in Tabelle 2 näher beschrieben.

Durchführbarkeit	Es geht hierbei v. a. um die technologischen Faktoren bei der Umsetzung der Videokonferenzen. Welche sind vorteilhaft, welche hinderlich? Welche Software wird genutzt? Wie nutzerfreundlich ist diese? Gibt es eine technische Unterstützung bei Problemen oder eine Schulung? Welche Erfahrungen machen die Teilnehmenden (TN)?
Akzeptanz	Die Akzeptanz umfasst die subjektive Zufriedenheit der TN mit den digitalen Treffen auch im Vergleich zu persönlichen Treffen. Wie geeignet, zufriedenstellend und attraktiv sind die digitalen Treffen? Wie ist die Teilnahmequote? Wer nutzt das digitale Format häufiger? Welche Vor-/Nachteile werden beschrieben? Welche Präferenzen für zukünftige Treffen bestehen?
Wirksamkeit	Die Wirksamkeit bezieht sich auf psychosoziale und gesundheitliche Wirkungen der Treffen.

Tab. 2: Beschreibung der Analysedimensionen

Anhand dieses Bewertungsrasters wurden die vorliegenden Studien durchgesehen und die Ergebnisse in einer Excel-Tabelle (s. Anhang Tab. A-2) festgehalten.

4.2 Charakteristika der Studien

Es wurden insgesamt zehn Studien ermittelt, die sich mit dem Thema Selbsthilfegruppentreffen im Videokonferenz-Format auseinandersetzten. Diese wurden zwischen 2021 und 2023 veröffentlicht, was auf eine zunehmende Bedeutung des

Onlineformates in Folge des Pandemiegeschehens hindeutet. In zwei Studien wurde auf Daten vor der Pandemie zurückgegriffen (Barrett u. a. 2021; Timko u. a. 2022)¹⁶. Tabelle A-1 im Anhang gibt einen Überblick über die Studien und deren Charakteristika. Die Sortierung wurde alphabetisch vorgenommen.

Studien im Bereich der Suchtselbsthilfe nehmen einen großen Teil der untersuchten Studien ein (6 von 10). Weiterhin wurden jeweils eine SHG im Bereich Demenz (McLoughlin u. a. 2023), Demenzangehörige (Gerritzen u. a. 2023), Tinnitus (Marks u. a. 2022) sowie psychisch Erkrankte (Dangl u. a. 2022) betrachtet. Ein Vergleich von face-to-face (ftf)-Treffen und Videokonferenz (VK)-Treffen war eine Zielstellung bei 70% der Studien. Die restlichen drei Studien hatten andere thematische Ausrichtungen: Bei Marks u. a. (2022) lag der Schwerpunkt auf dem Vergleich der Online-Selbsthilfegruppe mit einer Workshopgruppe (beide über VK). Dangl u. a. (2022) legten das Augenmerk auf die Interaktionsdynamiken in den betrachteten VK-SHGn. Kastenbutt u. a. (2022) legten keinen besonderen Fokus auf VK, wurden aber in diese Auswertung aufgenommen, da hier die Sicht der Suchtselbsthilfe aus Deutschland (Niedersachsen) dargestellt wurde. Die meisten Studien entstammen den USA bzw. Großbritannien/Irland (jeweils drei).

Es wurden sowohl quantitative als auch qualitative Methoden in den Studien eingesetzt. Neben Online-Fragebögen wurden Leitfadeninterviews, teilnehmende Beobachtung und Fokusgruppen zur Datengewinnung herangezogen. Die Teilnehmenden (TN) entstammen bis auf bei Dangl u. a. (2022), Marks u. a. (2022) und Gerritzen u. a. (2023) nicht einer gemeinsamen Selbsthilfegruppe, sondern ganz verschiedenen Gruppen mit jeweils einem thematischen Schwerpunkt wie z. B. Sucht. Weitere Auswahlkriterien, wie besondere Altersgrenzen bei Bender u. a. (2022), sind unter der Spalte „Anmerkungen“ in Tabelle A-1 aufgeführt.

4.3 Auswertung der Studien

Die Auswertung erfolgt anhand der drei Dimensionen Durchführbarkeit und Akzeptanz, Wirksamkeit. Die Tabelle A-2 im Anhang fasst die Ergebnisse prägnant zusammen.

4.3.1 Durchführbarkeit

Zum Thema Durchführbarkeit machten drei Studien keine Angaben. Von den restlichen Studien machten sechs Angaben zur genutzten VK-Software: alle nutzten

¹⁶ In diesem Kapitel wird im Folgenden auf die Angabe von „o. S.“ aufgrund der Übersichtlichkeit verzichtet. Bei Vorliegen von Seitenzahlen werden diese angegeben.

ausschließlich oder überwiegend ZOOM¹⁷. In einem Fall wurde zusätzlich GoToMeeting und in einem anderen WhatsApp-Videotelefonie verwendet (Beck u. a. 2023; Bender u. a. 2022; Galanter u. a. 2022; Gerritzen u. a. 2023, 223; Marks u. a. 2022; McLoughlin u. a. 2023, 565). Bei Beck u. a. (2023) und Marks u. a. (2022) wurde der ZOOM-Zugang zudem über eine Selbsthilfeorganisation zur Verfügung gestellt, der auch technische Unterstützung (Support) beinhaltet. Über fehlende Hardware wurde in drei Studien berichtet: Barrett u. a. (2021, 134), McLoughlin u. a. (2023, 565) sowie Kastenbutt u. a. (2022). Letztere berichteten, dass 50% der SHGn von technischen Problemen (sehr) betroffen waren. Als Nachteile wurden neben der fehlenden Hardware zudem schlechte Internetverbindung benannt (ebd., 17f.).

Von den sieben Studien mit Angaben zur Durchführbarkeit wurde in fünf von technischen Problemen berichtet, wovon zwei dies mit Zahlen belegten: Bei Beck u. a. (2023) betraf dies ca. 21% der TN, bei McLoughlin (2023) ca. 20% der TN (ebd., 565). Bei Gerritzen u. a. (2023) wurde beschrieben, dass die SHG-Mitglieder sich gegenseitig bei Problemen mit der Technik und Software halfen (ebd., 229).

In vier Studien wurde darüber berichtet, dass nicht alle TN aus der ftf-SHG in die Online-SHG wechseln konnten, u. a. wegen fehlenden schnellen Internets, Ältere, die sich schlechter anpassen konnten, Menschen, bei denen die Demenz schon zu fortgeschritten war oder die nicht technisch versiert genug waren (Bender u. a. 2022; Gerritzen u. a. 2023, 229; Kastenbutt u. a. 2022, 16; McLoughlin u. a. 2022, 567). Bei McLoughlin u. a. (2023) wurde beschrieben, dass es eine große Lernkurve bei den TN bezüglich der Nutzung der VK-Software gab. Anfangs gestalteten sich die Treffen schwierig, da zunächst Verhaltensregeln (Handheben etc.) eingeübt werden mussten. Die meisten TN haben dies sehr schnell erlernt. Nur rund 5% der TN fühlten sich entmutigt aufgrund der Technik (ebd., 565 ff.). Marks u. a. (2022) berichteten darüber, dass das Online-Format aufgrund seiner leichten Zugänglichkeit sehr geschätzt wurde, da es den Adressat*innenkreis stark vergrößerte. Die dabei genutzte Software ZOOM machte es zudem möglich, die VK-Gruppe in kleinere Gruppen zu unterteilen (Breakout Rooms), welche für Gespräche bevorzugt wurden.

Negativ wurden die Problematik der Anonymität und die Möglichkeit des Eindringens von unbefugten Personen in die VK erwähnt und aus diesen Gründen keine VK-Treffen genutzt (Bender u. a. 2022). Ein Mangel an Disziplin bei Online- und Hybridtreffen wurde bei Kastenbutt u. a. 2022 erwähnt (ebd., 18).

¹⁷ Eine Übersicht über Vor- und Nachteile von VK-Programmen findet sich bei Dinse (2021, 10f.).

4.3.2 Akzeptanz

Insgesamt wurde die Möglichkeit Gruppentreffen online stattfinden zu lassen von einem Großteil der TN aus den vorliegenden Studien geschätzt. Die Zufriedenheitsspanne der TN machte dabei folgendes Spektrum auf: In einer Studie bewerteten 89% der TN die digitale SHG als besser oder gleichwertig zur ftf-SHG (Beck u. a. 2023). Bei Marks u. a. 2022 wurde diese von einigen TN als Verbesserung bezeichnet. Hier wurde darauf hingewiesen, dass eine gute Moderation unablässig ist, die Diskussionen anleitet und aktiv einlädt sich zu beteiligen. Die andere Seite des Spektrums beschrieb die VK-Treffen als eine gute Notlösung, um in der Pandemie überhaupt Treffen zu ermöglichen (Bender u. a. 2022; Dangel u. a. 2022, 330; Geritzen u. a. 2023, 230). Die Zufriedenheit der Angehörigen von Demenzerkrankten wurde maßgeblich davon beeinflusst, wie der demenzerkrankte Angehörige mit der Online-Gruppe umging. Konnte die demenzerkrankte Person aktiv an den VK-Treffen teilnehmen, wurde dieses auch von der pflegenden Person als hilfreich angesehen. Viele TN berichteten jedoch, dass die demenzerkrankten Personen Probleme mit dem VK-Format hatten (McLoughlin 2023, 569).

In drei Studien wurden Angaben zur Teilnehmerquote gemacht: Beck u. a. (2023) berichteten von einer höheren Teilnahmequote in VK-Treffen als in ftf-Treffen. Ähnlich legten Galanter u. a. (2022) dar, dass VK-Treffen von mehr TN genutzt wurden als ftf-Treffen vor der Pandemie. Zusätzlich wurde in der letztgenannten Studie beschrieben, dass auch VK-Treffen aus weiter entfernten Regionen (44% außerhalb der Zeitzone, 21,5% außerhalb der USA) wahrgenommen wurden. McLoughlin u. a. (2023) andererseits beschrieben, dass die Anzahl der TN in den Online-Demenzangehörigengruppen geringer war als bei den klassischen Treffen. Jedoch verpassten weniger TN die Gruppentreffen (ebd., 565 f.).

Beck u. a. (2023) geben an, dass die Frauenquote in den digitalen SHGn (46,8%) im Bereich der Sucht höher war als im Vergleich zu ftf-Treffen (31,9-39%). Auch Timko u. a. (2022) stellten fest, dass ein wesentlich höherer Anteil der Frauen (42,1%) Erfahrungen mit digitalen Treffen gemacht hatte im Vergleich zu den Männern (26,3%). Die stärkere Nutzung des Online-Formats durch Frauen im Bereich der Suchtgruppen wurde u. a. damit erklärt, dass geschlechtsspezifische Gruppen angeboten werden konnten (Beck u. a. 2023). Timko u. a. (2022) gaben zudem an, dass in den VK-Treffen vergleichsweise jüngere Menschen sowie Menschen mit größerem Alkoholproblem und geringerer Selbstwirksamkeit bezüglich der Abstinenz teilnahmen. Bei Interviews mit Vertretern der Niedersächsischen Suchtselbsthilfe gab nur ein

Interviewpartner an, schnell zu VK-Treffen übergegangen zu sein. In dieser Gruppe betrug das Durchschnittsalter lediglich 45 Jahre (Kastenbutt u. a. 2022, 47 f.). Galanter u. a. (2022) untersuchten zudem Unterschiede zwischen verschiedenen ethnischen Gruppen. Sie sind zu dem Schluss gekommen, dass Afro- und Hispanoamerikaner mehr digitale Treffen besucht haben als europäisch stämmige Amerikaner, sowie häufiger mehr als eine Gruppe. Weiterhin wurde angegeben, dass digitale Gruppentreffen besser geeignet sind für Menschen, die technologieaffin sind, weite Fahrtwege zu bewältigen bzw. keine Gruppe vor Ort haben, über wenig Freizeit verfügen, weniger mobil sind sowie solche, die sich in einem Gruppen-Setting unwohl fühlen (Gerritzen u. a. 2023, 230; McLoughlin u. a. 2023, 568).

Der am meisten benannte Vorteil ist die Bequemlichkeit, die ein digitales Treffen mit sich brachte: bequem von zu Hause aus, ohne Fahrtwege und Zeitnot konnte die SHG besucht werden (Bender u. a. 2022; Gerritzen u. a. 2023; McLoughlin u. a. 2023, 567; Timko u. a. 2022;). Für viele Demenzangehörige war die Online-SHG komfortabler: sie brauchten sich nicht um eine Betreuung zu kümmern bzw. hatten nicht die Schwierigkeit die demenzerkrankte Person mitzunehmen (McLoughlin u. a. 2023, 567 f.). Zudem war die Auswahl an Online-Gruppen sehr viel größer und zielgruppenspezifischer (u. a. für Frauen, für Musiker) (Marks u. a. 2022; Timko u. a. 2022). VK-Treffen wurden als gute Ergänzung beschrieben, wenn ftf-Treffen nicht verfügbar sind wie in der Pandemie, aber auch wenn Immobilität vorliegt, Mitglieder stationär sind etc. (Barrett u. a. 2021; Gerritzen u. a. 2023, 230). Bei Barrett u. a. (2021) wurde zudem die Möglichkeit, noch andere Dinge nebenbei erledigen zu können (Multitasking), als positiv hervorgehoben, wobei diese Aussage zu diskutieren wäre, da dies auch zu Ablenkung führen kann. Eine Gruppe gab an, zusätzlich WhatsApp als Gruppen-Chat zu nutzen, um jederzeit miteinander in Kontakt treten zu können (Gerritzen u. a. 2023, 228). Zudem wurde die größere Altersspannweite in den VK-Treffen geschätzt, wobei hier explizit auf die Teilnahme jüngerer Menschen abgestellt wurde (Marks u. a. 2022).

Als größter Nachteil von VK-Treffen wurde in vielen Studien beschrieben, dass es an menschlicher Nähe und physischen Begegnungen fehlte. Gerade die informellen Treffen vor oder nach den Gruppentreffen fehlten, um Beziehungen aufzubauen (Barrett u. a. 2021, 134 ff.; Bender u. a. 2022; Dangel u. a. 2022, 330; Gerritzen u. a. 2023, 129; Marks u. a. 2022; McLoughlin u. a. 2023, 568). Auch die Schwierigkeiten in der Nutzung der VK-Software bzw. bei Internetverbindungsproblemen wurden beschrieben, die zu einer Zeitversetzung der Gespräche führten und die

Kommunikation erschweren (McLoughlin u. a. 2023, 568). Marks u. a. (2022) beschrieben zudem, dass es an non-verbaler Kommunikation und natürlichem Gesprächsfluss fehlte. Hier wurde zudem das Gefühl erwähnt, dass einige Mitglieder bei den Treffen nicht bei der Sache wären und nebenbei andere Dinge täten (z. B. tippen), was in einem ftf-Treffen nicht vorkäme.

Einige Studien machten Angaben zu Präferenzen für zukünftige Treffen: Beck u. a. (2023) berichteten, dass 91% der Befragten weiterhin an den digitalen SHGn teilnehmen wollten. Die Demenzangehörigen in der Studie von McLoughlin u. a. (2023) präferierten zu 10% weiterhin das digitale Format, zu 67% eine Mischung aus digital und Treffen vor Ort bzw. hybride Treffen und 21% wollten sich ausschließlich vor Ort treffen. Dies waren v. a. diejenigen, die Technikprobleme angaben (ebd., 566). Bei Bender u. a. (2022) wollten zwei TN (18%) nicht mehr zu ftf-Treffen übergehen; die Mehrheit der TN wollte in Zukunft zumindest teilweise an digitalen Treffen teilnehmen. Auch hybride Treffen wurden als Möglichkeit benannt, wobei hier hervorgehoben wurde, dass eine gute Moderation sowie ein Ablaufplan für die Sitzung notwendig wären. Zudem müsse es eine Person geben, die sich um die Technik kümmere. Es wurde vorgeschlagen, dass hybride Treffen auch Menschen in Entzugskliniken erreichen könnten (Bender u. a. 2022). In den Selbsthilfegruppen mit jungen Demenzerkrankten sowie psychisch erkrankten Menschen wurde zwar einerseits die Qualität des Online-Austausches geschätzt, jedoch war klar, dass es nach der Pandemie wieder klassische SHG-Treffen geben sollte (Dangel u. a. 2022, 330; Gerritzen u. a. 2023, 230).

4.3.3 Wirksamkeit

Die Wirksamkeitsmessung von SHGn wird in der Literatur als eher schwierig beschrieben. Am ehesten ist dies im Bereich der Suchtselbsthilfe mit dem Kriterium „Abstinenz“ möglich (Kofahl u. a. 2019, 23).

Kofahl u. a. (2019, 23) ermittelten aufgrund einer umfassenden Literaturrecherche folgende zwei Wirkungsdimensionen von Selbsthilfegruppenbeteiligung:

- psychosoziale Wirkungen: beziehen sich auf das Gelingen des Lebens trotz Belastungen sowie
- gesundheitsbezogene Wirkungen: beziehen sich auf einen günstigen bzw. ungünstigen Verlauf der Erkrankung oder Problemlage.

Schulz-Nieswand u. a. (2016, 50) sowie Kofahl u. a. (2019, 24) merken an, dass die Messung der psychosozialen Wirkungen weitaus bedeutender und angemessener

ist als „... solche, die sich mit klinischen Wirkungen befassen, da die überwältigende Mehrheit von Menschen in Selbsthilfegruppen Problembewältigung, Vertrauen und Sicherheit, Entlastung, Zuversicht sowie besseres Wohlbefinden und gesteigerte Lebensqualität zum Ziel hat“ (Kofahl u. a. 2019, 24). Im Folgenden werden die Wirkungsdimensionen separat voneinander betrachtet obwohl zu vermuten ist, dass diese auch Interferenzen aufweisen.

4.3.3.1 Psychosoziale Wirkungen

Im Bereich der psychosozialen Wirkungen ist als die wesentliche Funktion von SHGn die soziale Unterstützung zu nennen (Coursaris u. a. 2009, 911; Lombardo u. a. 2004, 208 ff.). Das Konzept und die Wirkung sozialer Unterstützung werden zunächst vorgestellt und anschließend die Ergebnisse aus den hier betrachteten Studien zusammengefasst.

Soziale Unterstützung wird als Maß für die Qualität von Beziehungen gesehen: „Solidarisch ist die Qualität einer wechselseitigen Beziehung, die den anderen in seiner Eigenart akzeptiert und zu ihm steht.“ (Moeller 1978, 246). Dabei verbindet gemeinsames Leidensschicksal die Menschen in SHGn und lässt sie erfahren, dass sie nicht allein mit einem Problem (Krankheit) sind, sondern, dass es anderen genauso oder ähnlich ergeht. Dies führt zu einem Gefühl der Akzeptanz und löst Isolation auf (ebd., 248). Daraus kann ein Gruppenklima erwachsen, welches „... von wechselseitiger Anerkennung, von Akzeptiertwerden [sic] und damit von Ermutigung und Offenheit geprägt ist.“ (Moeller 1978, 249). Die stärkere Identifizierung untereinander lässt ein „Gruppen-Ich“ entstehen (ebd., 249). Das gemeinsame Stigma kann zu einer verbindenden Gemeinsamkeit werden und den Makel überwinden, der gesellschaftlich übergestülpt wurde (Eichenberg u. a. 2022, 54 f.). Soziale Unterstützung führt zu einer direkten und indirekten Ich-Stärkung und einer neuen Einstellung zu sich selbst. Das Individuum ist weniger hilflos und überwältigt von inneren Konflikten und befähigt zu einem verbesserten Umgang mit der Krankheit bzw. einer schwierigen Lebenssituation. Moeller (1978) bezeichnet dies auch als „Empowerment“ bzw. „Energiezuwachs“ (ebd., 249). Soziale Unterstützung wird auch als zentraler Resilienzfaktor beschrieben, der Auswirkungen auf das psychische und physische Wohlergehen hat und Vulnerabilitäten moderiert (Eichenberg u. a. 2022, 54).

Die Messung der sozialen Unterstützung kann verschiedene Aspekte beinhalten (Tardy 1985, 189). In den vorliegenden Studien wurde sich v. a. auf den Aspekt des Inhalts bezogen. Tardy (1985) schlägt bei diesem Aspekt eine Unterteilung in informationelle, instrumentelle und emotionale Unterstützung sowie Bestätigung vor

(Tardy, 189). Eine Erweiterung um den Bereich freundschaftliche bzw. Netzwerk-Unterstützung ist ebenfalls in der Literatur zu finden (Coursaris u. a. 2009, 913; Vonneilich u. a. 2022, o. S.).

Bei Untersuchungen zu Wirkungen digitaler Selbsthilfe wird in der Literatur v. a. auf fehlende Erkenntnisse im Bereich der emotionalen Unterstützung verwiesen (Borgetto u. a. 2020, 9). Diese Art der Unterstützung ist gekennzeichnet u. a. durch folgende Aspekte: Teilen von Gefühlen, Sorgen und Ängsten, Ausdruck von Empathie und Akzeptanz, Vertraulichkeit, körperliche Zuneigung, Sympathie sowie die gegenseitige Zusprache von Mut (Coursaris u. a. 2009, 913 ff.; Vonneilich u. a. 2022, o. S.).

In sieben der zehn untersuchten Studien wurden Angaben zur emotionalen Unterstützung gemacht. Weitere Formen der sozialen Unterstützung wie informationelle¹⁸ und instrumentelle¹⁹ Unterstützung wurden weniger häufig erwähnt. Dies verweist bereits auf eine hohe Bedeutung der emotionalen Unterstützung für die Wirksamkeit von Online-Selbsthilfegruppen. Andererseits kann davon ausgegangen werden, dass ein Informationszuwachs aufgrund des Austauschformates als gegeben angenommen und nicht noch einmal explizit erwähnt wurde.

In zwei Studien wurden Aspekte der emotionalen Unterstützung quantitativ gemessen: Beck u. a. (2023) gaben in ihrer Studie an, dass die Mehrheit der TN sich willkommen (93%), unterstützt und verstanden (91%) fühlte sowie die Möglichkeit hatte, sich in die Diskussion aktiv einzubringen (91%). Barrett u. a. (2021) fanden heraus, dass die Wahrnehmung der Qualität der sozialen Unterstützung durch die TN in fff-Gruppen höher war als in VK-Gruppen, jedoch waren die Werte bei beiden Gruppen hoch (ebd., 134 ff.).

In den qualitativen Studien wurde häufig beschrieben, wie auch in digitalen Räumen soziale Nähe entstehen kann: Dangel u. a. 2022 sprachen von der Entstehung eines „Gruppen-Wir“: Die Gruppenteilnehmenden teilten gemeinsam ihr Leid, erfuhren Verständnis und sprachen sich Mut zu. Sie orientierten sich an den Ressourcen des Einzelnen und entwickelten gemeinsam Handlungsstrategien (ebd., 329 f.). Bei Marks u. a. (2022) berichteten die TN der Tinnitus-SHG ebenfalls von einem Gefühl, Teil der Gemeinschaft zu sein: Es entstand eine emotionale Verbundenheit und Unterstützung unter Gleichgesinnten. Im offenen Austausch über die Erkrankung

¹⁸ Unterstützung durch Bereitstellung von Informationen, Ratschlägen etc.

¹⁹ Unterstützung durch direkte Hilfestellung wie Dienste im Haushalt, Kinderbetreuung, ...

entstand das Gefühl, nicht allein mit den Problemen zu sein. Empathie wurde auch schriftlich über den Chat ausgedrückt in Form privater Nachrichten. Emotionale Verbundenheit wurde aber auch als zweischneidiges Schwert beschrieben, das gut moderiert werden sollte. Es können Hoffnung und gemeinsame Freude entstehen aber auch Neid und Angst. In dieser SHG fühlte sich nur eine Minderheit weniger verbunden als bei ftf-Treffen (Marks u. a. 2022). Auch Gerritzen u. a. 2023 beschrieben, dass die VK-Treffen dabei halfen, sozial verbunden zu bleiben: Gegenseitiges Verständnis, Akzeptanz und Empathie wurden in der Gruppe erfahren. Freundschaft und Unterstützung in Form von Tipps und Hinweisen halfen, das tägliche Leben zu bewältigen. Die Gruppe half dabei, einen neuen Sinn zu finden, neue Menschen kennenzulernen und neue Dinge auszuprobieren (ebd., 226 ff.).

Trotz dieser positiven Aspekte wurde in fast allen Studien beschrieben, dass in den digitalen Treffen etwas fehlte (Ausnahme Beck u. a. 2023). Ein TN bei Bender u. a. (2022) beschrieb dies folgendermaßen: „Jason told us that he gets ‚about 100% of the secret sauce that I need during in-person meetings and 80% in virtual meetings‘“²⁰ (ebd., o. S.). Die Auto*innen kamen zu dem Schluss, dass es zwei Faktoren sind, die am meisten fehlten: 1) physische Aspekte wie Umarmungen und 2) das Treffen nach bzw. vor dem Treffen. Letzteres wurde als essenzieller Bestandteil für soziale Unterstützung auch außerhalb der Gruppe angesehen. Hier kann über Alltägliches gesprochen, neue Mitglieder integriert sowie direkte Hilfe angeboten werden. Dies stärkt den Zusammenhalt in der Gruppe. Zudem werden gemeinsame Aktivitäten außerhalb der Gruppe geplant z. B. regelmäßig gemeinsam Essen gehen. All dies hat wiederum positiven Einfluss auf die Abstinenz der TN (Bender u. a. 2022). Die zwei benannten fehlenden Faktoren wurden auch in weiteren Studien beschrieben: Die Demenzangehörigen in der Studie von McLoughlin u. a. (2023) gaben an, dass die persönliche Note fehlte, wie die kleinen Momente des Austausches wie Umarmungen und gemeinsames Essen/Trinken. Aufgrund des Ablaufplanes wurden die Treffen als eher kalt, unpersönlich und anstrengend wahrgenommen und damit weniger geeignet für emotionale Unterstützung (ebd., 568 ff.). Auch Barrett u. a. (2021) gaben an, dass es den TN an menschliche Nähe fehlte. Dies wird spezifiziert mit fehlenden Emotionen, physischen Kontakten, verbalen und nonverbalen Rückmeldungen (ebd., 134). Die TN bei Marks u. a. (2022) bemängelten, dass keine informellen Gespräche möglich waren, um Beziehungen aufzubauen. Auch Gerritzen u. a. (2023) erwähnten,

²⁰ Übersetzung CF: „Jason erzählte uns, dass er ‚ungefähr 100 % der geheimen Soße, die ich brauche, in persönlichen Treffen und 80 % in virtuellen Treffen‘ bekomme.“

dass häufig die persönlichen Kontakte vermisst wurden z. B. gemeinsam Tee kochen und essen (Gerritzen 2023, 229). Die TN bei Dangel u. a. (2022) äußerten den Wunsch nach physischen Begegnungen, da diese als „ganz anders‘ und ‚direkter“ empfunden wurden (ebd., 330).

Zum Bereich der informationellen Unterstützung stellten Marks u. a. (2022) fest, dass der Austausch und das voneinander Lernen wichtig sind und nicht die Informationsvermittlung allein. TN berichteten zudem, dass die Informationen im Internet unüberschaubar wären. Die SHG konnte hier helfen, vertrauliche Informationen zu bekommen sowie Ratschläge von anderen TN. Gerritzen u. a. (2023) stellten heraus, dass eine Tagesordnung bei spezifischen Themen sinnvoll sei. Jedoch sei es zudem wichtig, auch Zeit zum reinen Austausch und zum Knüpfen von Kontakten zu haben ohne Strukturvorgabe. Eine SHG beschrieb, dass es jeweils ein Treffen für thematische Inhalte und ein Treffen nur für den Austausch untereinander gäbe (ebd., 227 f.). Bei Beck u. a. (2023) nahmen 85% der TN praktische Informationen und Strategien mit.

Im Bereich der instrumentellen Unterstützung gaben Marks u. a. (2022) an, dass bereits das Wissen, dass man sich melden könne, wenn man Hilfe brauche, von großer Bedeutung für die TN war.

4.3.3.2 Gesundheitsbezogene Wirkungen

In den vorliegenden Studien wurden gesundheitsbezogene Wirkungen hauptsächlich bei den Suchtgruppen untersucht, wobei hier vier von sechs Studien Angaben zur „Abstinenz“ machten. Dabei wurden diesbezüglich klassische und digitale Selbsthilfegruppentreffen miteinander verglichen. Timko u. a. (2022) stellten in ihrer Auswertung fest, dass die TN der Online-SHGn zu Beginn zwar eine geringere Abstinenzrate aufwiesen, diese jedoch nach 6 Monaten höher und nach 12 Monaten auf dem gleichen Stand wie bei TN der ftf-SHGn war. In einer weiteren Studie stimmten 64,9% der TN der Aussage zu, dass digitale Treffen im Vergleich zu ftf genauso gut oder besser sind für das Einhalten der Abstinenz. Bezogen auf Neu-Abstinente wurde diese Aussage jedoch nur noch von 41,8% der TN unterstützt (Galanter u. a. 2022). Bei Bender u. a. (2022) waren sich alle Interview-Teilnehmer*innen einig, dass die Teilnahme an einem Treffen unabhängig vom Format entscheidend für die Abstinenz sei. Hier wurde jedoch kritisch angemerkt, dass in digitalen Treffen Nüchternheit eher vorgespielt werden kann als in ftf-Treffen. Beck u. a. (2023) machten zwar keine konkreten Aussagen zur Abstinenzrate, jedoch empfanden 90% der Befragten die digitalen Treffen als hilfreich. Da es sich um eine Suchtgruppe handelte,

bezieht sich das „hilfreich“ wahrscheinlich auf die Abstinenz. Barrett u. a. (2021) befragten die TN nach der Effektivität der digitalen SHGn im Vergleich zu ftf-Treffen (dies umfasste auch Aussagen zur Abstinenz). Dabei übertrafen die ftf-Treffen die digitale Variante, aber auch die Werte für die VK-Treffen waren hoch und bestätigten eine positive Wirkung dieses Formats. (ebd., 133).

Marks u. a. (2022) fanden heraus, dass es den TN der SHG gelang, besser mit Tinnitus zu leben: neben einem Informationszuwachs und dem Erlernen neuer Techniken, haben sich die Einstellungen der TN und deren Perspektive auf die Erkrankung verändert. Wobei dies bei den meisten TN zu einer Verbesserung der Erkrankung führte. Bei Einzelnen kam es zu einer kurzzeitigen Verstärkung der Symptome durch Fokussierung der Krankheit.

4.4 Empfehlungen und Forschungsbedarfe

In acht von zehn Studien wurden Angaben zu Empfehlungen für künftige Selbsthilfegruppentreffen im VK-Format und/oder zu Forschungsbedarfen gemacht.

Um einen besseren Zugang zu Videokonferenzen auch für weniger technikaffine Personen zu ermöglichen, sollten (Präsenz-) Schulungen für Mitglieder von SHGn angeboten werden und Tutorials zur Nutzung bestimmter VK-Software erstellt werden (Bender u. a. 2022; McLoughlin 2023, 572). Zudem sollten sich laut Bender u. a. (2022) Sozialarbeiter*innen anwaltschaftlich für den Ausbau des Breitband-Internets bzw. den Einsatz von Hot-Spots einsetzen.

Für suchterkrankte Menschen, die sich neu auf dem Weg zur Entwöhnung befinden, kann die Online-SHG laut Timko u. a. (2022) eine gute Ergänzung bzw. Ersatz zu ftf-SHGn sein. Bender u. a. (2022) schlagen vor, über VK-Treffen bereits in Entzugskliniken Kontakt zwischen Patient*innen und regionalen SHGn herzustellen, was einen späteren Gruppeneinstieg vereinfachen würde.

Beck u. a. (2023) sowie Marks u. a. (2022) sahen im VK-Format einen großen Vorteil in der Erreichung spezifischer Zielgruppen wie suchterkrankte Frauen oder auch Musiker mit Tinnitus. Zielgruppenspezifische SHGn sollten entsprechend eingerichtet werden sowie Gruppen mit spezifischer thematischer Ausrichtung (z. B. Achtsamkeit). Gerritzen u. a. (2023) teilten diese Auffassung. Die Autor*innen plädierten für spezielle SHGn für junge Demenzerkrankte. Diese sollten zudem besser bekannt gemacht und besser als solche gekennzeichnet werden (ebd., 231). Auch eine gute Moderation sowie technischer Support seien wichtig (Marks u. a. 2022).

Die Forschungsbedarfe sind in Tabelle 3 aufgeführt. Diese umfassen zum einen das Thema der Effektivität der digitalen Treffen bezüglich verschiedener Aspekte. Zudem spielt das Thema Beteiligungsforschung eine große Rolle. Es geht darum, wie insbesondere benachteiligte Zielgruppen erreicht werden können oder auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Wichtig scheint hier besonders die Aussage von Gerritzen u. a. (2023), die dafür plädieren, dass Studien mit SHGn-Mitgliedern durchgeführt werden sollten, die es nicht schafften, an Online-Treffen teilzunehmen. Dies bietet die Chance, Barrieren bezüglich der VK-Teilnahme zu identifizieren und diese zu überwinden. Aber auch das Thema der Möglichkeit von informellen Gesprächen in VK-Treffen wird bedacht (Marks u. a. 2022): Wie können die so wichtigen Treffen vor bzw. nach den Treffen online umgesetzt werden?

Studie	Forschungsbedarfe/-fragen
Barrett u. a. (2021) (Sucht)	Welche Auswirkungen hatte die Pandemie auf die Nutzung der digitalen Treffen? Ist mit einer regelmäßigeren Nutzung digitaler Treffen eine Änderung in den Einstellungen eingetreten?
Beck u. a. (2023) (Sucht)	Welche Kontextfaktoren haben welchen Einfluss auf die Effektivität? Wie können benachteiligte Gruppen/Minderheiten besser erreicht werden?
Bender u. a. (2022) (Sucht)	Inwieweit hatte die Teilnahme an der SHG auch einen schützenden Effekt auf negative Auswirkungen durch Pandemie?
Galanter u. a. (2022) (Sucht)	Welche Vorteile hat das digitale Format bei Menschen, die sich am Beginn der Entwöhnung befinden? Wie sind die Unterschiede zu ftf-Treffen?
Gerritzen u. a. (2023) (junge Demenzerkrankte)	Es braucht Studien mit den SHGn-Mitgliedern, die es nicht schaffen, an Online-Treffen teilzunehmen, um Barrieren zu identifizieren und diese zu überwinden.
Marks u. a. (2022) (Tinnitus)	Wie kann man informelle Gespräche (wie Kaffeepausen) digital umsetzen? Weitere Forschung zu: Gemeinschaftsgefühle / Verbundenheit; Effektivität
McLoughlin u. a. (2023) (Demenzangehörige)	Wie kann man die Zugänglichkeit von Videokonferenzen für Menschen mit Demenz verbessern? Haben SHGn auch nach der Pandemie Interesse, Ressourcen und Expertise, um beide Modelle anzubieten? Wie können Online-SHGn gut funktionieren?
Timko u. a. (2022) (Sucht)	Welche demographischen Gruppen haben welche Bedürfnisse? Wie kann man diese besser einbinden in Online-SHGn?

Tab. 3: Forschungsbedarfe

5 Diskussion und Empfehlungen

Um die Erfahrungen mit Selbsthilfegruppentreffen im VK-Format zu untersuchen, wurden insgesamt zehn Studien hierzu hinsichtlich der Aspekte Durchführbarkeit, Akzeptanz und Wirksamkeit untersucht. Die wichtigsten Erkenntnisse hierzu werden im Rahmen der Diskussion noch einmal zusammengefasst dargestellt, soweit gegeben im Forschungskontext eingeordnet sowie konkrete Handlungsempfehlungen für die regionale Selbsthilfeunterstützung hieraus abgeleitet. Dabei werden die Empfehlungen der Autor*innen aus den vorgenannten Studien einbezogen. Daran schließt sich eine kritische Betrachtung dieser Auswertung an. Abschließend wird die Möglichkeit der Integration von internetbasierter und klassischer Selbsthilfe betrachtet.

5.1 Durchführbarkeit

Die meisten Selbsthilfegruppen nutzten ZOOM als Plattform für die VK-Treffen, dessen Zugang teilweise von Selbsthilfeorganisationen zur Verfügung gestellt wurde. Es wurde häufig von Problemen mit der Technik berichtet, die von fehlendem schnellem Internet (auf dem Land), fehlender Hardware bis hin zu fehlenden technischen Kenntnissen reichte. Zudem wurde berichtet, dass nicht alle Mitglieder der fff-SHGn den Umstieg auf das digitale Format bewältigt hätten. Die Einarbeitung in die Software musste eingeübt werden und war nur anfangs ungewohnt. Vorteilhaft war die Nutzung von Breakout Rooms. Unsicherheiten in Bezug auf die Anonymität wurden erwähnt sowie mangelnde Disziplin in Online- bzw. Hybridtreffen.

Die Selbsthilfeunterstützungsstellen sollten SHGn einerseits Hardware zum Ausleihen zur Verfügung stellen (z. B. Tablets) sowie zu Fördermöglichkeiten hinsichtlich der Anschaffung von Hard- und Software beraten. Auch digitale SHGn können bei Vorliegen der Fördervoraussetzungen Fördermittel über die Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V erhalten (GKV-Spitzenverband 2022, 27). Zudem sollten Zugänge zu einer datenschutzkonformen Videokonferenz-Plattform zur Verfügung gestellt werden bzw. zu geeigneten Anbietern beraten und vermittelt werden. Schulungen zur Nutzung der VK-Software sollten angeboten und möglichst in Präsenz umgesetzt werden. So können auch Menschen, die erst über wenig Computerkenntnisse verfügen, individuell unterstützt werden. Gegebenenfalls kann eine Kooperation mit Schulungsanbietern vor Ort eingegangen werden, wie z. B. mit Volkshochschulen. Weiterhin sollten Schulungen zum Thema Datenschutz und Online-Moderation angeboten bzw. Informationsmaterial bereitgestellt werden. Die NAKOS bietet

hierzu auf ihrer Webseite²¹ bereits eine Fülle an Informationsmaterialien wie eine Handreichung für Videokonferenzen, Checklisten für die VK-Anbieterauswahl, Informationen zu Datenschutz und vieles mehr an, die Selbsthilfeunterstützungsstellen für ihre Beratungstätigkeit nutzen können (NAKOS 2023a).

Eine flächendeckende Netzabdeckung mit entsprechend schnellem Internet ist v. a. in peripheren Gebieten in Deutschland²² teilweise noch nicht gegeben (Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur 2021) und sollte politisch eingefordert werden, um allen Menschen den Zugang zu Videokonferenzen – nicht nur, aber auch für den Selbsthilfebereich – zu ermöglichen. Dies ist besonders vor dem Hintergrund wichtig, dass es gerade im ländlichen Raum weniger SHGn-Angebote vor Ort gibt. Laut der Digitalstrategie der deutschen Bundesregierung soll bis zum Jahr 2025 die Versorgung der Hälfte aller Haushalte und Unternehmen mit schnellem Internet in Form eines Glasfaseranschlusses sichergestellt sein. Weiter heißt es in dem Papier: „Im Mobilfunk werden bis möglichst 2026 unterbrechungsfreie drahtlose Sprach- und Datendienste für alle Endnutzerinnen und Endnutzer flächendeckend erreicht.“ (Bundesregierung 2022, 5).

5.2 Akzeptanz

Die Zufriedenheitsspanne bezüglich der VK-Treffen war bei den TN groß und kann nicht vereinheitlicht werden. Dementsprechend divers war die Präferenz für eine Weiterführung der SHGn nach der Pandemie-Zeit, wobei zwischen ausschließlich digitalen bzw. ftf-Treffen auch die Möglichkeit der Mischung beider Formen (abwechselnd digitale und ftf-Treffen) bzw. hybride Formate erwähnt wurden.

Frauen nutzten im Suchtbereich häufiger als Männer die digitalen Treffen. Dies lag wahrscheinlich an dem größeren Angebot an geschlechtsspezifischen Gruppen. Auch jüngere Menschen nutzten die VK-Treffen häufiger. Als Hauptvorteil für die digitalen Treffen wurde die Bequemlichkeit angegeben. Es wurden Zeit und Fahrwege eingespart. Andererseits stellten fehlende menschliche Nähe und fehlende informelle Treffen die größten Nachteile dar. Gerade für Menschen, die Schwierigkeiten haben an einer ftf-SHG teilzunehmen, könnten die Vorteile der digitalen Variante überwiegen. Dies sind u. a. Menschen mit langen Fahrtwegen zur Gruppe, immobile Menschen, pflegende Angehörige, Menschen mit wenig Freizeit oder mit sozialen Ängsten. Zudem ergibt sich die Möglichkeit SHGn zu spezifischen Themen (z. B.

²¹ <https://www.nakos.de/themen/internet/>

²² Gemeinden <1.000 Haushalte: 84,1% Breitbandleitung mit mindestens 50 Mbit/s bzw. 23,6% mindestens 1.000 Mbit/s

seltene Erkrankungen) oder für bestimmte Zielgruppen (z. B. an Tinnitus erkrankte Musiker) zu gründen.

Die Selbsthilfeunterstützung sollte die Möglichkeit der Teilnahme an digitalen Treffen bei den o. g. Zielgruppen bewerben und Gruppengründungen unterstützen. Zudem sollten Selbsthilfekontaktstellen regionale, digitale SHGn in die regionale SHGn-Datenbank aufnehmen und öffentlich bewerben. Sie sollten sich darüber hinaus einen Überblick über die Angebote digitaler SHGn verschaffen. Hierzu fehlt es im überregionalen Bereich momentan noch an Transparenz. Es wird, wie bereits unter Punkt 3.3 beschrieben, momentan im Jahr 2023 an einer solchen Datenbank bei der NAKOS gearbeitet (Heinz u. a. 2023, o. S.). Diese Datenbank würde eine Vermittlung von Klient*innen an überregionale, digitale SHGn erleichtern.

5.3 Wirksamkeit

Die Auswertung der Studien legt nahe, dass einerseits die Treffen der SHGn über VK-Software überwiegend als gute Lösung in Zeiten von Kontaktbeschränkungen gesehen wurden, die jedoch nicht ganz mit klassischen SHGn-Treffen mithalten konnten. Die Hauptursache hierfür kann in einer geringer ausgeprägten emotionalen Unterstützung bei der digitalen Variante gesehen werden, wobei v. a. physische Kontakte und die Möglichkeit für informelle Treffen fehlten. Zu ähnlichen Ergebnissen kam eine Übersichtsarbeit von Borgetto u. a. (2020), die sich v. a. mit asynchronen, digitalen Selbsthilfegruppen befasste. Hier wurde von Hinweisen darauf gesprochen, „dass der ‚emotionale‘ Kommunikationskanal zu kurz kommen könnte“ (ebd., 9). Andererseits zeigt die Auswertung, dass trotz diesem Mangel in digitalen Räumen soziale Nähe und Gemeinschaftsgefühle entstehen können, die auch zu emotionaler Verbundenheit und Unterstützung unter Gleichgesinnten führen können. Dies wurde auch in der asynchronen, digitalen Selbsthilfe beobachtet (Borgetto u. a. 2020, 8).

Die gesundheitsbezogenen Wirkungen wurden v. a. bei den Studien zu Suchtselbsthilfegruppen erhoben und zeigten positive Wirkungen bezüglich der Abstinenzrate, wobei die Effekte bei Neu-Abstinenten teilweise als geringer eingeschätzt wurden. Bei einer Tinnitus-SHG wurde bei den meisten TN von einer Verbesserung der Erkrankung berichtet.

Die Selbsthilfeunterstützung sollte erproben, welche Möglichkeiten es gibt, die emotionale Unterstützung in digitalen Formaten zu stärken. Dabei sollten entsprechende Moderationstechniken an SHGn vermittelt werden, die u. a. informelle Gespräche ermöglichen. In der bereits erwähnten App „Meeting-Me“ der Selbsthilfekontaktstelle

Stuttgart gibt es u. a. die Möglichkeit zu informellen Treffen vor und nach der Gruppensitzung, um die Treffen authentischer wirken zu lassen und Gespräche außerhalb der Gruppensitzung zu ermöglichen (KISS Stuttgart o. J.). Die Wirkungen dieser informellen Treffen auf die Teilnehmenden, insbesondere bezüglich der emotionalen Unterstützung, sollte wissenschaftlich evaluiert werden.

5.4 Kritische Betrachtung

Die vorliegende Auswertung weist einige Beschränkungen auf, die im Folgenden dargestellt werden.

Bei der Recherche der Studien wurde darauf geachtet, Selbsthilfegruppen auszuwählen, die auch der deutschen Definition entsprechen. Die englischen Bezeichnungen wie „self-help group“, „mutual-help group“ und „peer support group“ sind nicht einheitlich definiert und passen entsprechend nicht immer mit der deutschen Definition von gemeinschaftlicher Selbsthilfe überein. Es gibt daher u. a. Einschränkungen in Bezug auf die professionelle Begleitung. So hatten mehrere Studien eine ehrenamtliche Begleitung, wobei nicht immer klar war, ob diese selbst betroffen war oder nicht (Beck u. a. 2023; Marks u. a. 2022). Bei Gerritzen u. a. (2023) lag eine professionelle Anleitung vor, wobei diese kaum an Gesprächen teilnahm, sondern eher für die technische Umsetzung zuständig war. Daher kann hier nach Auffassung von Lombardo u. a. (2004, 207) von einer Selbsthilfegruppe ausgegangen werden. Zumal auch im deutschsprachigen Raum eine professionelle, v. a. organisatorische und administrative Unterstützung von SHGn pflegender Angehöriger gefordert wird (Helms 2020, 171).

Die einzelnen Studien an sich weisen Einschränkungen auf, die in Tabelle A-1 im Anhang aufgeführt sind. Dies sind in vielen Fällen eine nur eingeschränkte Repräsentativität und geringe Fallzahlen. Die TN werden häufig als gut situiert, mit guten Computerkenntnissen und gebildet beschrieben (z. B. Bender u. a. 2022). Es wird darauf hingewiesen, dass häufig nur diejenigen berücksichtigt wurden, die die digitale SHG gemeistert hätten (McLoughlin u. a. 2023). Zudem ist eine große Heterogenität bezüglich der untersuchten Gruppen gegeben. Die Studien von Marks u. a. (2022), Dangel u. a. (2022) sowie Gerritzen u. a. (2023) untersuchten alle TN aus ein bis vier SHGn. Die restlichen Studien befragten TN aus ganz verschiedenen Selbsthilfegruppen. Zudem ist es fraglich, ob es einen Unterschied macht, ob die Gruppenmitglieder sich bereits persönlich bekannt sind, also von ftf zu digital

wechselten, oder sich online erst kennen lernten. Laut Barrett u. a. (2022, 126) ist die erste Variante wahrscheinlich von Vorteil.

Da die Anzahl der veröffentlichten Studien zum Thema noch sehr begrenzt ist, wurden alle recherchierten Studien in diese Auswertung aufgenommen unabhängig vom Studiendesign, Krankheitsbild, etc. Zukünftige Auswertungen sollten nach Krankheitsbild differenzieren bzw. konkrete Zielgruppen in den Blick nehmen, wie dies im Bereich der Forschung zur asynchronen, digitalen Selbsthilfe bereits umgesetzt wird (z. B. Ali u. a. 2015).

5.5 Annäherungsprozess zwischen digitaler und klassischer Selbsthilfe

In der betrachteten Auswertung wurden SHGn-Treffen im klassischen oder VK-Format jeweils für sich betrachtet mit ihren individuellen Vor- und Nachteilen. Dabei ist eine strikte Trennung beider Varianten weder sinnvoll noch in der Praxis immer gegeben. Vielmehr eröffnen sich aufgrund technologischer Neuerrungen neue Möglichkeiten der Kommunikation, die traditionelle Austauschformate bereichern können. Lombardo u. a. (2004) vertreten ebenfalls diese Sicht und betonen „... they can work together, using technology as a tool for bridging gaps related to accessibility but not as a replacement for traditional groups.“²³ (ebd., 213). So könnten klassische SHGn hybride Formate nutzen, wenn Referenten*innen nicht vor Ort sind, und diese per Videokonferenz zu Gruppentreffen hinzuschalten. Gruppenmitglieder, die erkrankt oder an zu Hause gebunden sind, könnten ebenfalls zugeschaltet werden. Weiterhin ist eine Mischung denkbar. So könnten Gruppen sich entscheiden, in bestimmten Fällen auf das digitale Format zurückzugreifen z. B., wenn kein Raum verfügbar ist. Regionale Selbsthilfekontaktstellen könnten die Gruppen bei der Umsetzung hybrider und digitaler Treffen u. a. mit Hard- und Software sowie Anleitung zur Moderation unterstützen. Andererseits könnten digitale SHGn die Möglichkeit nutzen, sich in größeren Zeiträumen (z. B. einmal im Jahr) persönlich zu treffen und von den Vorteilen eines klassischen SHGn-Treffens profitieren. Auch hier bieten viele Selbsthilfekontaktstellen Räume bzw. entsprechende Vermittlung an.

Folglich sind Annäherungsprozesse zwischen digitalen und klassischen Austauschformaten in SHGn in beide Richtungen zu befürworten. Sie sollten nicht als sich konkurrierende, sondern als sich ergänzende Angebote wahrgenommen werden.

²³ Übersetzung CF: „... sie können zusammenarbeiten und dabei die Technologie als Instrument zur Überbrückung von Lücken in Bezug auf die Zugänglichkeit nutzen, aber nicht als Ersatz für klassische Gruppen.“

6 Fazit

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der digitalen Selbsthilfe insbesondere dem audiovisuellen Austausch und untersucht dabei zehn Studien bezüglich der Erfahrungen mit Selbsthilfegruppentreffen via Videokonferenz. Dabei wird u. a. den Fragen nachgegangen, welche Erfahrungen hierzu vorliegen und welche Vor- und Nachteile dieses Austauschformates gegenüber klassischen Selbsthilfegruppentreffen bestehen. Zudem werden aus den Erkenntnissen Handlungsempfehlungen für die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland abgeleitet.

Zur Systematisierung der digitalen Selbsthilfe wird eine Einteilung nach Synchronizität (synchron, asynchron) und Form des Austausches (schriftlich, auditiv, audiovisuell) vorgeschlagen. Ein Treffen in der Videokonferenz ist dementsprechend ein synchrones, audiovisuelles Austauschformat. Eine Empfehlung zur Erweiterung der Definition für Selbsthilfegruppen aus dem Jahr 1987 um digitale Austauschformate wird gegeben. Datenschutzaspekte sollten hierbei Beachtung finden.

Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass Gruppentreffen über Videokonferenz-Software sehr unterschiedlich von den Teilnehmenden wahrgenommen wurden und die Zufriedenheitsspanne entsprechend groß ausfiel. Die größten Vorteile wurden in Bezug auf die Bequemlichkeit herausgestrichen, da Fahrtwege und Zeit eingespart wurden. Zudem ist die Auswahl an digitalen Gruppen und Themen größer und zielgruppenspezifischer. Frauen und jüngere Menschen nutzten die digitalen Treffen häufiger. Andererseits berichteten fast alle Studien davon, dass informelle Treffen und physische Begegnungen im digitalen Format fehlten und somit die soziale Unterstützung weniger stark ausgeprägt war. Ein besonderes Augenmerk wurde auf die Treffen vor oder nach dem eigentlichen Gruppengespräch gelegt. Diese wurden als wichtiger Faktor für die soziale Unterstützung auch außerhalb der Gruppe benannt und fehlten digital oftmals. Trotzdem zeigte sich, dass auch im digitalen Raum soziale Nähe und ein Gemeinschaftsgefühl entstehen können. Die Bewertung der Vor- und Nachteile des digitalen Formates ist zudem abhängig von individuellen Faktoren.

Es wird vorgeschlagen digitale und klassische Formate nicht als sich gegenseitig ausschließende Optionen zu sehen, sondern durch Nutzung beider Möglichkeiten Synergien zu schaffen. Klassische Selbsthilfegruppen könnten bei Bedarf z. B. auf hybride oder auch digitale Austauschformate zurückgreifen und damit ihre Gruppenarbeit bereichern. Auch Mitglieder digitaler Selbsthilfegruppen könnten sich von Zeit zu Zeit persönlich treffen.

Der Wandel in der Selbsthilfe hin zu mehr digitalen Austauschangeboten ist ein Prozess, der gut durch die Selbsthilfeunterstützung begleitet werden sollte. Dazu sollten diese über ein umfassendes Beratungsrepertoire u. a. zu Datenschutz, Online-Moderation, Beantragung von Fördermitteln verfügen und Gruppengründungen von digitalen SHGn unterstützen. Es wird empfohlen, dass entsprechende Hard- und Software für alle Gruppen zur Verfügung stehen und zudem Schulungen für VK-Software in Präsenz angeboten werden. Zur besseren Transparenz sollten digitale Selbsthilfegruppen entweder regional oder überregional in Selbsthilfegruppen-Datenbanken aufgeführt werden. Eine solche Datenbank für bundesweite und überregionale digitale Selbsthilfegruppen entwickelt die NAKOS aktuell in einem Projekt. Diese soll Ende 2023 fertiggestellt sein. Eine flächendeckende Netzabdeckung mit schnellem Internet ist für die Durchführung und Teilnahme an Videokonferenzen unabdingbar und politisch einzufordern.

Die hier beschriebenen Studien befassten sich fast ausschließlich mit denjenigen Mitgliedern von Selbsthilfegruppen, die es geschafft haben, an Videokonferenzen teilzunehmen. Weitere Forschung sollte sich mit den Mitgliedern befassen, die nicht an den digitalen Treffen teilnehmen konnten oder wollten, um mehr Erkenntnisse zu möglichen Barrieren einer Teilnahme zu gewinnen. Zudem sollte der Frage nachgegangen werden, wie informelle Gespräche besser in Videokonferenzen umgesetzt werden können. Bereits bestehende digitale Angebote sollten diesbezüglich evaluiert werden.

Literaturverzeichnis

- Ali, Kathina; Farrer, Louise; Gulliver, Amelia; Griffiths, Kathleen (2015): Online peer-to-peer support for young people with mental health problems: a systematic review. In: JMIR Mental Health. Jg. 2 (Heft 2), o. S. (<https://mental.jmir.org/2015/2/e19/>), verfügbar am 20.04.2023).
- Ashtari, Sadaf; Taylor, Adam (2022): The internet knows more than my physician: Qualitative interview study of people with rare diseases and how they use online support groups. In: Journal of Medical Internet Research. Jg. 24 (Heft 8), o. S. (<https://www.jmir.org/2022/8/e39172>), verfügbar am 20.04.2023).
- Baller, Gabi; Schaller, Bernhard (2017). Digitale Kommunikation. In: Kommunikation im Krankenhaus. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 219-238.
- Banbury, Annie; Nancarrow, Susan; Dart, Jared u. a. (2018): Telehealth Interventions Delivering Home-based Support Group Videoconferencing: Systematic Review. Journal of Medical Internet Research. Jg. 20 (Heft 2), o. S. (<https://www.jmir.org/2018/2/e25/>), verfügbar am 10.05.2023).
- Barrett, Ashley; Murphy, Melissa (2021): Feeling supported in addiction recovery: Comparing face-to-face and videoconferencing 12-Step meetings. In: Western Journal of Communication. Jg. 85 (Heft 1), S. 123-146.
- Baumann, Eva; Czerwinski, Fabian; Großmann, Una; Calhoun u. a. (2021): Ist Gesundheit schon digitaler Alltag? Teilergebnisse der Studie „HINTS Germany“ zur Nutzung digitaler Gesundheitsangebote. In: Stiftung Gesundheitswissen (Hg.): Trendmonitor 04/2021, S. 1-6. (https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/sites/default/files/pdf/2021_07_08_trendmonitor_Digitalisierung_Akt-Fass_vf.pdf), verfügbar am 07.06.2023).
- Beck, Alison; Larance, Briony; Baker, Amanda u. a. (2023): Supporting people affected by problematic alcohol, substance use and other behaviours under pandemic conditions: A pragmatic evaluation of how SMART recovery Australia responded to COVID-19. In: Addictive Behaviors. April 2023 (Heft 139), o. S. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36528964/>), verfügbar am 08.05.2023).
- Beisch, Natalie; Koch, Wolfgang (2022): Aktuelle Aspekte der Internetnutzung in Deutschland. ARD/ZDF-Onlinestudie: Vier von fünf Personen in Deutschland nutzen täglich das Internet. In: Media Perspektiven 2022 (Heft 10), S. 460-470. (<https://www.ard-media.de/media-perspektiven/publikationsarchiv/2022/heft-10/>), verfügbar am 26.04.2023).
- Bender, Annah; Pickard, Joseph; Webster, Madeline (2022): Exploring the impact of COVID-19 on older adults in 12-step programs. In: Journal of Social Work Practice in the Addictions. März 2022, o. S. (<https://doi.org/10.1080/1533256X.2022.2047561>) verfügbar am 10.05.2023).
- Blaues Kreuz Deutschland – Internetredaktion (o. J.): Gruppenangebote - finde deine Online-Gruppe. (<https://www.blaues-kreuz.de/de/angebote-und-hilfe/selbsthilfe-online/gruppenangebote-finde-deine-online-gruppe/>), verfügbar am 05.06.2023).
- Borgetto, Bernhard (2004): Theoretische Ansätze zur Konzeptionalisierung von Selbsthilfe. In: Ders. (Hg.): Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselbsthilfe. E-Book. Freiburg: Albert-Ludwigs-Universität, S. 13-58.

- Borgetto, Bernhard (2022): Potenziale und Grenzen virtueller Selbsthilfe – Selbsthilfeaktivitäten unter dem Einfluss der Coronaschutzmaßnahmen. In: tägliche Praxis. Jg. 65 (Heft 4), S. 679-690.
- Borgetto, Bernhard; Einfeldt, Ann-Kathrin; Hubert, Stella u. a. (2020): DISH – Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe. Kernaussagen Modul 1. (https://www.uke.de/extern/dish/materialien/DISH_Modul_1_HAWK_Kernaussagen_20201015.pdf, verfügbar am 30.03.2023).
- Borgetto, Bernhard; Wünsche, Isabel; Wittmar, Silke (2022): Gemeinschaftliche Gesundheitsselbsthilfe. In: Haring, Robin (Hg.): Gesundheitswissenschaften. Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit. E-Book. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 1-12. (https://doi.org/10.1007/978-3-662-54179-1_81-1, verfügbar am 17.03.2023),
- Brandstetter, Manuela; Neidl, Andreas; Stricker, Barbara (2012): Hilfeforen im Internet. Hilfsbereitschaft oder Kunstfertigkeit – Ein Forschungsbericht. In: Soziale Arbeit. Jg. 61 (Heft 6), S. 207-215.
- Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (2021): Deutschlandatlas. Breitbandatlas des Bundes. (https://www.deutschlandatlas.bund.de/DE/Karten/Wie-wir-uns-vernetzen/090-Breitbandversorgung.html#_1wpj2jadr, verfügbar am 05.06.2023).
- Bundesregierung (2022): Digitalstrategie. Gemeinsam digitale Werte schöpfen. (https://digitalstrategie-deutschland.de/sta-tic/67803f22e4a62d19e9cf193c06999bcf/220830_Digitalstrategie_fin-barriere-frei.pdf, verfügbar am 02.06.2023).
- Coursaris, Constantinos; Liu, Ming (2009): An analysis of social support exchanges in online HIV/AIDS self-help groups. In: Computers in Human Behavior. Jg. 25 (Heft 4), S. 911-918.
- DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (1987): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen: DAG-SHG.
- Dangel, Vera; Baumann, Lukas; Anderl-Doliwa, Brigitte (2022): Zur Herstellung von Selbsthilfe-Räumen. Interaktionsdynamiken in Selbsthilfegruppen. In: Sozial Extra. Jg. 46 (Heft 5), S. 328-332.
- Dinse, Sascha (2021): Welche Konferenzsoftware ist die richtige für unsere Selbsthilfegruppe? In: Selbsthilfeakademie Sachsen (Hg.): Digital durchstarten in der Selbsthilfe! 12 Impulse aus der gleichnamigen Online-Veranstaltungsreihe. Dresden: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Landesverband Sachsen e. V., S. 8-11.
- Dudenredaktion (o. J.): „virtuell“ auf Duden online. (<https://www.duden.de/recht-schreibung/virtuell>, verfügbar am 27.03.2023).
- Eichenberg, Christiane; Auersperg, Felicitas (2022): Digitale Selbsthilfe bei psychischen Störungen: Chancen, Risiken und Auswirkungen auf die Behandlung. Göttingen: Hogrefe.
- Facebook-Hilfebereich (2023): Gruppen. (<https://www.facebook.com/help/1629740080681586/?helpref=breadcrumb>, verfügbar am 28.04.2023).
- Gahmann, Matthias; Kießling, Clemens (2021): Facebook-Gruppen: Tipps und Tricks für Anfänger*innen. In: Selbsthilfeakademie Sachsen (Hg.): Digital

- durchstarten in der Selbsthilfe! 12 Impulse aus der gleichnamigen Online-Veranstaltungsreihe. Dresden: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Landesverband Sachsen e. V., S. 22-23.
- Galanter Marc; White, William; Hunter, Brooke (2022): Virtual twelve step meeting attendance during the COVID-19 period: A study of members of narcotics anonymous. Journal of Addiction Medicine. Jg.16 (Heft 2), o. S. (https://journals.lww.com/journaladdictionmedicine/Fulltext/2022/04000/Virtual_Twelve_Step_Meeting_Attendance_During_the.23.aspx, verfügbar am 11.05.2023).
- Gerritzen, Esther; Kohl, Gianna; Orrell, Martin u. a. (2023): Peer support through video meetings: Experiences of people with young onset dementia. In: Dementia. Jg. 22 (Heft 1), S. 218-234.
- GKV-Spitzenverband (2022): Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V v. 10. März 2000 i. d. F. v. 21.10.2022. Berlin: GKV-Spitzenverband.
- Goldin, Antonia; Hundertmark-Mayser, Jutta (2021): Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung in Zeiten der Corona-Pandemie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021. Gießen: DAG-SHG, S. 58-67.
- Heinz, Peggy (2022): Selbsthilfegruppen während der Corona-Pandemie. NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“. In: NAKOS INFO Nr. 126. Berlin: NAKOS, S. 50-54.
- Heinz, Peggy; Opitz, Friederike (2023): Selbsthilfe digital: verstehen, einordnen und vermitteln. Pressemitteilung der NAKOS v. 10.03.2023. (<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@9292>, verfügbar am 20.04.2023).
- Helms, Ursula (2020): Gemeinschaftliche Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen. Rahmenbedingungen, Wirkung und Fördermöglichkeiten In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2020. Gießen: DAG-SHG, S. 169-174.
- Hundertmark-Mayser, Jutta (2021): Die gute Seite der Pandemie. In: Gesundheit und Gesellschaft SPEZIAL. Jg. 24 (Heft 12), S. 4-5.
- Hundertmark-Mayser, Jutta; Helms, Ursula (2019): Unterstützung von Selbsthilfegruppen – gesellschaftliche Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen und aktuelle Ansätze. In: Bundesgesundheitsblatt. Jg. 62 (Heft 1), S. 32-39.
- Jakubowski, Anita; Kittlitz, Dörte von; Kriwy-Gottschalk, Eva u. a. (2015): Selbsthilfekontaktstellen. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. zu Ausstattungen, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten. 2. überarbeitete Auflage. Gießen: DAG SHG.
- Kastenbutt, Burkhard; Müller, Heinz-Werner (2022): Suchtselbsthilfe in der Corona-Pandemie: Auswirkungen, Folgen Konsequenzen. Norderstedt: Books on Demand.
- KISS Stuttgart – Internetredaktion (o. J.): Meeting Me – App für virtuelle Gruppentreffen. (<https://www.kiss-stuttgart.de/meeting-me/>, verfügbar am 02.06.2023).
- Koch, Wolfgang (2022): Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2022. Reichweiten von Social-Media-Plattformen. In: Media Perspektiven 2022 (Heft 10), S. 471-478. (<https://www.ard-zdf-onlinestudie.de/ardzdf-onlinestudie/artikel-social-media/>, verfügbar am 28.04.2023).

- Kofahl, Christopher; Schulz-Nieswand, Frank; Dierks, Marie-Luise (2016a): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT, S. 83-112.
- Kofahl, Christopher; Seidel, Gabriele; Weber, Jan u. a. (2016b): Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In: Kofahl, Christopher; Schulz-Nieswand, Frank; Dierks, Marie-Luise: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT, S. 83-112.
- Kofahl, Christopher; Nickel, Stefan; Seidel, Gabriele u. a. (2019): Hintergrund und Zielsetzung der Teilstudie zu den Wirkungen der Selbsthilfe. In: Kofahl, Christopher; Haak, Marius; Nickel, Stefan u. a. (Hg.): Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Berlin: LIT, S. 21-28.
- Köstler, Ursula (2013): Internetselbsthilfe – Ende der genossenschaftlichen Selbsthilfe? In: Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen. Jg. 36 (Heft 4), S. 285-301.
- Lombardo, Charlotte; Skinner, Harvey (2004): "A virtual hug": Prospects for self-help online. International Journal of Self-Help and Self-Care. Jg. 2 (Heft 3), S. 205-218.
- Marhefka, Stephanie; Lockhart, Elizabeth; Turner, DeAnne (2020): Achieve research continuity during social distancing by rapidly implementing individual and group videoconferencing with participants: Key considerations, best practices, and protocols. In: AIDS and Behavior Jg. 24 (Heft 7), S. 1983-1989.
- Marks, Elisabeth; Handscomb, Lucy; Remskar, Masha (2022): "I can see a path forward now": a qualitative investigation of online groups for tinnitus in the time of Covid 19. In: International Journal of Audiology. 2. Mai 2022, o. S. (<https://doi.org/10.1080/14992027.2022.2063195>, verfügbar am 08.05.2023).
- Matzat, Jürgen (2016): Zur Lage der Selbsthilfegruppen: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung. In: Kofahl, Christopher; Schulz-Nieswand, Frank; Dierks, Marie-Luise (Hg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT, S. 249-255.
- McLoughlin, Bethany; Atherton, Helen; MacArtney, John u. a. (2023): Online support groups for carers of people living with dementia: An investigation of videoconferencing support groups in lockdown. In: Dementia. Jg. 22 (Heft 3), S. 561-575.
- Meier, Andrea; Lyons, Elizabeth; Frydman, Gilles u. a. (2007): How cancer survivors provide support on cancer-related internet mailing lists. In: Journal of Medical Internet Research. Jg. 9 (Heft 2), o. S. (<https://www.jmir.org/2007/2/e12>, verfügbar am 27.04.2023).
- Moeller, Michael Lukas (1978): Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek: Rowohlt.
- NAKOS (2012): Internetbasierte Selbsthilfe. Ein Orientierungsrahmen. Konzepte und Praxis. Berlin: NAKOS.
- NAKOS (2015): Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen. Eine Praxishilfe. Konzepte und Praxis. Berlin: NAKOS.
- NAKOS (2020): Datenauswertung der Befragung ROTE ADRESSEN 2020. (<https://www.nakos.de/data/Texte/2020/NAKOS-FactSheet-RA-2019.pdf>, verfügbar am 14.06.2023).
- NAKOS (2022): Fachtagung 2022 Selbsthilfe im Blick – 19.-20.09.2022 in Leipzig. Protokoll (nicht öffentlich zugänglich).

- NAKOS Internetredaktion (2023a): Digitale Selbsthilfe. (<https://www.nakos.de/themen/internet/>, verfügbar am 01.06.2023).
- NAKOS Internetredaktion (2023b): Grüne Adressen. Selbsthilfe-Internetforen. (<https://www.nakos.de/adressen/gruen/selbsthilfe-internetforen/>, verfügbar am 12.06.2023).
- Nenoff, Helene; Ernst, Jochen; Köhler, Norbert; Götze, Heide (2019): Erstellung eines Bewertungssystems für virtuelle Selbsthilfegruppen am Beispiel deutschsprachiger Krebsforen. In: Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. Jg. 65 (Heft 3), S. 272-287.
- Nickel, Stefan; Seidel, Gabriele; Weber, Jan u. a. (2016): Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. In: Kofahl, Christopher; Schulz-Nieswand, Frank; Dierks, Marie-Luise: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT, S. 181-190.
- Nickel, Stefan; Bremer, Katharina; Dierks, Marie-Luise u. a. (2020): Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe: Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfeorganisationen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2020. Gießen: DAG-SHG, S. 142-152.
- Nickel, Stefan; Bremer, Katharina; Dierks, Marie-Luise u. a. (2022): Digitization in health-related self-help – Results of an online survey among self-help organizations in Germany. In: DIGITAL HEALTH. 2022 (Heft 8), o. S. (<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/20552076221120726>, verfügbar am 05.04.2023).
- Preiß, Holger (2010): Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet. Einflussfaktoren auf die Nutzung durch kranke Menschen und ihre Angehörigen auf deren wahrgenommene virtuelle soziale Unterstützung. Aachen: Shaker.
- Preiß, Holger (2012): Virtuelle Selbsthilfe: Schwacher Ersatz für Selbsthilfegruppen? Ausverkauf der Solidarität? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: DAG-SHG, S. 105-113.
- Rayland, Amy; Andrews, Jacob (2023): From Social Network to Peer Support Network: Opportunities to Explore Mechanisms of Online Peer Support for Mental Health. In: JMIR Mental Health Jg. 10 (Heft 1), o. S. (<https://mental.jmir.org/2023/1/e41855/>, verfügbar am 26.04.2023).
- Schick, Claudia (2019): Digitalen Fortschritt nutzen. In: Gesundheit und Gesellschaft SPEZIAL. Jg. 22 (Heft 1), S. 4-5.
- Schulz-Nieswand, Frank; Köster, Ursula; Langenhorst, Francis (2016): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischgemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. In: Kofahl, Christopher; Schulz-Nieswand, Frank; Dierks, Marie-Luise (2016): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT, S. 43-59.
- Seidel, Gabriele; Dierks, Marie-Luise (2016): Organisationstypen in der Selbsthilfe. In: Kofahl, Christopher; Schulz-Nieswand, Frank; Dierks, Marie-Luise: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: LIT, S. 191-223.
- Tardy, Charles (1985): Social support measurement. In: American Journal of Community Psychology, Jg. 13 (Heft 2), S. 187-202.

- Thiel, Wolfgang (2013): Reden, Handeln, Teilhabe – Das Soziale in der Selbsthilfe. In: Hill, Burkhard; Kreling, Eva; Hönigschmid, Cornelia u. a. (Hg.): Selbsthilfe und Soziale Arbeit. Das Feld neu vermessen. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 71-86.
- Timko, Christine; Mericle, Amy; Kaskutas, Lee Ann u. a. (2022): Predictors and outcomes of online mutual-help group attendance in a national survey study. In: Journal of Substance Abuse Treatment. 2022 (Heft 138), o. S. ([https://www.jsatjournal.com/article/S0740-5472\(22\)00014-9/fulltext](https://www.jsatjournal.com/article/S0740-5472(22)00014-9/fulltext), verfügbar am 08.05.2023).
- Uden-Kraan, Cornelia van; Drossaert, Constance; Taal, Erik u. a. (2008): Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support forums. In: Journal of Medical Internet Research. Jg. 10 (Heft 2), o. S. (<https://www.jmir.org/2008/2/e18/>, verfügbar am 31.03.2023).
- Vonneilich, Nico, Franzkowiak, Peter (2022). Soziale Unterstützung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. (<https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i110-3.0>, verfügbar am 26.05.2023).
- Walther, Miriam; Hundertmark-Mayser, Jutta (2011): Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung. Ergebnisse aus dem Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung. NAKOS EXTRA Nr. 38. Berlin: NAKOS.
- Wir pflegen e. V. – Internetredaktion (o. J.): Digitale Selbsthilfe für pflegende Angehörige. (<https://www.wir-pflegen.net/helfen/digitale-selbsthilfe>, verfügbar am 05.06.2023).
- Witzel, Marc (2021): Sozialpädagogische Orte im digitalen Raum. In: Wunder, Maik (Hg.): Digitalisierung und Soziale Arbeit. Transformationen und Herausforderungen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, S. 68-79.
- Wünsche, I. Hähnel, J.; Wittmar, S. u. a. (2022): Potenziale und Grenzen virtueller Selbsthilfe – Selbsthilfeaktivitäten unter dem Einfluss der Coronaschutzmaßnahmen. In: tägliche praxis, Jg. 65 (Heft 4), S. 679-690.

Anlagen

Tabelle A-1 Charakteristika der Studien.....	47
Tabelle A-2: Ergebnisse aus den Studien.....	50

Tabelle A-1: Charakteristika der Studien (Teil 1)

Quelle Zeitraum Land	untersuchte Gruppen/ Per- sonen	Methodik	Fragestellun- gen	Anmerkungen	Einschrän- kungen
Barrett u. a. (2021) keine Angabe (k. A.) (vor 03/2020) k. A.	Suchter- krankte, die die Plattform In- theRooms.com nutzen (dort auch Angebot an digitalen SHGn)	quantitativ: Online-Be- fragung (n*=97) * Stichpro- bengröße	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Her- ausforderun- gen und Vor- teile von digi- talen Treffen werden von den Teilneh- menden (TN) wahrgenom- men? • Unterschiede im empfunden- en Nutzen Unterstüt- zungsqualität, Netzwerkquali- tät • Sind digitale Treffen besser zugänglich? 	Stichprobe wurde ge- teilt: eine Hälfte be- kam Fragebogen zu ftf-Treffen, die andere zu digitalen Treffen	mehr TN mit Fragebogen zu Online- Treffen sind ausgeschieden, daher ungleiche Verteilung der Fragebo- genrückläufe • Online-Kon- ferenztechnik in Einfüh- rungsphase • nur TN, die bereits tech- nologisch versiert sind
Beck u. a. (2023) 07/2020- 06/2021 Austra- lien	Suchter- krankte (alle Suchtformen) aus digitalen SHGn	quantitativ: Online- Fragebo- gen (n=1.052)	<ul style="list-style-type: none"> • Erfahrungen der TN • Zufriedenheit im Vergleich digitale/ftf- SHG 	<ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung wäh- rend Pandemie: ftf- SHGn wurden online fortgeführt • Anleitung kann so- wohl durch Betroffene (Peers) als auch Pro- fessionelle erfolgen • Schulung für Anlei- ter*innen obligatorisch 	• Messung nur zu einem Zeitpunkt (meist nach dem ersten Treffen) schränkt Aussagekraft ein
Bender u. a. (2022) 04/2020- 06/2020 USA	Suchter- krankte (Alko- hol, Drogen) aus digitaler SHG	qualitativ: teilstrukturierte Inter- views (n=11), Kurzfrage- bogen	<ul style="list-style-type: none"> • Erfahrung mit dem Umstieg von ftf auf digi- tale Treffen • Auswirkungen auf Gene- sung und psy- chосоziales Wohlbefinden 	<ul style="list-style-type: none"> • TN ab 50 Jahre; müssen SHG angehö- ren, die von ftf auf digi- tal umgestiegen sind • alle TN haben lang- jährige Erfahrung in der SHG (11-42 Jahre) 	nicht reprä- sentativ: fast alle weiß, aus städti- schen Gebie- ten, gut gebil- det, gut situ- iert, gute Computer- kenntnisse
Dangel u. a. (2022) k. A. (2020- 2022) Deutsch- land	psychisch er- krankte Men- schen aus di- gitalen SHG	qualitativ: teilneh- mende Be- obachtung an 6 On- line-Tref- fen	Beschreibung von Interakti- onsdynamiken	Untersuchung an be- stehenden SHGn, die aufgrund der Pande- mie zu Online-Treffen übergegangen sind	Forschende beeinflussen durch Be- obachtung SHG-Treffen (Ausschalten der Kamera, um dies zu verhindern)

Tabelle A-1: Charakteristika der Studien (Teil 2)

Quelle Zeitraum Land	untersuchte Gruppen/ Per- sonen	Methodik	Fragestellun- gen	Anmerkungen	Einschrän- kungen
Galanter u. a. (2022) 06/2020 USA	Suchter- krankte (Dro- gen) aus digi- talen SHGn	quantitativ: Online- Fragebo- gen (n=2.152)	In welchem Ausmaß sind virtuelle Tref- fen während der Pandemie entstanden? Welchen Ef- fekte bzgl. der Abstinenz wer- den von den TN wahrgen- ommen? Was sind die Charakteristika der TN?	• TN im Durchschnitt 23 Jahre in SHG	• nur bedingt repräsentativ: weniger be- rücksichtigt: - Menschen, die selten zur SHG kommen - neue Mit- glieder - Menschen im Rückfall
Gerritzen u. a. (2023) 05- 06/2021 Großbri- tannien	Menschen mit zeitig einset- zender De- menzerkran- kung (<65 Jahre) aus di- gitalen SHGn	qualitativ: 4 Fokus- gruppen jeweils in Zusam- menset- zung der ursprüngli- chen SHG (insgesamt 20 TN)	• Erfahrungen in Bezug auf digitale SHG • Vor- und Nachteile die- ses Formats	• teilweise professio- nell angeleitet (zu- rückhaltend) • 2 Gruppen bestan- den schon vor Pande- mie als ftf-SHGn • zwei Gruppen wäh- rend Pandemie ge- gründet, wobei eine davon eine Präsenz- gruppe werden soll	• nur TN, die bereits etwas technolo- gisch versiert sind
Kasten- butt u. a. (2022) Mitte 2022 Deutsch- land (Nieder- sachsen)	Gruppenleitun- gen von Sucht-SHGn (Fragebogen) Landesvorsit- zende, Pro- jektverantwor- tliche, AG-Lei- tende, Regio- nalbegleit- ende, Mitglie- der von Sucht- SHGn (Inter- view)	quantitativ: schriftliche Befragung (n=127) qualitativ: Leitfaden- interview (n=8)	• Auswirkungen der Pande- mie auf die Arbeit der nie- dersächsi- schen Sucht- SHGn • aktuelle Situ- ation in den SHGn sowie Problemlagen	• kein Fokus auf Vide- okonferenzen	freie Sucht- selbsthilfe bei Interviews sehr gering vertreten (1%)
Marks u. a. (2022) k. A. (2020- 2022) Großbri- tannien	Tinnitus-Be- troffene aus di- gitaler SHG im Vergleich mit Workshop- gruppe (WS)	qualitativ: teilstrukturierte Inter- views (n=17)	Erfahrungen der TN zu so- zialer Unter- stützung, Vor- teilen des On- line-Format, Unterschieden zwischen SHG und WS	Vergleich SHG und Informationsworkshop	bei Ergebnis- sen teilweise keine klare Trennung zwischen WS und SHG

Tabelle A-1: Charakteristika der Studien (Teil 3)

Quelle Zeitraum Land	untersuchte Gruppen/ Per- sonen	Methodik	Fragestellun- gen	Anmerkungen	Einschrän- kungen
McLoughlin u. a. (2023) 03/2020- 05/2021 Großbri- tannien, Irland	Angehörige von Demenz- erkrankten aus digitalen SHGn	quantitativ: Online- Fragebo- gen (n=39) qualitativ: teilstrukturierte Inter- views (n=16)	Erfahrungen / Präferenzen der Angehörigen in Bezug auf Teilnahme an verschiede- nen SHGn- Formaten	• TN mussten vorher ff-SHG besucht ha- ben	geringere Stichprobe als geplant
Timko u. a. (2022) Daten- aus 2015 USA	Suchter- krankte aus SHGn	quantitativ: drei Mess- zeitpunkte (Baseline (n=647), nach 6 / 12 Monaten)	Vergleich digi- tale/ff-SHGn bzgl. Charak- teristika von TN und Absti- nenzrate	• TN mussten in letz- ten 30 Tagen mindes- tens 1x eine ff-SHG besucht haben • digitale SHGn wur- den auch schon vor Pandemie genutzt: zwei Drittel der TN hatten Erfahrung, ein Drittel im letzten Mo- nat	• Repräsen- tativität schwierig • keine Be- rücksichti- gung, wie viele Online- Treffen wahr- genommen wurden

Tabelle A-2: Ergebnisse aus den Studien (Teil 1)

Studie	Durchführbarkeit	Akzeptanz	Wirksamkeit
Barrett u. a. (2021)	<ul style="list-style-type: none"> • fehlende Hard- und Software • fehlende Technikenkenntnisse, Probleme mit Technik <p>k. A. wie viele TN über Probleme berichteten</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nachteile: <ul style="list-style-type: none"> - Zeitprobleme - fehlende menschliche Nähe • Vorteile: <ul style="list-style-type: none"> - gute Ergänzung, wenn ftf-Treffen nicht verfügbar, bei Immobilität - Möglichkeit zu Multitasking • Nachteile überwiegen 	<ul style="list-style-type: none"> • ftf-Treffen übertreffen digitale Treffen in Nutzen (Effektivität), Qualität der sozialen Unterstützung und Netzwerkqualität • aber: auch digitale Treffen haben hohe Werte bei den o. g. Aspekten erzielt -> auch positive Effekte • Unterschiede in der Zugänglichkeit beider Formate gab es kaum (90% der TN hatten ftf-Treffen in der Nähe)
Beck u. a. (2023)	<p>Selbsthilfeorganisation stellt Video-Konferenzsoftware (ZOOM) zur Verfügung sowie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - telefonische Unterstützung nach dem 1. Online-Treffen angeboten - Informationsmaterial bereitgestellt (Struktur von Online-Treffen) - Facebook-Seite zum Austausch für Anleiter*innen - 14-tägliche ZOOM-Sitzung zum Austausch der Anleiter*innen <ul style="list-style-type: none"> • ca. 21% der TN hatten technische Probleme 	<ul style="list-style-type: none"> • Vergleich mit ftf-SHG: 89% bewerten die Online-SHG als gleichwertig (37%) bzw. besser (52%) (n=555) • Frauenanteil in digitalen SHGn höher als bei ftf, bedingt wahrscheinlich durch Angebot geschlechtsspezifischer Gruppen 	<ul style="list-style-type: none"> • Engagement hoch: Mehrheit fühlt sich willkommen (93%), unterstützt und verstanden (91%) sowie hat die Möglichkeit sich in die Diskussion aktiv einzubringen (91%) • positive Auswirkung auf Erkrankung: 85% nehmen praktische Informationen/Strategien mit, 90% empfinden die Gruppe als hilfreich, 91% wollen weiterhin an Gruppe teilnehmen

Tabelle A-2: Ergebnisse aus den Studien (Teil 2)

Studie	Durchführbarkeit	Akzeptanz	Wirksamkeit
Bender u. a. (2022)	<ul style="list-style-type: none"> • Nutzung meist von ZOOM • zunächst Zurückhaltung, ungewohnt • in einigen Gruppen wurden Videokonferenzen abgelehnt, da es Bedenken mit der Anonymität gab • Gefahr durch 'ZOOM bombers' berichtet (Menschen, die unbefugt in die Videokonferenz eindringen) • ein Gruppenleiter entschied sich gegen ZOOM und für Telefonkonferenzen, nachdem er sich in ZOOM nicht wohlfühlte 	<ul style="list-style-type: none"> • Verlust an Mitgliedern bei digitalen Treffen: <ul style="list-style-type: none"> - Ältere, die sich nicht anpassen konnten - Personen, die kein schnelles Internet hatten (v. a. ländliche Gebiete) • Bequemlichkeit wird hervorgehoben: weniger Fahrtzeit, im Sessel sitzen und Kaffee trinken,... • 2 TN wollten nicht mehr zu ftf-Treffen übergehen • Großteil der TN möchte in Zukunft zumindest teilweise an digitalen Treffen teilnehmen • sehr unterschiedliche Meinung zur Fortführung als hybride Treffen: teilweise schlechte Erfahrungen (alle sprechen zugleich); eine technisch versierte Person wird benötigt; genaue Protokolle, wer wann spricht (Host übergibt das Wort) • digitale Treffen = Rettungsleine, auch wenn sie nicht gut sind, wie ftf-Treffen 	<ul style="list-style-type: none"> • höhere Reichweite: Menschen, die sonst an ihr zu Hause gebunden sind, mit sozialen Ängsten, keine regionale Gebundenheit • alle TN waren sich einig, dass die Teilnahme an einem Treffen unabhängig vom Format entscheidend ist für die Abstinenz • fast alle TN berichteten, dass etwas im Vergleich zu ftf-Treffen fehlte: <ol style="list-style-type: none"> 1. physische Aspekte (Umarmungen); 2. "Treffen nach (vor) dem Treffen": als essenzieller Bestandteil für soziale Unterstützung auch außerhalb der Gruppe und Abstinenzprozess; aber auch um die Gruppe zusammenzubringen indem über Alltägliches gesprochen wird; neue TN werden so leichter integriert; gemeinsame Aktivitäten außerhalb der Gruppe geplant, direkte Hilfe möglich • in digitalen Treffen kann Nüchternheit vorgespielt werden, was in ftf-Treffen kaum möglich wäre
Dangel u. a. (2022)	k. A.	<ul style="list-style-type: none"> • Qualität des Online-Austausches geschätzt: "Besser hier als gar nicht treffen." (S. 330) • TN haben das Gefühl in der Gruppe erst- und wahrgenommen zu werden, ohne Leistungsdruck und Vorwurfshaltung 	<ul style="list-style-type: none"> • eine "geschützte intime Öffentlichkeit" wird geschaffen (S. 329) • Wunsch nach physischen Begegnungen • Stärkung des Gruppen-Wir: gegenseitige Unterstützung, Verständnis, Teilen von Leid und Mut zusprechen • "'geteiltes Leid' als Gruppenstrategie" (S. 330) • Orientierung an Ressourcen und nicht Defiziten, gemeinsame Entwicklung von Handlungsstrategien

Tabelle A-2: Ergebnisse aus den Studien (Teil 3)

Studie	Durchführbarkeit	Akzeptanz	Wirksamkeit
Galanter u. a. (2022)	k. A.	<ul style="list-style-type: none"> • TN besuchten mehr digitale Treffen als ftf-Treffen vor Pandemie und besuchten weniger ftf-Treffen • TN haben zusätzliche Treffen, die von weiter weg digital stattfanden, besucht: 44% außerhalb der Zeitzone; 21,5% Treffen außerhalb der USA • signifikante Unterschiede zwischen ethnischen Gruppen: Afro- und Hispanoamerikaner haben mehr digitale Treffen besucht als europäisch stämmige Amerikaner sowie häufiger mehr als eine Gruppe 	<ul style="list-style-type: none"> • 64,9% der TN stimmten der Aussage zu, dass digitale Treffen im Vergleich zu ftf genauso gut oder besser für das Einhalten der Abstinenz sind (bei Neu-Abstinenten: 41,8%) > Afro- /Hispanoamerikaner stimmen diesen Aussagen eher zu • nur geringe Zunahme an Substanzverlangen und Einsamkeit • diejenigen, die eine Zunahme des Verlangens hatten, waren eher erst kürzere Zeit abstinent und eher einsam (empfanden auch weniger Zusammenhalt) • digitale Treffen besonders geeignet für Menschen mit sozialen Ängsten und aus ländlichen Gebieten ohne nahegelegene SHG; auch für Menschen in stationären Einrichtungen
Gerritzen u. a. (2023)	<ul style="list-style-type: none"> • 3 Gruppen via ZOOM; 1x via GoTo-Meeting • manchmal Probleme mit der Technik: SHGn-Mitglieder helfen sich gegenseitig oder auch Angehörige; Leitung erinnert und schickt Anleitung für Teilnahme per Videokonferenz • einige TN konnten nicht von ftf zu digitalen Treffen wechseln, da vermutlich Demenz schon zu weit fortgeschritten ist oder diese technisch nicht versiert waren 	<ul style="list-style-type: none"> • besser geeignet für Menschen: <ul style="list-style-type: none"> - die sich in klassischen Gruppen nicht so wohl fühlen - die keine passende Gruppe vor Ort haben - Demenzerkrankte, die weniger mobil sind • Bequemlichkeit des Zugangs von zu Hause aus • Vorteile einer zusätzlichen WhatsApp-Gruppe beschrieben: jederzeit möglich mit den anderen in Kontakt zu treten, aber niemand gezwungen, antworten zu müssen • die SHGn, die sich vorher vor Ort getroffen haben, wollten unbedingt wieder zu ftf-Treffen übergehen 	<ul style="list-style-type: none"> • Schwierigkeit altersgerechte SHG zu finden: digitale SHG verbessern Zugang (altersgerechte SHG bei dieser Thematik besonders wichtig) • häufig erwähnt: persönliche Kontakte werden vermisst z. B. gemeinsam Tee kochen und Essen • SHG hilft dabei, sozial verbunden zu bleiben/sein: <ul style="list-style-type: none"> - gegenseitiges Verständnis, Akzeptanz und Empathie in der Gruppe - Freundschaft und Unterstützung helfen, das tägliche Leben zu managen - hilft dabei einen neuen Sinn zu finden, neue Menschen kennenzulernen, neue Dinge ausprobieren • Tagesordnung ist bei spezifischen Themen sinnvoll, ansonsten ist es wichtig, auch Zeit zum reinen Austausch und Knüpfen von Kontakten zu haben ohne Strukturvorgabe

Tabelle A-2: Ergebnisse aus den Studien (Teil 4)

Studie	Durchführbarkeit	Akzeptanz	Wirksamkeit
Kastenbutt u. a. (2022)	<ul style="list-style-type: none"> • 50% der SHGn, die Videokonferenzen durchführten, berichteten von technischen Problemen (sehr betroffen/betroffen) • einige TN benannten folgende Nachteile: (keine Zahlen benannt) <ul style="list-style-type: none"> - schlechte Internetverbindung - fehlende PC-Hardware - Mangel an Disziplin bei Online-/Hybridtreffen 	<ul style="list-style-type: none"> • 58% der Gruppen waren (sehr) betroffen, dass ihre Gruppenmitglieder nicht an Videokonferenzen teilnehmen konnten; weniger und gar nicht betroffen waren 26% • 29 TN gaben an, dass Videokonferenzen durchgeführt wurden (Telefonate: 103; Messenger: 89; private Treffen: 89) • Videokonferenzen spielen geringere Rolle bei den Aussagen in den Interviews: <ul style="list-style-type: none"> - ein Landesverband: einige digitale SHGn, aber nur wenige Mitglieder beteiligten sich daran (Durchschnittsalter 60 J.) - ein Gruppenleiter: sind schnell zu VK übergegangen; auch Telefonkonferenzen; eigener Internetchat (Durchschnittsalter 45 Jahre) 	<ul style="list-style-type: none"> • nach Videokonferenzen wurde ein unregelmäßiger ftf-Gruppenbesuch zu verzeichnet
Marks u. a. (2022)	<ul style="list-style-type: none"> • Software: ZOOM • Techniker für Unterstützung durch Selbsthilfeorganisation vorhanden • ehrenamtliche Anleiter*innen • leichte Zugänglichkeit über das Online-Format wurden sehr geschätzt; wertvoll insbesondere für Menschen, die sonst nicht teilnehmen könnten aus verschiedenen Gründen • Nutzung von geteilten Gruppen (Breakout Rooms): für Gespräche kleinere Gruppen bevorzugt • wichtig: technischer Support 	<ul style="list-style-type: none"> • einige mit vorherige ftf-SHGn-Erfahrung, bezeichneten die digitale SHG als Verbesserung • große Altersspanne der TN wurde geschätzt • Nachteile der digitalen SHG: <ul style="list-style-type: none"> - Gefühl, dass einige nicht bei der Sache sind (Ablenkungen, die bei ftf-Treffen nicht da wären: Kaffee trinken, Tippen, andere Sachen machen) - keine informellen Gespräche möglich, um Beziehungen aufzubauen - Verlust an non-verbaler Kommunikation und natürlichem Gesprächsfluss - viele sagten auch, dass die Interaktion gleich sein kann wie ftf, aber gute Moderation notwendig sei (Diskussion anleiten, aktiv einladen, sich zu beteiligen) 	<p>positive Resonanz der TN:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gefühl Teil der Gemeinschaft zu sein: <ul style="list-style-type: none"> - emotionale Unterstützung, offener Austausch, reduzierte Isolation, voneinander lernen - nur Minderheit fühlte sich weniger verbunden als bei ftf-SHG 2. Austausch von vertrauenswürdigen Informationen und Ratschlägen <ul style="list-style-type: none"> - TN wurden gestärkt im Umgang mit Tinnitus 3. Es gelingt den TN, besser mit Tinnitus zu leben: <ul style="list-style-type: none"> - besseres Krankheits-Management - Einstellungen verändert, neue Perspektive - höhere Akzeptanz der Erkrankung <p>=> Verbesserung der Erkrankung => bei Einzelnen kurzzeitige Verstärkung der Symptome (da Fokus auf Erkrankung)</p>

Tabelle A-2: Ergebnisse aus den Studien (Teil 5)

Studie	Durchführbarkeit	Akzeptanz	Wirksamkeit
McLoughlin u. a. (2023)	<ul style="list-style-type: none"> • ca. 20% Probleme mit Technik • ca. 25% mussten neue Technik kaufen oder erlernen • ca. 5% fühlten sich entmutigt aufgrund der Technik • viele keine Erfahrung mit Videokonferenzen • Verhaltensregeln anfangs schwierig • Lernkurve • Sorgen um diejenigen aus der Gruppe, die sich nicht online beteiligen konnten/wollten • Übertragungsprobleme führten zu Zeitverzögerungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vergleich digitale/ftf-Treffen: <ul style="list-style-type: none"> - 30,8% haben ftf-Treffen häufiger verpasst, andersherum nur 15,4% - Online-SHGn weniger TN als ftf: Technik? • Treffen wurden als anstrengend wahrgenommen (wie Arbeitstreffen) • weniger Austausch, da weniger TN • Präferenz für zukünftige Treffen: <ul style="list-style-type: none"> - 10,3% digital; 66,6% Mischung (ftf/digital im Wechsel oder hybrid); 20,5% ftf - TN, die Technikprobleme hatten, wollten insbesondere wieder ftf-Treffen <p>Folgende Gruppen haben die größten Vorteile bei Online-Variante: technologieaffin; wenig Freizeit; große Entfernung zur SHG</p>	<ul style="list-style-type: none"> • digitale SHGn: bequemer/komfortabler aber die persönliche Note fehlte, wie die kleinen Momente des Austausches (Umarmungen, gemeinsames Essen, Trinken) • ftf-SHGn: unterhaltsamer, besser geeignet für soziale/emotionale Unterstützung, geselliger/wärmer; Möglichkeit mal raus zu kommen • online besser für einige Pflegende: keine Betreuung für Pflegebedürftige notwendig bzw. keine Fahrtwege mit dieser Person zu absolvieren; wenn keine SHG in der Nähe ist bzw. diese aus Zeitgründen nicht besucht werden kann (= Barrieren für ftf-SHG) => Sorge, was passiert, wenn ftf-SHGn wieder starten
Timko u. a. (2022)	k. A.	<ul style="list-style-type: none"> • Baseline: 62% haben bereits einmal eine digitale SHG besucht (durchschnittlich 93 Treffen); 36% innerhalb der letzten 30 Tage (durchschnittlich 14 Treffen) • Frauen und jüngere Menschen nutzten digitale SHGn eher • in Online-SHGn mehr Menschen, mit: <ul style="list-style-type: none"> - größerer Schwere des Alkoholproblems - geringerer Selbstwirksamkeit bzgl. der Abstinenz - einer 12-Schritte-Gruppe als ftf-Gruppe • positiv: bequem zu besuchen; Möglichkeit, sich mehrere Gruppen anzuschauen und zu schauen welche passt; höhere Teilnahmequote; mehr Auswahl an Arten von Gruppen (Zielgruppe, Inhalte ...) 	Zwar hatten die TN der Online-SHG zu Beginn eine geringere Abstinenzrate, diese war nach 6 Monaten höher und nach 12 Monaten auf dem gleichen Stand, wie bei TN, die nur die ftf-SHG nutzten.

Erklärung zur selbständigen Anfertigung

Ich erkläre, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Hilfsmittel angefertigt habe.

Leipzig, den 28.06.2023

Corinna Franke