

- Oser, Fritz; Spychiger, Maria:** Lernen ist schmerzhaft: Zur Theorie des Negativen Wissens und zur Praxis der Fehlerkultur. Weinheim/Basel 2005
- Poulsen, Irmhild:** Burnoutprävention im Berufsfeld Soziale Arbeit: Perspektiven zur Selbstfürsorge von Fachkräften. Wiesbaden 2009
- Pühl, Harald:** Angst in Institutionen und Gruppen. Berlin 2008
- Rafi, Anusheh:** Über die Unmöglichkeit synchroner Allparteilichkeit. In: Spektrum der Mediation 4/2012, S. 44-45
- Rappe-Giesecke, Kornelia:** Triadische Karriereberatung. Bergisch Gladbach 2008
- Riegler, Anna:** Fallarbeit vor dem Spiegel des eigenen Selbst – Balint-Ansatz in der Gruppenarbeit mit Auszubildenden. In: Riegler, Anna; Hojnik, Sylvia; Posch, Klaus (Hrsg.): Soziale Arbeit zwischen Profession und Wissenschaft: Vermittlungsmöglichkeiten in der Fachhochschulausbildung. Forschung und Entwicklung in der Sozial(arbeits)wissenschaft. Wiesbaden 2009, S. 295-316
- Schein, Edgar H.:** Prozessberatung für die Organisation der Zukunft. Der Aufbau einer helfenden Beziehung. Bergisch Gladbach 2003
- Schmidbauer, Wolfgang:** Dranbleiben: Die gelassene Art, Ziele zu erreichen. Freiburg im Breisgau 2002
- Schmidt-Lellek, Christoph J.:** Coaching als Profession und die Professionalität des Coach. In: Schreyögg, A.; Schmidt-Lellek, C.J. (Hrsg.): Konzepte des Coaching: Organisationsberatung Supervision Coaching – Sonderheft 1/ 2007. Wiesbaden 2007, S. 221-232
- Schreiber, Anne:** Unsicherheit in der sozialprofessionellen Beratung – Beziehungsgestaltung und Haltung des Sozialarbeiters. Diplomarbeit. Evangelische Hochschule Berlin 2013
- Schulz von Thun, Friedemann:** Miteinander reden 3: Das ‚Innere Team‘ und situationsgerechte Kommunikation – Kommunikation, Person, Situation. Hamburg 2013
- Seithe, Mechthild:** Schwarzbuch Soziale Arbeit. Wiesbaden 2010
- Sickendieck, Ursel u.a. (Hrsg.):** Beratung – Eine Einführung in sozialpädagogische und psychosoziale Beratungsansätze. Weinheim/München 2002
- Vorlauffer, Johannes:** Wer zaudert, macht sich verdächtig. Marginalien zum Verhältnis von Theorie und Praxis im Kontext von Beschleunigung als geschichtlich-gesellschaftlicher Rahmenbedingung. In: Riegler, Anna; Hojnik, Sylvia; Posch, Klaus (Hrsg.): Soziale Arbeit zwischen Profession und Wissenschaft: Vermittlungsmöglichkeiten in der Fachhochschulausbildung. Forschung und Entwicklung in der Sozial(arbeits)wissenschaft. Wiesbaden 2009, S. 31-45
- Wahl, Diethelm:** Handeln unter Druck: Der weite Weg vom Wissen zum Handeln bei Lehrern, Hochschullehrern und Erwachsenenbildnern. Weinheim 1991
- Widulle, Wolfgang:** „Ich hab‘ mehr das Gespräch gesucht“: Kommunizieren lernen im Studium Sozialer Arbeit. Wiesbaden 2012

NEUE MEDIEN UND SELBSTHILFE | Bürger- und Patientenbeteiligung zwischen Expansion und Kompression?

Christoph Karlheim; Hermann-T. Steffen

Zusammenfassung | Politische Einflussnahme über neue Medien spielt eine immer größere Rolle. Sie wird von der gesundheitlichen Selbsthilfe jedoch kaum genutzt, obwohl Partizipation ein Grundpfeiler ihres Selbstverständnisses ist. Im Folgenden werden zwei Szenarien nachgezeichnet: Erstens kann die Idee der Teilhabe durch die neuen Medien befördert werden, dies wird unter den Begriff der „Expansion“ gefasst. Zweitens ist eine „Kompression“ möglich, die sich in einer Abgrenzung virtueller Selbsthilfe gegenüber partizipativen Bestrebungen zeigt.

Abstract | Political influence through new media plays an increasing role in society. In the field of self-help in health care this aspect is hard to find, although participation is regarded as a cornerstone of this area. Two scenarios will be shown: The idea of participation can be fostered by new media („expansion“). Second, there is the possibility of „compression“, which is characterized by a delineation of virtual self-help against participatory efforts.

Schlüsselwörter ▶ Neue Medien
▶ Selbsthilfe ▶ Patient ▶ Partizipation
▶ Gesundheitswesen

Einleitung | Neue Formen der Kommunikation mittels neuer medialer Formate haben in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen. In den unterschiedlichsten gesellschaftlichen Teilbereichen sind die sogenannten neuen Medien zu einem nicht mehr wegzudenkenden Bestandteil der Kommunikation geworden (*Initiative D21* 2012, *Karlheim; Schmidt-Kaehler* 2012, *Krotz* 2007). Diese Entwicklungen sind von besonderer gesamtgesellschaftlicher Bedeutung und haben Prozesse der Reflexion und wissenschaftlichen Auseinandersetzung in Gang gesetzt. In diesem Zusammenhang steht der Begriff „Partizipation“ an prominenter Stelle der Debatten. Gerade für den Bereich des Politischen gibt es eine ganze Reihe an Definitionen, deren Inhalte sich im Kern auf folgende

Elemente beschränken lassen (Schubert; Klein 2011, Schultze 2002, Uehlinger 1988): die Bestrebungen, Aktivitäten und Handlungen von Bürgerinnen und Bürgern im politischen Raum, die sich zum Zweck der Meinungsbildung und Einflussnahme formieren (Roleff 2012, S.16-17).

An den aktuellen Entwicklungen wie zum Beispiel der Gründung der Piratenpartei oder des „arabischen Frühlings“ wird deutlich, wie sehr die neuen Medien auf den Bereich der Teilhabe und Mitbestimmung Einfluss nehmen. Mit den schnellen und sich ständig im Wandel befindlichen medialen Kanälen könnte man annehmen, dass das, was im Politischen geschieht, auch im Bereich der gesundheitlichen Partizipation von Relevanz ist. Denn neben den neuen Entwicklungen spielt gerade im gesundheitswissenschaftlichen Diskurs die „Patientenpartizipation“ eine gewichtige Rolle (Bauer u.a. 2005). Eine wesentliche Instanz gesundheitlicher Teilhabe und Einflussnahme ist seit den Nachkriegsjahren die sich in Deutschland entwickelnde Selbsthilfebewegung (Borgetto 2004, Geene u.a. 2009, Trojan 2012). Unter anderem hat die Selbsthilfe die Interessenvertretung ihrer Mitglieder in gesundheitspolitischen Belangen zum Ziel. Mehr und mehr werden in diesem Bereich gesundheitlicher Selbsthilfe die neuen Medien von Relevanz, die von vielen Menschen – Angehörigen wie Betroffenen – genutzt werden, um sich zu informieren, in Kontakt miteinander zu treten und sich auszutauschen. Doch scheinen bis jetzt die Entwicklungen des politisch-bürgerschaftlichen Engagements wenig bis kaum Einfluss auf die Formen und Aktivitäten zu nehmen.

Vor diesem Hintergrund werden wir der Frage nachgehen, inwieweit die neuen Medien in Bezug auf die Teilhabe und Meinungsbildung Einfluss auf die Entwicklung der Selbsthilfe nehmen und auf welche Weise sich diese zukünftig weiterentwickeln werden.

Partizipation in neuen Räumen | Für eine demokratische Staatsform werden seitens der Politikforschung drei Grundsäulen benannt und in den Blick genommen: Transparenz, Legitimation und Partizipation (Roleff 2012). Im Rahmen von Transparenz geht es hier vor allem um die Kontingenz politischer Entscheidungen und die Herstellung von Offenheit, während Legitimation die rechtmäßige Ermächtigung politischen Handelns beschreibt. Als dritter und wesentlicher Punkt wird Partizipation genannt. Hier steht

die Bürgerbeteiligung und Einflussnahme im Mittelpunkt (ebd.). Denn Teilhabe stellt in jedwedem demokratischen System einen wichtigen Aspekt der Inklusion von Bürgerinnen und Bürgern bei der Gestaltung der unterschiedlichsten gesellschaftlichen Teilbereiche dar. So erfährt Partizipation auf dem Gebiet der Politik seit einigen Jahren eine vermehrte Aufmerksamkeit, beispielsweise in den Feldern der ökologischen, ethischen oder auch allgemeinen sozialpolitischen Entscheidungsfindung und -bildung. Als ein Beispiel seien die Debatten um die sogenannte Energiewende angeführt.

Seit dem Aufkommen der neuen Medien – allen voran des Internets – ist vermehrt zu beobachten, dass die neuen kommunikativen Kanäle verstärkt genutzt werden, um an politischen Prozessen teilzuhaben, diese zu initiieren und Entwicklungen zu beeinflussen (Stöcker 2012). Diesbezüglich sind zwei Bereiche von erheblicher Bedeutung: Erstens das sogenannte E-Government, das „die elektronische Abwicklung von Verwaltung und Regierung“ (Wirtz u.a. 2008, S. 15) beschreibt. In diesem Rahmen sind vor allem die institutionalisierten Organe und Systeme gemeint, die in und über die neuen Medien kommunizieren und handeln. Zweitens, und für unsere Überlegungen wesentlich, wird mit dem Begriff der E-Partizipation eine weitere Dimension demokratischer Handlungen und Prinzipien benannt, welche den Einsatz der neuen Medien zum Zweck der Meinungsbildung und Einflussnahme umfasst (Roleff 2012, S. 16-17).

Es gibt zwei Wege der Ermöglichung partizipativen Handelns mithilfe der neuen Medien: Dies sind zum einen Beteiligungsplattformen, die von staatlicher Seite vorgehalten, betreut und eingerichtet werden, um den Bürgerinnen und Bürgern „Entscheidungshilfen“ und Informationen zu geben. Dies lässt sich als „Top-down-Initiative“ bezeichnen. Ein Beispiel hierfür ist „Media@KOM“, eine Initiative der Bundesregierung zur Verwirklichung von zusätzlichen Bürgerservices; hier können zum Beispiel Formulare heruntergeladen und Informationen zu den unterschiedlichsten Themen abgerufen werden.

Andererseits existieren sogenannte „Bottom-up-Initiativen“, die sich zum Beispiel mittels sozialer Netzwerke wie facebook, google+ etc. abseits staatlicher Strukturen entwickelt haben, immer wieder aufs Neue auftauchen und sich zu aktuellen Ereignissen

und Entwicklungen bilden.¹ Diese neuen kommunikativen Formen des Partizipativen fordern jedoch seitens der Politik einen neuen Stil im Umgang mit den Bürgerinnen und Bürgern, denn die neuen Medien schaffen eine veränderte Öffentlichkeit (Münker 2009).

Ließ sich noch bis vor Kurzem die massenmediale Kommunikation als „one-to-many“ beschreiben, so ist sie nun einer eher personalisierten und damit individuellen Form gewichen („one-to-one“), die stärker dem „Modus der Konversation“ (Schmidt 2012, S. 4) verhaftet ist. Jetzt ist es möglich, in den sozialen Netzwerken Gruppen zu bilden und ein spezifisches Publikum zu adressieren, indem themenspezifische Nischen gefunden und besetzt werden. Als aktuelles Beispiel lässt sich die Gründung der Piratenpartei in Deutschland anführen. Für die Arbeit dieser Partei sind Transparenz und basisdemokratische Prinzipien konstitutiv. „Basierend auf den wichtigsten Plattformen und Werkzeugen des auf Beteiligung ausgelegten Web 2.0“ (Bieber 2012, S. 30) hat die Piratenpartei ihre Kommunikationskanäle erweitert und sich auch in ihren Kampagnen entscheidend von den klassischen Strategien traditioneller Parteien abgesondert (ebd.). Über Blogs, Online-Videos, soziale Netzwerke etc. führt die Partei nicht nur verstärkt den Wahlkampf, sondern öffnet sich, indem sie den Bürgerinnen und Bürgern innere Prozesse zugänglich macht und so mehr auf eine Transparenz über und durch die neuen Kommunikationskanäle setzt. Zudem hat die Piratenpartei ihre Binnenkommunikation mit dem Ziel auf die neuen Medien eingestellt, auch innerparteilich ein hohes Maß an Transparenz und Kooperation herzustellen (Bieber 2012).

Ein weiteres Beispiel ist die Revolution in Ägypten, bei der vor allem soziale Netzwerke und der Online-dienst Twitter eine wesentliche Rolle in der Formierung und Ermöglichung spielten (Schmidt 2012, Sreberny; Khiabany 2011). Auch in den US-Wahlkämpfen der Jahre 2008 und 2012 lassen sich die beschriebenen Entwicklungen erkennen (Kreiss; Howard 2010).

Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem I:

Die reale Selbsthilfe | Soweit zu den aktuellen Entwicklungen im Bereich gesellschaftspolitischer

¹ Prominente Beispiele sind hier die Prozesse und Entwicklungen, die unter dem Stichwort „arabischer Frühling“ zusammenfasst werden (Sreberny; Khiabany 2011), sowie die Reaktion auf die Reaktorkatastrophe in Fukushima und die sich daraus ergebenden Konsequenzen für die Energiepolitik in Deutschland (Schlieter 2011).

Meinungsbildung und Teilhabe. Aber wie sieht es nun mit der Beteiligung der Bürgerinnen und Bürger im Gesundheitswesen aus? Hierzu soll der Blick auf die Partizipationsbestrebungen im Rahmen gesundheitlicher Selbsthilfe gerichtet werden, die sich zunächst abgekoppelt von den neuen Medien entwickelt haben und dementsprechend im Folgenden als reale Selbsthilfe von uns bezeichnet werden.

Im Gesundheitssystem hat sich die reale Selbsthilfe als ein grundlegendes Element herausgebildet. Entstanden in den Nachkriegsjahren, entwickelte sich die Selbsthilfebewegung aus einer rein medizinkritischen Haltung hin zu einer institutionalisierten Säule des Gesundheitswesens (Hauff 1989, Hirschmann 1984, Trojan 2012). Die Selbsthilfeinitiativen in Deutschland setzen sich mittlerweile aus einer Reihe von verschiedenen Akteuren und Organisationen auf unterschiedlichen Ebenen zusammen (Geene u.a. 2009, 2011). Zu den wichtigsten Aufgaben, die die Selbsthilfe im Zuge dieser Institutionalisierung übernommen hat, zählen die gegenseitige soziale wie emotionale Unterstützung bei der Bewältigung von Erkrankungen sowie die Vertretung der Betroffenen und Angehörigen, die grundständig in den einzelnen Selbsthilfegruppen verortet sind (Borgetto 2001, 2002, Borgetto; Troschke 2001). In diesem Zusammenhang sind Selbsthilfegruppen als freie Zusammenschlüsse von Betroffenen und Angehörigen auf lokaler Ebene zu verstehen, die sich um die Belange ihrer Mitglieder konstituieren und sich auf die „gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen und deren Folgen richten“ (Borgetto 2004, S. 15). Sie basieren auf dem Prinzip der Freiwilligkeit, sie umfassen Betroffene sowie Angehörige, die ein gemeinsames Problem teilen, sie orientieren sich nicht an ökonomischer Gewinnmaximierung, sind auf das Ziel der Selbst- beziehungsweise Sozialveränderung hin ausgerichtet und agieren im Modus partnerschaftlicher Kooperation und gegenseitiger Hilfe (Behrendt u.a. 1981). Entscheidend ist, dass es sich hier um Gruppen handelt, die nicht unter professioneller Anleitung stehen.

Für diese Gruppen gilt, dass man für sie unterschiedliche Ziele formulieren kann. Diese Ziele umfassen sowohl die Unterstützung anderer Mitglieder, das Erreichen eines selbstständigen Umgangs mit der eigenen Krankheit oder der Krankheit eines anderen Menschen, aber auch die gemeinsame Freizeitgestaltung in den

Selbsthilfegruppen, als auch Einstellungsänderungen der Betroffenen und des sozialen Umfeldes sowie Interessenvertretung. Der im Sinne eines partizipativen Lobbyismus genommene Einfluss auf Institutionen und politische sowie Versorgungsakteure ist ein Ziel, das sozialpolitisch relevant wird (Borgetto 2004). Die Ausrichtung von Selbsthilfegruppen unterscheidet sich in zwei Dimensionen: Selbsthilfegruppen, in denen „die Anliegen und Probleme der eigenen Mitglieder im Vordergrund stehen“, können als „innenorientierte Gruppen“ bezeichnet werden (ebd., S.15). Dem gegenüber stehen Selbsthilfegruppen, die zum Beispiel andere Betroffene vertreten oder betreuen und sich entsprechend als „außenorientierte Selbsthilfegruppen“ (ebd.) beschreiben lassen.²

Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem II: Die virtuelle Selbsthilfe | Waren es bislang real existierende Selbsthilfegruppen und -initiativen, die das Bild der Selbsthilfe in Deutschland geprägt haben, so ist seit 15 Jahren auch in diesem Bereich eine Entwicklung zu beobachten, die sich auch hier in und über die neuen Medien konstituiert. Diese steht ganz im Zeichen der „Online Revolution“. In diesem Rahmen erfährt die Selbsthilfe aktuell eine nie geahnte Ausweitung ihrer Reichweite über die neuen medialen Kanäle (Karlheim; Schmidt-Kaehler 2012). So etablierten sich eine Reihe von virtuellen Selbsthilfegruppen über die unterschiedlichen Onlinedienste, wie zum Beispiel Web-Chats, Newsgroups oder auch webbasierte Onlineforen. Über deren spezifische Kommunikationsformen ist es nun einfacher und schneller möglich, mit anderen Betroffenen und Angehörigen in Kontakt zu treten und sich auszutauschen. Durch die Loslösung von räumlichen und zeitlichen Strukturen können sich Menschen in einer virtuellen Selbsthilfegruppe „treffen“, die ansonsten in einem verdichteten Zeitmanagement in ihrem Arbeitsalltag eingebunden sind. Die Nutzerinnen und Nutzer sind somit nicht länger an feste Zeiten und Termine gebunden und müssen keine weiten Anfahrtswege in Kauf nehmen (Eichenberg 2006, Karlheim; Schmidt-Kaehler 2012, Leiberich u.a. 2004, Thiel 2011, Walther; Hundertmark-Mayser 2011).

Abhängig davon, welcher Onlinedienst genutzt wird und welche Möglichkeiten der Kommunikation und technischen Voraussetzungen dadurch ermöglicht werden, sind unterschiedliche Formen von Selbsthilfe

² Frühere Klassifikationen unterscheiden zwischen „privater“ beziehungsweise „sozialer“ Selbsthilfe (Vilmar; Runge 1986).

im Internet umsetzbar. Diese Angebote sind so mannigfaltig wie unüberschaubar.³ Die Gruppen zeichnen sich unter anderem dadurch aus, dass sie eine fluide Struktur und den Charakter von losen Zusammenschlüssen haben.

Vor allem sind es Onlineforen zu Themen wie depressiven Erkrankungen, Rheuma oder auch HIV/Aids, die zu den größten virtuellen Zusammenschlüssen im Netz zählen. Hier tauschen sich Tausende von Menschen online über ihre Erkrankungen, Erfahrungen mit Behandlungen und medikamentösen Regimes aus.⁴ Die neuen Zahlen zur Nutzungsweise des Internets aus verschiedenen aktuellen Studien zeigen nicht nur, dass in der Gruppe der über 50-Jährigen die Zahl der Nutzenden von 40 Prozent im Jahr 2008 auf knapp 50 Prozent im Jahr 2010 gestiegen ist (*Initiative D21* 2010), sondern belegen auch, dass Jugendliche und junge Erwachsene mit annähernd 99 Prozent fast vollständig zur Gruppe der Onliner gehören (*Initiative D21* 2012).

Die Zahlen der Nutzungsweise des Internets stehen den abnehmenden Zahlen von Teilnehmerinnen und Teilnehmern an realen Selbsthilfegruppen gegenüber (Thiel 2011). Es hat den Anschein, als würde sich im Netz eine neue „einflussreiche“ und „mächtige“ Form der gesundheitlichen Selbsthilfe formieren, die der realen entgegensteht. Denn die im virtuellen Raum entstehenden Knotenpunkte einer sich ändernden Selbsthilfebewegung schließen nicht an die thematischen wie inhaltlichen Entwicklungen der realen Selbsthilfe an. Sie sind vielmehr als losgelöste, unabhängige Gruppen zu sehen. So wundert es nicht, dass die Beziehung der realen zur virtuellen Selbsthilfe nicht ungetrübt ist. Trotz zahlreicher Gemeinsamkeiten ist hier ein hoher Grad an Ambivalenz und Berührungängsten zu vermerken (Walther; Hundertmark-Mayser 2011). Das zeigt sich einerseits darin, dass das Internet von der realen Selbsthilfe hauptsächlich zu Zwecken der Eigendarstellung genutzt wird und

³ Einen Überblick bietet zum Beispiel www.selbsthilfe-forum.de mit nach thematischen Schwerpunkten geordneten Links zu webbasierten Selbsthilfeforen.

⁴ Mit fast 10 000 registrierten Mitgliedern ist das Online-Depressionsforum des Kompetenznetzes Depression das größte professionell betreute deutschsprachige Forum (http://www.kompetenznetz-depression.de/agora/index.php?site=kn_depression). Das englischsprachige Laien-Onlineforum „Depression Forums“ zählt mehr als 30 000 registrierte Mitglieder (<http://www.depressionforums.org>).

die Potenziale interaktiver Möglichkeiten wie Online-Foren oder Chats nur von etwas weniger als der Hälfte der im Internet präsenten realen Selbsthilfegruppen genutzt werden (*ebd.*). Demgegenüber baut die virtuelle Selbsthilfe die Potenziale durch Community-Aktivitäten von Nutzerprofilen, Geburtstags- und Eventlisten etc. mehr und mehr aus. Zwischen diesen beiden Feldern existieren nur wenige Kooperationsformen (SVR 2012).

Unabhängig von der zurückhaltend geführten Diskussion hat die digitale Wirklichkeit die reale Selbsthilfe längst eingeholt und so übersteigt die Zahl virtueller Angebote die der realen Selbsthilfe. Denn Nutzerinnen und Nutzer virtueller Selbsthilfe teilen die Einschätzung der Verfechter realer Selbsthilfe kaum. Vielmehr betonen sie, ihre primären Bedürfnisse nach krankheitsbezogenem Wissen und sozialer Unterstützung hinlänglich bedient zu sehen (Ohlms 2003, Lenz; Zillien 2008). Mehr noch unterstreichen sie die Vorteile virtueller Selbsthilfe gegenüber realer Selbsthilfe, die sich unter anderem in den Möglichkeiten zur räumlichen und zeitlichen Selbstbestimmung, Anonymität, Rezeption von mehr Wissens- und Erfahrungsbeständen, in Schnelligkeit und Aktualität, niederschwelligem Zugang sowie der Sammlung und Verwaltung von Informationen zeigen (Karlheim; Schmidt-Kaehler 2012, Kray 2010).

Virtuelle Selbsthilfe: Expansion oder Kompression? | Wie sieht es nun bei der virtuellen Selbsthilfe mit dem für die reale Selbsthilfe in ihrer zeitlichen Entwicklung immer wichtiger gewordenen Partizipationsgedanken aus? Vor dem Hintergrund einer sich wandelnden Selbsthilfe im Netz lässt sich zu Teilen dieselbe Ausgangslage feststellen, beide Formen beziehen sich mitunter auf die gleiche Kritik an den Defiziten des medizinisch-sozialen Systems. Allerdings lässt sich zeigen, dass zwar die Ausgangssituation ähnlich ist, jedoch die Umsetzung und Ausgestaltung des Aktivwerdens der virtuellen Form vollständig unterschiedlich verläuft. Anders als es die reale Selbsthilfe in der Vergangenheit getan hat, sperrt sich die virtuelle Selbsthilfe gegen eine Professionalisierung und Institutionalisierung ihrer Arbeit.

Diese Entwicklung kann mit einer „Grassroot“-Bewegung verglichen werden, die allerdings nicht auf einer breiten Basis steht, sondern sich eher an und um einzelne Personen und Gruppen sammelt

und ihr Augenmerk auf die Unterstützung ihrer Mitglieder bei der Bewältigung von Krankheit und Behinderung richtet. Ziele wie Interessenvertretung, politische Teilhabe und Einflussnahme werden jedenfalls bislang nicht verfolgt. Diese Beschränkung verwundert, da in anderen Feldern, allen voran der Politik, gerade die neuen Medien genutzt werden, um politisch aktiv zu werden und an gesellschaftlichen Entwicklungen Anteil zu nehmen.

Wie zeichnen sich diese Tendenzen im Bereich des Politischen in Bezug auf die Selbsthilfe ab? Sieht man das partizipative Moment im politischen Bereich sich immer weiter ausdehnen, so könnte man erwarten, dass es auch für die virtuelle Selbsthilfe vermehrt von Bedeutung wäre. Aufgrund der hohen Zahl von Nutzerinnen und Nutzern, die an vielen einzelnen virtuellen Selbsthilfeangeboten beteiligt sind, wäre es für diese Gruppen möglich, als einflussreiche Akteure die Belange der Betroffenen auch nach außen zu tragen und auf sozialpolitischer Ebene zu vertreten. So gleicht die virtuelle Selbsthilfe nach wie vor den Grundzügen der Selbsthilfe aus den Anfängen, abgesehen von der Tatsache, dass es sich hier um relativ große Gruppen mit einer hohen Anzahl von Nutzerinnen und Nutzern handelt, die Themen mit lebensweltlichem Bezug und psychosozialen Dimensionen von Krankheit verhandeln. Jedoch verbleibt die „neue“ Selbsthilfe als nicht institutionalisierte Bewegung in den virtuellen Räumen und verhält sich anders als die „alte“ Selbsthilfe, die sich über die Zeit immer weiter nach außen geöffnet hat, um so als Interessenvertreterin ihrer selbst agieren zu können.⁵ Die virtuellen Selbsthilfegruppen verbleiben gleichsam anonym und nicht organisiert als sozialpolitisch unengagierte Akteure im Internet.

Warum aber zeigen sich neue Formen des Partizipativen auf dem Gebiet der politischen Teilhabe, nicht aber auf dem Gebiet der Selbsthilfe im virtuellen Raum? Warum spielen die Möglichkeiten der neuen Medien eine so große Rolle und helfen der Vergemeinschaftung und dem Zusammenschluss von Tausenden von Menschen in Bezug auf politische Teilhabe,

⁵ Die Rolle der Patientinnen und Patienten hat sich vor allem durch die neuen Medien in den letzten Jahren stark gewandelt, während sich das Engagement bezogen auf die Selbsthilfe verringert hat (Kray 2010, Rademacher; Remus 2010). Der beschriebene Generationenwandel, der in der realen Selbsthilfe eingesetzt hat, hat zur Folge, dass sich immer weniger jüngere Betroffene und Angehörige für ihre Interessen und Belange einsetzen und diese öffentlich vertreten.

im Bereich der Gesundheit aber eher nicht? Die Antwort darauf findet sich in der speziellen Zielsetzung und Ausrichtung der virtuellen Gemeinschaften. Für die virtuelle Selbsthilfe spielen vorrangig die Informationsgewinnung und der anonyme Austausch eine Rolle. Für den politischen Bereich gilt ein anderer Fokus, hier geht es um Einflussnahme der Bürgerinnen und Bürger auf das gesamtpolitische Feld (hier ist man betroffen, da man Bürger ist) und weniger um eigene Befindlichkeit, wie es bei der Selbsthilfe der Fall ist (hier ist man betroffen, da man Patient oder Angehöriger ist).

Ein weiterer Grund für die Fokussierung auf nach innen orientierte und auf sich selbst gerichtete Ziele mag an der spezifischen Struktur virtueller Selbsthilfegruppen liegen, die sich temporär um ein Thema formieren und sich wieder auflösen beziehungsweise neu zusammensetzen, sobald ihre Bedürfnisse befriedigt sind. Darüber hinaus kommt es zu keiner stark ausgeprägten politischen Willensbildung innerhalb dieser Gruppen, so dass es nicht zu einer Anknüpfung und einem Anschluss an die Leitideen der realen Selbsthilfe aus den Anfängen kommt. Vielmehr sieht man im Internet eine relativ losgelöste und sich immer wieder neu zusammensetzende Bewegung, die wenig untereinander vernetzt ist und in relativer Anonymität auf sich selbst zurückgeworfen agiert.

Ausgehend von dem Beschriebenen lassen sich nun zwei mögliche Entwicklungsszenarien für die Zukunft der virtuellen Selbsthilfe entwerfen:

▲ **Expansionsszenario:** Entweder nehmen die Prozesse auf dem Gebiet der Politik Einfluss auf die Ausgestaltung virtueller gesundheitlicher Selbsthilfe und stoßen diese an, indem immer mehr für die Gruppen relevante Themen offen im Internet verhandelt werden. Voraussetzung dafür wäre, dass die Politik die infrastrukturellen Bedingungen für E-Partizipation bereitstellt, über die sich die Gruppen artikulieren können. Oder aber es werden seitens der Politik immer mehr Themen forciert und auf die Agenda gesetzt, die für die virtuelle Selbsthilfe Anreiz bieten, ihre Interessen offen und aktiv zu vertreten.

▲ **Kompressionsszenario:** Die zweite mögliche Entwicklungslinie ist die des Verbleibs der „neuen“ Selbsthilfe im virtuellen Raum, die sich den Gefahren der Professionalisierung und Institutionalisierung verwehrt und die Mitgestaltung des politischen Diskurses der realen Selbsthilfe überlässt. So würde sie sich der

reinen Innenorientierung hinwenden und die Interessen ihrer Mitglieder als sozialpolitische Akteure nach außen nicht vertreten und auch auf politische Entscheidungen keinen Einfluss nehmen. Auf diese Weise würden Ziele der Interessensvertretung und Partizipation nicht weiter verfolgt.

Nimmt man diese beiden möglichen Entwicklungsszenarien und setzt sie neben die Entwicklung der realen Selbsthilfe, dann stellt sich zwingend die Frage nach dem zukünftigen Verhältnis realer und virtueller Selbsthilfe. In welcher Weise kann sich die reale Selbsthilfe weiter in das virtuelle Geschehen einbringen und inwieweit kann es der virtuellen Selbsthilfe gelingen, sich weiter zu vernetzen und zu formieren, um als ein Akteur auch außerhalb des Netzes wahrgenommen und verstärkt partizipativ tätig zu werden?

Auch bleibt die Frage offen, ob es zukünftig mehr Verbindungen und Kooperationen zwischen diesen beiden Formen der Selbsthilfe geben wird, oder ob sich die Entwicklung fortsetzt und beide weiterhin getrennt voneinander agieren. Die aufgezeigten Szenarien gehen allerdings von veränderten Strukturen im Gesellschaftlichen aus. Hier bleibt offen, ob sich das politische System vermehrt auf partizipative Entscheidungsfindungen und Einflussmöglichkeiten einlässt und diese – gerade im gesundheitlichen Sektor – ausweitet oder ob sich diese auf Ausnahmeseinungen wie die genannten Beispiele (Gründung der Piratenpartei, arabischer Frühling, amerikanischer Wahlkampf etc.) beschränken. Die weitere Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland hängt also nicht nur von den inneren Bedingungen und Wandlungen ihrer selbst, sondern vor allem auch von den äußeren Strukturbedingungen ab. Auf diese könnte allerdings „expansiv“ Einfluss genommen werden, indem die neuen Medien als partizipatives Medium vermehrt im Bereich der politischen Teilhabe genutzt würden.

Somit muss festgehalten werden, dass auf der einen Seite ein erheblicher Forschungsbedarf besteht, um diese Prozesse zu evaluieren und wissenschaftlich zu begleiten, insbesondere im Bereich der Politikwissenschaften und der Versorgungsforschung. Auf der anderen Seite gilt es die Schnittstellen zur Praxis der virtuellen Selbsthilfe zu gestalten, damit der Gedanke des Partizipativen im Bereich der Selbsthilfe nicht versiegt und weiterhin besonders auch strukturell gefördert wird.

Christoph Karlheim, Dipl.-Soziologe, ist wissenschaftlicher Mitarbeiter in der AG 6 – Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld. E-Mail: christoph.karlheim@uni-bielefeld.de

Hermann-T. Steffen, Master of Public Health, ist Mitarbeiter im Bereich Pflege- und Versorgungsforschung am Evangelischen Krankenhaus Bielefeld, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Bethel. E-Mail: hermann.steffen@evkb.de

Literatur

Bauer, Ulrich; Rosenbrock, Ralf; Schaeffer, Doris: Stärkung der Nutzerposition im Gesundheitswesen: Gesundheitspolitische Herausforderung und Notwendigkeit. In: Badura, Bernhard; Iseringhausen, Olaf (Hrsg.): Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation – Beiträge aus der Versorgungsforschung. Bern 2005, S. 187-201

Behrendt, Johann; Deneke, Christian; Itzwerth, Ralf; Trojan, Alf: Selbsthilfegruppen vor der Vereinnahmung? In: Badura, Bernhard; Ferber, Christian von (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitswesen. München 1981, S. 91-124

Bieber, Christoph: Die Piratenpartei als neue Akteurin im Parteiensystem. In: Aus Politik und Zeitgeschichte 7/2012, S. 27-32

Borgetto, Bernhard: Selbsthilfeforschung in Deutschland. In: Borgetto, Bernhard; Troschke, Jürgen von (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg im Breisgau 2001, S. 13-28

Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe im Gesundheitswesen: Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 1/2002, S. 26-32

Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe und Gesundheit: Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern 2004

Borgetto, Bernhard; Troschke, Jürgen von: Einleitung. In: Borgetto, Bernhard; Troschke, Jürgen von (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg im Breisgau 2001, S. 9-12

Eichenberg, Christiane: Suizidforen im Internet: Gefahren oder präventiver Nutzen? In: Stiftung Deutsches Forum für Kriminalprävention (Hrsg.): Internet-Devianz: Kriminalprävention geht uns alle an. Berlin 2006, S. 137-160 (<http://www.kriminalpraevention.de/downloads/as/internet/Internet-Devianz-finalweb.pdf>, Abruf am 13.10.2013)

Geene, Raimund; Bauer, Roland; Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Geschichte und Perspektiven. In: NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011. Gießen 2011

Geene, Raimund; Huber, Ellis; Hundertmark-Mayser, Jutta; Möller-Bock, Bettina; Thiel, Wolfgang: Entwicklung, Situation

und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 1/2009, S. 11-20

Hauff, Michael von: Neue Selbsthilfebewegung und staatliche Sozialpolitik: Eine analytische Gegenüberstellung. Wiesbaden 1989

Hirschmann, Albert: Engagement und Enttäuschung: Über das Schwanken der Bürger zwischen Privatwohl und Gemeinwohl. Frankfurt am Main 1984

Initiative D21: (N)Onliner Atlas 2010. Eine Topographie des digitalen Grabens durch Deutschland. Berlin 2010. In: <http://www.initiaved21.de/wp-content/uploads/2010/06/NONLINER2010.pdf> (Abruf am 13.10.2013)

Initiative D21: (N)Onliner Atlas 2012. Eine Topographie des digitalen Grabens durch Deutschland. Berlin 2012. In: <http://www.initiaved21.de/wp-content/uploads/2012/06/NONLINER-Atlas-2012-Basiszahlen-f%C3%BCr-Deutschland.pdf> (Abruf am 13.10.2013)

Karlheim, Christoph; Schmidt-Kaehler, Sebastian: Die Internetrevolution – Implikationen für die Patientenberatung. In: Schaeffer, Doris; Schmidt-Kaehler, Sebastian (Hrsg.): Lehrbuch Patientenberatung. Bern 2012, S. 133-144

Kray, Ralph: Achtung: Patientendämmerung online! In: Koch, Christoph (Hrsg.): Achtung: Patienten online! Wie Internet, soziale Netzwerke und kommunikativer Strukturwandel den Gesundheitssektor transformieren. Wiesbaden 2010, S. 5-18

Kreiss, Daniel; Howard, Philip: New Challenges to Political Privacy: Lessons from the First U.S. Presidential Race in the Web 2.0 Era. In: International Journal of Communication 4/2010, pp. 1032-1050 (<http://ijoc.org/ojs/index.php/ijoc/article/view/870/473>, Abruf am 15.10.2013)

Krotz, Friedrich: Mediatisierung: Fallstudien zum Wandel von Kommunikation. Wiesbaden 2007

Leiberich, Peter; Loew, Thomas; Nedoschill, Jan; Nickel, Marius: Selbsthilfe und Beratung im Internet: Mündige Benutzer können die Arzt-Patienten-Beziehung neu gestalten. In: Medizinische Klinik 5/2004, S. 263-268

Lenz, Thomas; Zillien, Nicole: Gesundheitsinformationen in der Wissensgesellschaft: Empirische Befunde zur gesundheitlichen Internetnutzung. In: Jäckel, Michael; Stegbauer, Christian (Hrsg.): Social Software: Formen der Kooperation in computerbasierten Netzwerken. Wiesbaden 2008, S. 155-173

Münker, Stefan: Emergenz digitaler Öffentlichkeiten: Die Sozialen Medien im Web 2.0. Frankfurt am Main 2009

Ohlms, Ulla: Meine Selbsthilfegruppe heißt: www.brustkrebs-info.net. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Gießen 2010, S. 56-60 (<http://www.dag-shg.de/site/service/jahrbuch/2003/>, Abruf am 16.10.2013)

Rademacher, Lars; Remus, Nadine: Kommunikationsmanagement im Gesundheitswesen. In: Koch, Christoph (Hrsg.): Achtung: Patienten online! Wie Internet, soziale Netzwerke und kommunikativer Strukturwandel den Gesundheitssektor transformieren. Wiesbaden 2010, S. 41-61

Roleff, Daniel: Digitale Politik und Partizipation: Möglichkeiten und Grenzen. In: Aus Politik und Zeitgeschichte 7/2012, S. 14-20

DER ERINNERUNG GESICHTER GEBEN | Widerstand in der Sozialen Arbeit

C. Wolfgang Müller

Zusammenfassung | Der Beitrag knüpft an den Projektauftrag zur Rolle der Sozialen Arbeit im Nationalsozialismus und zum Widerstand der Profession in dieser Zeitschrift an (*Amthor; Wieler* 2012, *Amthor* 2012) und erinnert daran, dass die Soziale Arbeit bereits vor der Machterschleichung durch die NSDAP in progressive und reaktionäre Flügelbildungen gespalten war. Humanitätsfeindliche Rassen- und Erbbiologie waren keine Erfindung der Nazis. Sie wurden von ihnen aber zur industriellen „Vernichtung unwerten Lebens“ weiterentwickelt. Das sollte der Profession zu denken geben.

Abstract | The academic journal *Soziale Arbeit* (5/2012 and 11/2012) encouraged its readers to gather biographical and autobiographical material illustrating professional resistance of social workers and social educators during the Nazi-period. This campaign was part of an all-Berlin-project called "destroyed Diversity" in memory of January 30th 1933, when political government was given to the Nazi party and of November 9th 1938, when the last Jewish shops, department stores and synagogues were destroyed. The contribution summarizes this campaign and answers the question what new generations could learn from this deadly historical lesson.

Schlüsselwörter ► Sozialarbeiter
► Widerstand ► Nationalsozialismus
► Soziale Arbeit ► Berufsethos

Die zahllosen Besucherinnen und Besucher Berlins haben das ganze Jahr über vor einer Fülle neuer Litfasssäulen gestanden, die das Stadtbild prägten und die in Bildern und zweisprachigen Texten an mehr als 200 Kaufleute, Kunstschaffende, Politiker und Politikerinnen sowie Schriftstellerinnen und Schriftsteller erinnerten, welche die Vielfalt Berlins in den kurzen Jahren der Weimarer Republik (1919-1933) geprägt hatten und die nach der Machterschleichung *Adolf Hitlers* und seiner NSDAP terro-

- Schlieter**, Kai: Ulrich Beck über Atomrisiken: Wir sind zum Labor geworden. In: Die Tageszeitung vom 11. April 2011
- Schmidt**, Jan-Hinrik: Das demokratische Netz? In: Aus Politik und Zeitgeschichte 7/2012, S. 3-8
- Schubert**, Klaus; Klein, Martina: Das Politiklexikon. Bonn 2011
- Schultze**, Rainer-Olaf: Partizipation. In: Nohlen, Dieter; Schultze, Rainer-Olaf (Hrsg.): Lexikon der Politikwissenschaft: Theorien, Methoden, Begriffe. München 2002, S. 635-644
- Sreberny**, Annabelle; Khiabany, Gholam: Blogistan. Politik und Internet im Iran. Hamburg 2011
- Stöcker**, Christian: Governance des digitalen Raums: Aktuelle netzpolitische Brennpunkte. In: Aus Politik und Zeitgeschichte 7/2012, S. 9-13
- SVR** - Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung. Bonn 2012
- Thiel**, Wolfgang: Selbsthilfe heute und morgen. NAKOS Info 105. Berlin 2011 (http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Infomaterial2011/NAKOS_INFO_105_Schwerpunktbeitraege.pdf, Abruf am 23.5.2013)
- Trojan**, Alf: „Selbsthilfebewegung“ und Public Health. In: Hornberg, Claudia; Schott, Thomas (Hrsg.): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. Wiesbaden 2012, S. 87-104
- Uehlinger**, Hans-Martin: Politische Partizipation in der Bundesrepublik Deutschland: Strukturen und Erklärungsmodelle. Opladen 1988
- Vilmar**, Fritz; Runge, Brigitte: Soziale Selbsthilfe – Privatisierung oder Vergesellschaftung des Sozialstaates. In: Aus Politik und Zeitgeschichte 44/1986, S. 5-10
- Walther**, Miriam; Hundertmark-Mayer, Jutta: Virtuell ist auch real: Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. NAKOS EXTRA 38. Berlin 2011 (http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Infomaterial2012/NAKOS_EXT_RA_38.pdf, Abruf am 5.5.2013)
- Wirtz**, Bernd; Lütje, Sebastian; Schierz, Paul: Electronic Procurement in der öffentlichen Verwaltung: Eine Analyse der Barrieren und Widerstände. Speyerer Forschungsberichte 257. Speyer 2008