

Internetselbsthilfe – Ende der genossenschaftlichen Selbsthilfe?

Genossenschaftliche Selbsthilfe; Internetpräsenz der Selbsthilfe; Qualitätssicherung; Reziprozität

Die Selbsthilfebewegung, in ihrer Tradition genossenschaftlich verankert, erfährt in den letzten Jahrzehnten eine belebende Renaissance. Im System gewährter und erwarteter Autonomie sucht die Mikroebene ihre Rolle, positioniert sich das Verbandswesen im kommunalen Sozialraum hin bis auf die politische Makroebene.

Die verpflichtende Förderung der Gesundheitselbsthilfe durch § 20 c SGB V seitens der Krankenkassen hat den Akteuren weitere Impulse gegeben, und schließlich hat das Internet der Selbsthilfe interessante, neue Entwicklungsdimensionen eröffnet, stellt die Selbsthilfe aber auch vor neue Herausforderungen; was sich nicht zuletzt an der umfangreichen Literatur zur Selbsthilfeentwicklung in den letzten Jahren zeigt.

Wissend, dass die hier aufgelisteten Quellen nur einen Bruchteil der Diskussionsfelder, Meinungsbilder und zahlreichen Projekte darlegen,¹ soll hier ein kurzer Einblick über die Selbsthilfe und ihre Wirkungsoptionen im Zeitalter des Internets gegeben werden. Zentral geht es darum, ob die Internetangebote der Selbsthilfe (in Foren, Chats, Mailinglisten) die genossenschaftliche Selbsthilfe in ihrer fundamentalen Art der personalen gegenseitigen Hilfe (face-to-face) begleiten oder eher verdrängen und ersetzen. Ist die zunehmende Internetpräsenz der Selbsthilfe der Untergang der traditionellen genossenschaftlichen Hilfe zur Selbsthilfe?

I. Selbsthilfe in Bewegung

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) hat mit dem Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ (2009-2010) detaillierte Einblicke offengelegt, wie Menschen, die an derselben Erkrankung leiden oder von denselben Lebensumständen betroffen sind, das Internet für ihren Informations- und Erfahrungsaustausch nutzen (Walther & Hundertmark-Mayser 2011).² Die von NAKOS reüssierte Kernaussage ist positiv: „Die Gruppenprozesse im Internet sind vergleichbar zu realen Prozessen, der Austausch im Netz hat für viele Menschen große Vorteile.“ (Hundertmark-Mayser 2010, S. 3).

1 Hier wird sich auf die aktuelle Literatur der letzten Jahre konzentriert; Diskussionen älteren Datums in: Bader 2002, McKenna/Green 2002, Grohol 2004, Barth 2005.

2 In zahlreichen Veröffentlichungen stellen die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen von NAKOS die Ergebnisse des Projekts „Selbsthilfe und Neue Medien“ vor: Walther/Hundertmark-Mayser 2010, Hundertmark-Mayser 2010, Walther 2010, Walther 2010 a, Walther 2010 b, Walther 2011.

Laut einer Untersuchung von NAKOS verfügen 95% der Selbsthilfevereinigungen (N=360) über eine eigene Internetseite, 46,2% haben virtuelle Austauschangebote, 44,5% bieten offene oder geschlossene Foren an und 12,8% einen Chat (Hundertmark-Mayser 2012, S. 6).

Die Arbeit von NAKOS wird im grenznahen Ausland interessiert verfolgt. So hat die Selbsthilfe Schweiz – seit 2012 umbenannt in Selbsthilfe Schweiz, zuvor KOSCH (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz 1996-2012) – beschlossen, auch in der Schweiz die Selbsthilfe dem Internet verstärkt zu öffnen (Gibis 2013, S. 165). Seit 2013 bietet Selbsthilfe Schweiz unter www.selbsthilfeschweiz.ch eine Suchmaschine zu Selbsthilfegruppen nach Themen und Orten gelistet.

Bei der aktuellen Diskussion der Selbsthilfe geht es um Positionsbestimmungen: Welche Bedeutung soll den neuen Medien bei der Selbsthilfearbeit zukommen? Es geht um Kooperation: Wie sollen die „reale“ Selbsthilfe und die „virtuelle“ Selbsthilfe sich begegnen? Ist es ein additives Mit- oder Nebeneinander oder eine komplementäre Ergänzungsbeziehung? Es geht um Qualitätssicherung: Welche Qualitätsstandards sollen für Selbsthilfeangebote verbindlich gelten? Wie können diese Standards durchgesetzt werden? Und es geht um Segmentierungserfordernisse: Wie kann die Selbsthilfe sich entsprechend den spezifischen Anforderungen unterschiedlicher Zielgruppen weiter ausdifferenzieren?

Zahlreiche Begrifflichkeiten werden von den Autoren benutzt. Die Selbsthilfearbeit, die sich in Kleingruppen vor Ort auf der Mikroebene vollzieht, wird mit den Begriffen „traditionelle“, „reale“ (Thiel 2010, S. 153), „herkömmliche“ (Walther/Hundertmark-Mayser 2012, S. 13), „lokale“ (Eichenberg 2009 a, S. 33) Selbsthilfe beschrieben. Die im Internet stattfindenden Begegnungen der Selbsthilfe werden mit den Begriffen „virtuelle“ (Preiß 2012, S. 5; Liebsch 2010, S. 144; Thiel 2010, S. 153), „internetbasierte“ (Walther/Hundertmark-Mayser 2012, S. 13), „online“ (Liebsch 2010, S. 140) Selbsthilfe betitelt.³

II. Selbsthilfe und Internetpräsenzentwicklung

In der Literatur wird die Entwicklung der Selbsthilfebewegung in vier Phasen unterteilt (Geene 2011, S. 134): Selbsthilfebewegung nach dem Zweiten Weltkrieg mit der Konzentration auf Suchterkrankungen, Interessenvertretung von Menschen mit körperlichen Behinderungen und chronischen Krankheiten und deren Angehörigen in Selbsthilfeorganisationen – 1967 Gründung von BAGH (heute BAG SELBSTHILFE), ab 1970 Ausbau von Selbsthilfegruppen für nahezu alle gesundheitlichen Beeinträchtigungen – 1982 Gründung von DAG SHG, in den 1980er Jahren treten soziale und ökologische Aspekte neben die gesundheitlichen Themenfelder der Selbsthilfe. Die gesteigerte Internetpräsenz der Selbsthilfearbeit kann aktuell als fünfte Welle der Weiterentwicklung der Selbsthilfe dargelegt werden (Stötzner 2010, S. 111). Als grundlegend, warum sich die Selbsthilfe derart dem Internet öffnet – aber auch herausgefordert ist, dies zu tun – sind die gesellschafts- und sozialpolitischen Rahmenbedingungen anzusehen. Änderungsprozesse in den Engagementformen, ein Neben- und Miteinander von freiwilliger Fremdhilfe und selbstorgani-

3 In der Regel wird nicht zwischen sozialer und gesundheitlicher Selbsthilfe unterschieden, oft werden gesundheitsbezogene Selbsthilfeangebote im Internet als 'virtuelle soziale' Selbsthilfe betitelt (Preiß 2012, S. 4).

sierter Selbsthilfe (Schulz-Nieswandt/Köstler 2011, S. 75) zeigen facettenartig sehr unterschiedliche Formen des Engagements. Sich ergänzend, aufeinander aufbauend, aber auch nebeneinander bestehend lassen sie sich zu einer neuen Engagementkultur subsumieren (Karl et al. 2009, S. 9). Hier bietet die Selbsthilfe Möglichkeiten, sich (Merkmal: Betroffenheit) projektartig, themenspezifisch, unter anderem zeitlich begrenzt für sich sowie mit und für andere zu engagieren. Seit der Jahrtausendwende hat sich mit Google der Zugang zu Informationen auf der Individual-ebene verändert. Web 1.0 öffnete den Zugang zu immer mehr zeit- und ortsunabhängig zur Verfügung stehenden Informationen. Dann etablierte Web 2.0 das 'Netz der Amateure' oder 'neue Mitmach-Netz'. Mit Facebook, MySpace, Xing etc. wurden internetbasierte Sozialräume der Vernetzung und Kommunikation geschaffen, die aufgrund der anwenderfreundlichen Software für die breite Masse an Nutzern zugänglich sind. Die gesellschaftliche Verbreitung von Informations- und Kommunikationstechnologien und Vernetzungsmöglichkeiten im Internet bieten neuartige, orts- und zeitungebundene Beziehungs- und Kontaktformen. Seitdem stellt die permanente Bereitstellung von Informationen die Verbraucher eher vor Entscheidungen der Informationsselektion – was weitere Facetten des Themenfelds Vertrauen (Luhmann 2000) aufwirft und die bekannten Fragen der Qualitätssicherung stellt. Mit der Medialisierung (Weblogs, Community-Seiten, Wikis, Podcast) (Eichenberg 2011, S. 103) vollziehen sich aber auch gesellschaftliche Veränderungsprozesse, es wird nicht nur mehr Wissen bereitgestellt, es hat sich auch die Kommunikationskultur neu definiert, sie ist subjektzentrierter geworden (Reichert 2008, S. 7). Unter Empowerment-Aspekten kann diese Veränderung als positiv gesehen werden. Den Verbrauchern werden durch offene, jederzeit zugängliche Strukturen Möglichkeiten der Selbstbestimmung und -entwicklung gegeben, was demokratisierend wirkt, aber auch eine Lernbereitschaft und -fähigkeit abfordert. Der Einzelne muss allerdings die sozialen Spielregeln ebenso wie die neuen Formen der Selbstdarstellung des Netzes erkennen, erlernen, beherrschen und weiterentwickeln. Selbsthilfe und Internet beinhaltet demnach auch ein verändertes Rollenverständnis der Selbsthilfeakteure.

Die Verbreitung der Selbsthilfearbeit im Internet begleitet die Selbsthilfe unter anderem mit einer internen Diskussion über Vor- und Nachteile der Internetaktivitäten, über Qualitätssicherung, über die neue Rolle des informierten professionalisierten Laien und über Segmentierungserfordernisse entsprechend den Anforderungen der unterschiedlichen Zielgruppen der Selbsthilfe (Menschen mit Migrationshintergrund, junge Erwachsene, ältere Menschen).

III. Virtuelle Selbsthilfe

„NAKOS versteht unter virtueller Selbsthilfe einen internetbasierten Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind.“ (Hundertmark-Mayser/Walther 2012, S. 100). Ziel ist es, Fragen und Erfahrungen gegenseitig mitzuteilen. Der Austausch wird von den Beteiligten selbst initiiert, Wissen von Fachleuten wird in der Regel nur geringfügig hinzugezogen. Simultan oder zeitversetzt, zeit- und ortsungebunden, im offenen oder geschlossenen Kreis wird sich ohne kommerzielle Interessen ausgetauscht. Somit

basiert virtuelle Selbsthilfe auf realen Selbsthilfeaktivitäten⁴ und erfüllt die Kriterien der Definition der Selbsthilfe der DAG SHG,⁵ auf die sich auch NAKOS bezieht.⁶

Die Kommunikation virtueller Selbsthilfe findet überwiegend in Foren, Chats und Mailinglisten statt. In Internetforen, auch als Newsgroups bezeichnet, können Nutzer jederzeit Diskussionen nachverfolgen und selbst Fragen/Beiträge einstellen. Die Reaktionszeit der anderen hängt von der Aktivität des jeweiligen Forums ab und davon, wie stark der Beitrag für andere Nutzer von Interesse ist. In den meisten Foren ist ein Administrator bzw. Moderator zwischengeschaltet (Walther/Hundertmark 2011, S. 24). In der Regel sind die Foren offen für jeden, wer allerdings nicht nur lesen, sondern auch texten will, muss sich registrieren (Username). Daneben gibt es geschlossene oder geschützte Foren, bei denen das Lesen von Beiträgen schon einer Registrierung bedarf, oft müssen auch der tatsächliche Name und Anschrift angegeben werden. In der Online-Selbsthilfe kommen Chats seltener vor als Foren (Übersicht zu Austauschangeboten bundesweiter Selbsthilfe im Internet bei: Walther/Hundertmark-Mayser 2011, Tabelle S. 19). Im Unterschied zu Foren sind die Beiträge von Chat-Usern unmittelbar nach Eingabe für den Gesprächspartner sichtbar. Ein Chat ermöglicht einen für den Online-Austausch eingerichteten „Raum“, in dem nach Registrierung virtuell zu einem bestimmten Zeitpunkt kommuniziert werden kann. Gegenüber Foren müssen für einen Chat-Austausch die Teilnehmer gleichzeitig an dem virtuellen Gespräch teilnehmen. Im Unterschied zu Face-to-face Gruppen (5-10 Teilnehmer) kennzeichnen sich Chat-Sitzungen durch die Möglichkeit einer gesteigerten Gruppengröße (5 bis 30 Besucher; auch von 100 Besuchern wird berichtet). Dies führt ab einer bestimmten Teilnehmeranzahl zu den bekannten Schwierigkeiten der Unübersichtlichkeit und Untergruppenbildung (Köstler 2009, S. 278). Letztendlich gibt es noch themen- und schwerpunktorientierte Mailinglisten. In diesen Diskussionsgruppen erfolgt der moderatorkontrollierte virtuelle Austausch durch E-Mails. Nach der erforderlichen Registrierung – wobei Moderatoren oder die Gruppenmitglieder über den Beitritt entscheiden – kann das neue Mitglied oft in einer ersten Stufe lediglich mitlesen, bevor es ihm erlaubt ist, selbst Beiträge zu schreiben.

1. Merkmale: Anonymität, Art der Kommunikation, Reziprozität

Ein wesentliches Identitätsmerkmal virtueller Gemeinschaften ist die Anonymität. Die Teilnehmer können einen Usernamen sowie weitere Identitätsmerkmale auswählen und ein „virtuelles Ich“ schaffen. Das virtuelle Ich kann Merkmale der eigenen Persönlichkeit mit neugeschaffenen Merkmalen vereinen oder vollständig aus einer „erfundenen“ Persönlichkeit bestehen. Der Teilnehmer schafft sich seine eigene Selbstdarstellung.⁷ Dies erleichtert die Kommunikation bei persönlichen Empfindungen und Tabuthemen, die Kontaktaufnahme ist leichter und der Grad der

4 Ein Ergebnis der von Preiß (2010, 2010 a) durchgeführten Befragung ist, dass virtuelle Selbsthilfe die bestehenden Kriterien der Face-to-face Selbsthilfe erfüllt. Preiß (2010) befragte 892 User von 34 Foren, zehn Mailinglisten, einem Chat zu deren persönlichem Hintergrund, zu Erfahrungen von Face-to-face Selbsthilfe und deren Nutzung und Wahrnehmung von virtueller Selbsthilfe.

5 <http://www.dag-shg.de/site>.

6 <http://www.nakos.de/site/ueber-selbsthilfe/selbsthilfegruppen>.

7 Die Selbstdarstellung in neuen Medien liefert Informationen über die Persönlichkeit des Nutzers. Dazu: Asendorph/Neyer 2012, S. 223.

Offenheit kann sich steigern.⁸ Auch kann der Teilnehmer sich derart auf die Kommunikation eines einzigen Themas beschränken und keine weiteren Informationen geben, was bei anderen Kommunikationsformen (visuelle oder auditive Informationen; hier werden weitere Teile der Person preisgegeben) nicht möglich ist.

Aus dem Kennzeichen der Anonymität bedingt sich eine gesonderte Form der Vertrauensbildung. Es wird dem virtuellen sozialen Selbsthilfenetzwerk sowie dessen Regelwerk vertraut. Demnach könnte hier im Sinne von Luhmann von Systemvertrauen gesprochen werden, dieses ist nach Luhmann (2000) langfristiger, stabiler und gegen Enttäuschungen resistenter als personales Vertrauen, bei dem Enttäuschungen der Person zugeschrieben werden. Wenn quasi personengebundene Vertrauensbeziehungen entstehen, bestehen diese mit einem „virtuellen Gegenüber“, das bei Enttäuschungen im virtuellen Selbsthilfenetzwerk untertaucht.

Die Anonymität schafft aber auch Spielräume für falsche Identitäten, die Aufmerksamkeit erzwingen möchten, gar Macht und Kontrolle ausüben wollen (Preiß 2010, S. 50) oder in Interessenvertretung von Pharma-Konzernen handeln (Klemperer 2008, S. 162).

Die Art der Kommunikation ist ein weiteres Unterscheidungsmerkmal zwischen Face-to-face Selbsthilfegruppen und virtuellen Selbsthilfegruppen. Auch wenn sich die Nutzer in Foren, Chats etc. zu einem bestimmten Zeitpunkt verabreden und miteinander kommunizieren, die Kommunikation bleibt auf die schriftliche Form beschränkt (Regelwerk der Netiquette: Knatz/Dodier 2003, S. 218). Nichtverbale Kommunikationssignale (Giese/de Gelder 2012, S. 480) bleiben außen vor, doch gerade diese Gesten, Gesichtsausdrücke, Sprachmelodie, Körperhaltungen und spezifischen Körperbewegungen senden den Kommunikationspartnern zusätzliche Informationen, die beim Austausch in einer virtuellen Selbsthilfegruppe fehlen.

Die Reziprozität des Austauschs bei virtueller Selbsthilfe ist allerdings anderer Form als bei einer Face-to-face Selbsthilfegruppe. Bei einer virtuellen Selbsthilfe ist das „Kriterium für die Wechselseitigkeit (...) nicht der reziproke Austausch von zwei Personen, sondern einer Person mit dem virtuellen sozialen Selbsthilfenetzwerk“ (Preiß 2010, S. 45). Dieses Netzwerk zur Netzwerkforschung (vgl. Stegbauer/Häußling 2011), wie auch immer es ausgestaltet ist (Größe, Zugang, Benutzerkreis), bildet den gegenüberliegenden Beziehungspart. Der Einzelne hat eine (erweiterte) Reziprozitätsbeziehung, eben eine Reziprozitätsbeziehung mit einer virtuellen Gemeinschaft und ist zugleich Teil dieser. Wie bei jeder Beziehung ist Interaktion wichtig. Ohne aktive Teilnahme (Informationen) ist keine Gemeinschaft möglich.

2. Balance: Nähe – Distanz

Die Anonymität des virtuellen Raums erfordert ein beständiges Ausbalancieren von Nähe und Distanz.⁹ Durch das Schaffen eines virtuellen Ichs wird Distanz zur eigenen Person hergestellt, der Akteur kann einen Perspektivenwechsel vornehmen und sich selbst aus der Position eines

8 Die Dimensionen des Merkmals Anonymität für Gruppenprozesse konnte bei Nightline, einem Zuhör- und Informationstelefon von Studierenden für Studierende, gezeigt werden: Köstler 2012.

9 Den Prozess des dynamischen Austarierens des Nähe-Distanz-Gleichgewichts in Gruppenprozessen am Beispiel von Wohngruppen und Wohngemeinschaften von Mehrgenerationenhäusern zeigen (Schulz-Nieswandt et al. 2012, S. 77, S. 123).

Beobachters wahrnehmen, was ihm zusätzliche Erkenntnisdimensionen eröffnet. Das virtuelle Ich ermöglicht, eine Abgrenzung aufzubauen. Dabei besteht die Möglichkeit, aus der durch den Nickname geschaffenen Distanz heraus (Schutzraum) Nähe zu geben und zu erleben. Der Nutzer tritt zwar als Person auf, hat aber durch die freie Wahl seiner Identität eine Art von Entpersönifizierung vollzogen.

Das in den meisten Foren, Chats etc. gebräuchliche vertraute 'Du' senkt die Schwelle für die Kommunikationsaufnahme und transportiert u. U. einen Vertrauensvorschuss in den virtuellen Raum. Das 'Du' schafft Nähe, hebt alle Nutzer auf eine Ebene und befördert ein Gruppen- und Zugehörigkeitsgefühl. Selbiges gilt auch für die Kleinschreibung der meisten Chatter (Giertz-Birkholtz 2006, S. 6). Zudem gibt die räumliche Entkoppelung dem Nutzer einen Schutzraum, der Rückzugsmöglichkeiten bietet.

3. Entscheidungsprozess für die Teilnahme an virtueller Selbsthilfe

Der Entscheidungsprozess für die Teilnahme an einer internetbasierten Selbsthilfe ist ein stufenförmiger, der eine Rollenveränderung der Person erfordert (Preiß 2012, S. 5). Typischerweise sucht ein Betroffener oder Interessierter im Internet nach Informationen über ein Thema. Er trifft auf ein Forum und liest die Beiträge der anderen User, dadurch bekommt er einen Eindruck über die Themenschwerpunkte, aber auch über die Sprache, den Umgangston im Forum. Unter Umständen reicht diese erste Kontaktstufe aus und der User verbleibt in seiner passiven Rolle als „stiller Leser“. Es kann aber auch sein, dass er nach einiger Zeit aktiv wird und selbst Fragen stellt. Damit macht er sich im Forum sichtbar, oft wird eine Registrierung erforderlich, und der Teilnehmer kann jetzt direkt von anderen Usern angesprochen werden. Seine Rolle ist jetzt die des „Fragenstellers“. Auf einer dritten Stufe tritt der Teilnehmer, wenn er sich aktiv an der Forumdiskussion beteiligt, auf Fragen antwortet und in die Rolle des „Beraters“ schlüpft. Deutlich wird, dass die Person jetzt die Doppelfunktion in der Dyade Patient-Arzt inne hat, die Person ist „Ratsuchender und Berater“. Auf dieser Stufe erfüllt die virtuelle Selbsthilfe dann die Kriterien der Definition der Selbsthilfe. In einer weiteren, vierten Stufe kann es dann zum Wunsch nach persönlichem Kontakt kommen und ein Ebenenwechsel findet statt, die virtuelle Gemeinschaft organisiert beispielsweise periodisch bundesweite oder regionale Treffen (Giertz-Birkholtz 2006, S. 3).

Auch kann der Besuch einer internetbasierten Selbsthilfe in einem weiteren Schritt Impulse geben – somit eine „Türöffnerfunktion“ innehaben (Walther/Hundertmark-Mayser 2011, S. 75) – vor Ort Kontakt zu einer Face-to-face Selbsthilfegruppe aufzunehmen.

4. Zielgruppen

Der Austausch in internetbasierten Selbsthilfegruppen stellt für bestimmte Personengruppen eine besondere Chance dar (Walther/Hundertmark-Mayser 2011, S. 62-64). Menschen mit sehr seltenen Erkrankungen haben die Möglichkeit, sich in weltweit vernetzten virtuellen Selbsthilfegrup-

pen zusammenzufinden (Klemm 2006, S. 124).¹⁰ Die räumliche Distanz kann leicht handhabbar und kostengünstig überwunden werden. Dasselbe gilt für Menschen mit Behinderungen, gerade wenn deren Mobilität eingeschränkt ist, senkt ein orts- und zeitunabhängiger Austausch die Hürden der Kontaktaufnahme. Auch einsamen Betroffenen und Personen, denen es schwerfällt, mit anderen in persönlichen (Face-to-face) Kontakt zu treten, bietet der virtuelle Raum Wege der Kommunikations- und Kontaktaufnahme. Dann wurde beim schon angesprochenen Merkmal Anonymität deutlich, dass die internetbasierte Selbsthilfe einen virtuellen Austausch bei gesellschaftlich weniger akzeptierten und tabuisierten Themen ermöglicht. Betroffene, die sich nicht trauen, über schambesetzte Themen in einer Face-to-face Situation zu reden, bietet der virtuelle Raum ein Forum, Gleichbetroffenen zu begegnen. Und letztendlich ist es die Generation, die mit dem Internet aufgewachsen ist und in deren Meinungsbild das Internet positiv besetzt ist, für die die internetbasierte Selbsthilfe eine Kommunikations- und Austauschplattform eröffnet.

5. Vor- und Nachteile internetbasierter Selbsthilfe

In der Literatur werden verschiedene Möglichkeiten und Grenzen der internetbasierten Selbsthilfe diskutiert (Eichenberg et al. 2011, S. 68-69). Die Chancen der virtuellen Selbsthilfe sind: Die *zeitliche und örtliche Unabhängigkeit* ermöglicht stark eingebundenen Personen (beruflich und/oder in der Pflege der Angehörigen/Freunde) die Teilnahme an Selbsthilfeaktivitäten.¹¹

Allgemein wird in der Multimedialität ein Mehrwert gesehen (BZgA 2011, S. 65). Die *Bereitstellung von kollektivem Wissen* bietet den Nutzern die Möglichkeit, vom gemeinschaftlichen Wissen zu profitieren. Dies wird möglich, da der Nutzerkreis größer, heterogener und gegebenenfalls international ist, was eine *erweiterte Erreichbarkeit* zur realen Selbsthilfe beinhaltet (Eichenberg 2009 a).

Die *Anonymität* gewährleistet Chancengleichheit, da soziale Herkunft, Bildung, Lebensstil etc. in den Hintergrund treten. Gleichzeitig stellt die Anonymität einen *niedrig schwelligen* Zugang zur Teilnahme am virtuellen Selbsthilfeaustausch sicher und gewährleistet eine schnelle unkomplizierte Kontaktaufnahme, aber auch einen ebenso kurzfristigen Abbruch der Kommunikation (Gajek 2009, S. 80).

Insgesamt bietet die internetbasierte Selbsthilfe den Beteiligten eine verstärkte *Nutzerautonomie* derart, dass die User die Informationen, die sie von sich preisgeben, selbst bestimmen und ihre Entscheidungen selbst steuern. Auch können die Nutzer Impulse für eine weitere Beratung eines Face-to-face Angebots (Selbsthilfegruppen, professionelle Versorger im Gesundheitssystem) bekommen.

Die Risiken von virtueller Selbsthilfe sind: Die *Gemeinschaftsbildung* zwischen den Austauschpartnern ist *schwieriger* und oft ein langwieriger Prozess; hinderlich sind dabei die in Foren, Chats

10 Klemm 2006 führte eine standardisierte Onlinebefragung, N=410, Rücklauf 57%, bei der ASIG=Asherman's Syndrome International Group, eine weltweit agierende Selbsthilfegruppe, durch und befragte Frauen über Erfahrungen beim virtuellen Selbsthilfegruppen-Austausch.

11 Die standardisierte Onlinebefragung von Preiß (2010) führte als Hauptgründe für den Nichtbesuch einer Face-to-face Selbsthilfegruppe an, keine Zeit zu haben und in der Internet-Selbsthilfe alles zu bekommen, was man an Selbsthilfe braucht (Preiß 2010 a, Tabelle). Allerdings wenden die Befragten, die reale und virtuelle Selbsthilfe parallel nutzen, in der Regel mehr Zeit für virtuelle Selbsthilfe auf (Preiß 2012 a, S. 107).

etc. zu beobachtende hohe Fluktuation der Teilnehmer und eventuelle unangebrachte Äußerungen, die ein Zusammengehörigkeitsgefühl sogar verhindern können.

Die *Kommunikation ohne Gegenüber* reduziert sich auf das geschriebene Wort, auch wenn Emotional Icons, Akronyme und Sound- und Aktionswörter gebräuchlich sind (Beck 2006, 89). Das Wechselspiel der Emotionen, Gesten, Mimik, menschliche Nähe – alle mitentscheidenden Steuerungsmöglichkeiten im realen Austausch – bleiben außen vor. Auch ist der schriftliche Austausch von emotionalen Aspekten oder von zu offen dargelegten Gefühlen für manche Personen unangenehm (Walther 2010 b, S. 16). Somit werden hier Grenzen des Selbsthilfeaustauschs deutlich derart, dass im Internet der zwischenmenschliche Austausch beschränkt-dimensional bleibt und weitere Perspektiven, die die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten in Richtung gelungenen Persönlichkeitswachstums eröffnen, außen vor lassen (Schulz-Nieswandt 2011, S. 41). Auch Berichte aus der Praxis verweisen darauf, dass der direkte Kontakt von Mensch zu Mensch für gelingende Selbsthilfearbeit nicht durch Internet-Selbsthilfe ersetzbar ist (Haffke 2012, S. 119). Ein weiteres Problem in diesem Zusammenhang ist das *Vernachlässigen von Coping*. Letztendlich können Selbsthilfeaktivitäten, wenn sich diese nur auf den virtuellen Austausch konzentrieren, reale Coping-Aktivitäten vernachlässigen oder vermeiden und haben dann eine *krankheitserhaltende*, gar *-fördernde* Wirkung.

Fehlende Moderation der Beiträge kann zu *Überforderungen* der Betroffenen führen, die dann mit der Verarbeitung von Kommunikationsinhalten und/oder Informationen alleine gelassen werden. Die empfundene Anonymität bedingt, dass u. U. intime Details offenbart werden. Dies kann *Probleme des Flaming* (polemische Kommentare, Beleidigungen im Netz) mit sich bringen, was wiederum zu Rückzug führen kann, ohne dass Missverständnisse geklärt werden (Walther/Hundertmark-Mayser 2011, S. 65).

6. Face-to-face Selbsthilfe und virtuelle Selbsthilfe: ein Annäherungsprozess

Zuvor wurde dargelegt, dass virtuelle Selbsthilfe auf realen Selbsthilfeaktivitäten basiert. Dennoch gibt es strukturelle Unterschiede in der Art der Kommunikation, in der Reziprozität des Austausches und Unterschiede, bedingt durch die Anonymität der Austauschpartner.

Reale Selbsthilfe und virtuelle Selbsthilfe können zwar idealtypisch als zwei Pole betrachtet werden, die Realität zeigt jedoch eine bunte Vielfalt von Realtypen in Form von Annäherungen und Mischformen. Reale Selbsthilfevereinigungen ergänzen ihre Arbeit durch Onlineangebote und Nutzer von Internetforen organisieren Face-to-face „User-Treffen“.

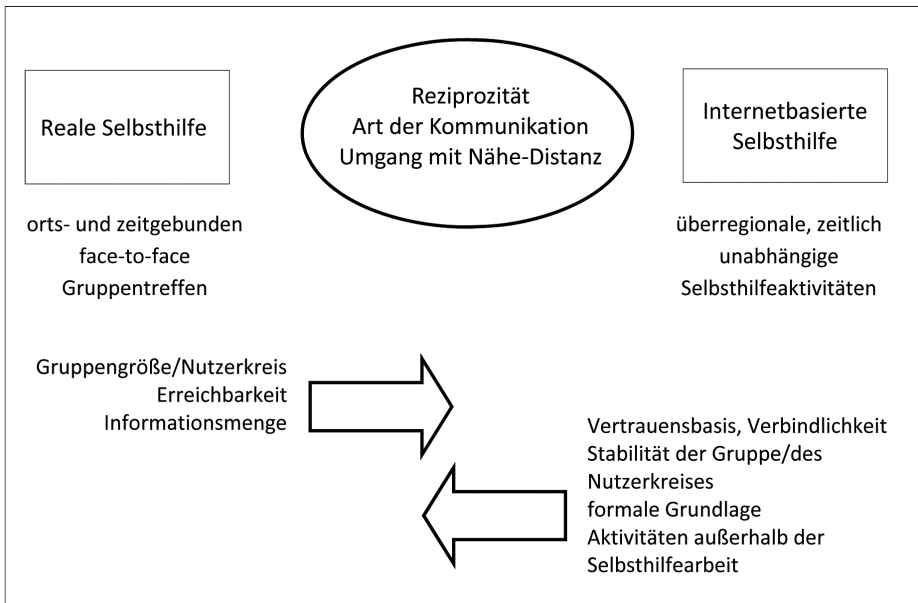


Abbildung 1: Annäherungsprozess von realer Selbsthilfe und internetbasierter Selbsthilfe

Quelle: Eigene Darstellung.

Oben stehende Abbildung skizziert die zwei Pole:

Reale Selbsthilfe ist orts- und zeitgebunden und findet Face-to-face statt; die Erreichbarkeit ist demnach eingeschränkt. Regelmäßige Gruppentreffen eines festen, überschaubaren (5-10 Teilnehmer) Nutzerkreises schaffen ein Zugehörigkeitsgefühl zum Netzwerk Gruppe und transportieren Vertrauenskapital in die Gemeinschaft (Schulz-Nieswandt 2013, S. 49), Vertrauenskapital ist wiederum wichtig für die Entstehung von Sozialkapital. Vertrauens- und Sozialkapital fördern die Stabilität eines Netzwerkes. Die Qualität der Informationen, die das Netzwerk seinen Nutzern bietet, ist abhängig vom Human- und Sozialkapital der Mitglieder und die Quantität der Informationen unterliegt aufgrund des kleinen Kreises an Nutzern Beschränkungen.

Internetbasierte Selbsthilfe ist dagegen überregional tätig, zeitungebunden und von hoher Erreichbarkeit (Einschränkungen: Verfügbarkeit und Umgang mit Internettechnik) für einen großen Nutzerkreis. Die vom Einzelnen zu verarbeitende Informationsmenge kann unübersichtlich groß werden, was zu Fragen der Informationsauswahl und -qualität führt.

Die Öffnung einer Face-to-face Selbsthilfegruppe für virtuelle Selbsthilfeaktivitäten öffnet die Erreichbarkeit – zeitlich, örtlich und für einen größeren Nutzerkreis – und vergrößert die Informationsmenge.

Die Formalisierung von virtueller Selbsthilfe beispielsweise durch die Gründung eines eingetragenen Vereins und/oder die Etablierung von (periodischen) Face-to-face „User-Treffen“ schafft neben der formalen Grundlage Möglichkeiten von Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfearbeit

(Gesellung) und führt zu einer Stabilisierung der Gruppe, die durch eine gesteigerte Verbindlichkeit zur Selbsthilfecomunity und Vertrautheit innerhalb der Mitgliedschaft geschaffen wird. Die reale und virtuelle Selbsthilfe können komplementär sein, dann sind Online- Selbsthilfeaktivitäten ein weiterer Baustein in der Versorgungskette der Selbsthilfelandchaft. Es gibt auch Formen des additiven Nebeneinanders, wenn die Aktivitäten auf Zielgruppen mit bestimmten Persönlichkeitsprofilen ausgerichtet sind. Somit sind Öffnungen der realen Selbsthilfe zur virtuellen Selbsthilfe und umgekehrt dynamische Prozesse, die die Vorteile der jeweiligen Selbsthilfeaktivitäten durchaus vereinen können und als äußerst positiv für die Weiterentwicklung der Selbsthilfelandchaft zu bewerten sind.

Was das Nutzungsverhalten der Betroffenen betrifft, zeigt eine Untersuchung von Preiß (2010), dass immerhin ein Drittel der Befragten beide Formen der Selbsthilfe, reale und virtuelle, parallel nutzen (Preiß 2012 a, S. 106), sich demnach die Vorteile beider Formen zu Nutze machen. Und genau dahin geht die zu beobachtende Entwicklung, wie Beispiele zeigen: Die psychotherapeutische Beratungsstelle des Studentenwerks der Universität Heidelberg zieht eine positive Bilanz der E-Mail-Beratung, die zusätzlich zum Einzel- und Gruppenberatungsangebot seit 2009 angeboten wird (Sperth et al. 2011, S. 123).

IV. Qualitätssicherung internetbasierter Selbsthilfe

Qualitätssicherung im Bereich der neuen Medien ist das zentrale Thema im Zeitalter des Internets.¹² Dem quantitativen Aspekt, der Masse an Informationsangeboten, steht der qualitative Aspekt, die Bewertung der Informationen, gegenüber. Zur Überwindung dieser Schwierigkeiten sollte die Nutzerseite eine Medienkompetenz erlernen und auf der Angebotsseite sollten verbindliche Standards eine Qualitätssicherung sicherstellen (Funke et al. 2003, S. 99). Da die Nutzerqualifikation des Erarbeitens einer Medienkompetenz einen längeren (individuumbezogenen) Erfahrungsprozess darstellt, ist die Festlegung von Standards für Anbieter von Selbsthilfeseiten notwendig (Grundsätze für Anbieter von Selbsthilfeseiten: Kaempfe 2012, S. 13). Eine mögliche Forderung an die Angebotsqualität aus Nutzersicht ist, „dass die Chance der neuen Medien im Mehrwert an Effizienz und Motivation im Umgang mit fachlicher Information und im Erwerb von Wissen und Fertigkeiten bei gleichzeitiger Einfachheit in der Bedienung liegt“ (Funke 2003, S. 100).

Daher ist die Qualitätssicherung für Selbsthilfeangebote im Internet ein derzeit aktuell diskutiertes Themenfeld (Schaeffer 2012, S. 3). NAKOS listet auf seiner Internetseite¹³ Tipps, wie Verbraucher Informationsangebote im Internet auf Qualität und Seriosität beurteilen können. Dabei geht es unter anderem um Datenschutz, Zugangsbedingungen zum Angebot, Aktualität der Informationen, Anbietertransparenz, Differenziertheit und Nutzerfreundlichkeit des Angebots und ziel-

12 Eichenberg & Brähler 2013 analysieren die Qualität von Gesundheitsinformationen auf deutschsprachigen Websites am Beispiel posttraumatischer Belastungsstörungen. Die Informationsqualität der Angebote wird als sehr heterogen eingestuft, oft war die Benutzerfreundlichkeit mangelhaft. Ein weiteres Problem gesundheitsbezogener Informationen im Internet ist die unterschiedliche Erreichbarkeit, Nutzbarkeit und Akzeptanz der Internetangebote.

13 <http://www.nakos.de/site/fachthemen/internet/qualitaetsmerkmale>.

gerichtete Verweise/Links zu anderen Anbietern. Seit Ende 2011 existiert SELBSTHILFEinter@ktiv,¹⁴ eine Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im WEB 2.0, auf der sich Interessierte über allgemeine Fragen zu gruppen- und internetbasierter Selbsthilfe austauschen können. Zielsetzung ist es, den Verbrauchern Hilfestellungen zu geben, qualitativ gute Internetforen zu identifizieren. Die Anforderungen an die dort von Betroffenen betriebenen Foren sind: Unabhängigkeit, Benutzerfreundlichkeit, Gewährleistung des Schutzes persönlicher Daten (keine Weitergabe an Dritte); die Foren sind nicht kommerziell orientiert und informieren über die jeweiligen Zielsetzungen und die Finanzierung unter deutlicher Kennzeichnung von Werbung. Gelistet sind derzeit 50 Selbsthilfe-Internetforen, die die von NAKOS aufgestellten Qualitätskriterien erfüllen.¹⁵ Diese geringe Zahl zeigt, dass viele der von NAKOS untersuchten Foren die Qualitätskriterien nicht erfüllen (Walther/Hundertmark-Mayser 2012, S. 12). Ein zusätzlich wichtiger Qualitätsbaustein ist, dass die Einhaltung der Forenregeln zwingend durch Moderation sichergestellt wird.

V. Rollenwechsel des informierten professionalisierten Laien

Die Diskussion des Rollenverhaltens der User einer Internetselfhilfegruppe muss vor dem Hintergrund der Beobachtungen über die Triangulation zwischen Patient – Internet – Arzt, die sich im letzten Jahrzehnt geändert hat, betrachtet werden (Eichenberg/Malberg 2013, Eichenberg 2011, S. 375).

Insgesamt öffnet das Netz den Nutzern Empowerment-Optionen, verlangt vom Einzelnen aber auch die Anwendung und das Beherrschen des internetbasierten Regelwerks (Selbstdarstellungsformen, Kommunikationsnormen und -codes, Informationsselektion etc.). Rollentheoretisch steht der Nutzer vor einer Herausforderung. Als Part des kommunikativen Sozialraums wird seine Rolle von den Befürwortern als Befreiungsdiskurs (Handeln eigener Interessen) im Sinne von interessenvertretend und demokratisierend eingestuft. Kritiker beobachten eine Trivialisierung der Kommunikation und schreiben dem Nutzer die Rolle eines Amateurs zu (Reichert 2008, S. 10). Neben der Medialisierung ist eine zu beobachtende Medikalisierung (Liebsch 2010, S. 138) dafür verantwortlich, dass die Selbsthilfearbeit immer mehr an Bedeutung gewinnt. Antonovskys Salutogenese-Konzept hat den Krankheits-Gesundheits-Begriff neu definiert (Antonovsky 1997), die Rolle des Betroffenen bei der Einbindung in das Miteinander der verschiedenen Akteure im Gesundheitssystem hat sich verändert, Prävention gewinnt an Bedeutung, sodass gesellschaftliche und soziale Probleme mehr in den Bereich von Krankheit-Gesundheit rücken (bildungspolitische Dimension von Adipositas bei Jugendlichen), das gesamte Bild des Menschen zu seinem Körper hat sich gewandelt (Lifestyle Medizin).

Ist Empowerment ein kooperativer und partizipativer Prozess des Wissensaustauschs zwischen Betroffenen und Experten (Lenz 2011), so kommt dem Nutzer einer virtuellen Selbsthilfegruppe die Doppelrolle Betroffener-Experte zu. Er agiert auf verschiedenen Handlungsebenen, als Ich

14 <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>.

15 Dabei ist es insbesondere das Kriterium, dass Forenbetreiber personenbezogene Daten nicht an Dritte weitergeben, was oft nicht erfüllt ist, da Verlinkungen eingebunden sind, die zu anderen sozialen Netzwerken weiterleiten.

(Individualebene), das als Teilnehmer einer virtuellen Selbsthilfegruppe (soziales Netz) im Austausch mit anderen Betroffenen steht. Bei der Diskussion über die Entscheidung für die Teilnahme an virtuellen Selbsthilfeaktivitäten wurde der Rollenvielfalt der Nutzer deutlich (Leser, Fragesteller, Berater). Erfolgreiches Coping beinhaltet das Sammeln von Informationen, deren Verarbeitung sowie den Entscheidungsprozess, welche Formen des aktiven Handelns problembewältigend/krankheitsbewältigend umgesetzt werden können.

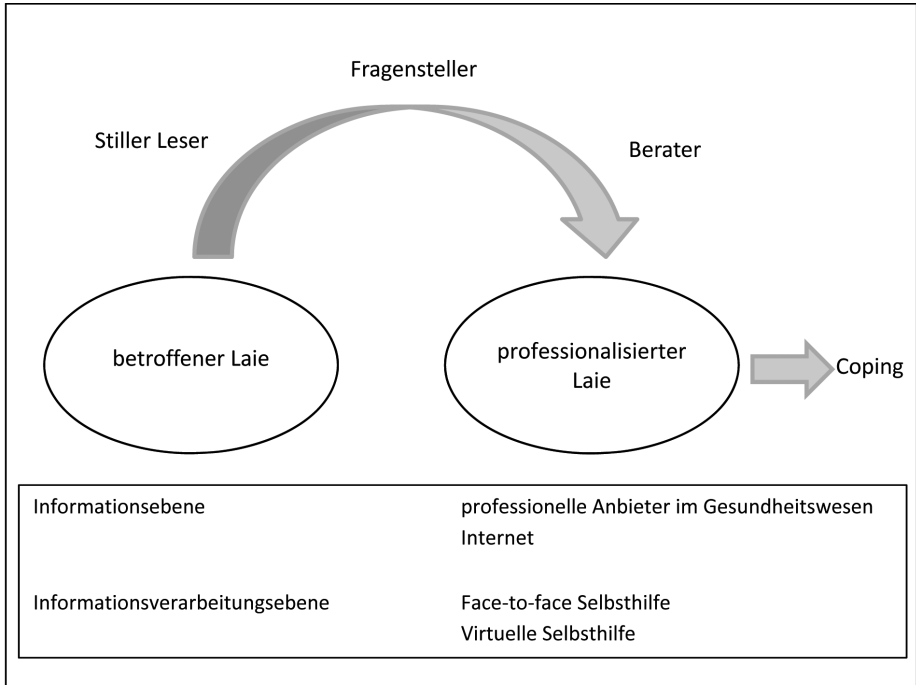


Abbildung 2: Rollen des professionalisierten Laien

Quelle: Eigene Darstellung.

Neben der immer besseren Informiertheit der Betroffenen, die diese zu „professionalisierten“ Laien macht, erfordern die strukturellen Entwicklungen der Selbsthilfelandchaft von den Betroffenen, die sich ehrenamtlich als Selbsthilfegruppenleiter engagieren, immer ausdifferenziertere Kenntnisse (Umgang mit Internet, Beantragen von Fördergeldern). Wohlfahrt (2010) kommt im Rahmen eines Projekts¹⁶ über die Entwicklung der Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) zum Ergebnis, dass die Selbsthilfe derzeit einen dynamischen Prozess des

¹⁶ Die qualitative Befragung umfasste Expertengespräche mit Vertretern von Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen sowie mit Mitarbeitenden des DPWV. Die Internetpräsenz der Selbsthilfe sehen die befragten Experten allerdings nur für ein bestimmtes Nutzersegment von Bedeutung: Das sind Nutzer, denen es genügt, die sie interessierenden Informationen im Internet zu besorgen, und die dann kein weitergehendes Engagement in einer Selbsthilfegruppe praktizieren wollen; ihnen wird eine „Konsumorientierung“ (Wohlfahrt 2010, S. 121) innerhalb der Selbsthilfe attestiert.

Wandels durchläuft. Neben die Innenorientierung (Merkmal: Betroffenheit) treten zunehmend Aufgaben der sozialen Dienstleistungen (Beratung), die das Kerngeschäft der Selbsthilfekontaktstellen erweitern. Die gesetzliche Förderung der Selbsthilfe nach § 20 c SGB V erfordert ein erweitertes Aufgabenfeld der Selbsthilfegruppenleiter, da es eine zunehmende Professionalisierung erzwingt, und dazu führt, dass der Generationenwechsel in der Selbsthilfe sich als schwierig gestaltet.

VI. Zukunft der Internet-Selbsthilfe: Segmentierung

Die Nutzung des Internets hat der Selbsthilfe neue Dimensionen eröffnet. Der Diskussion über die Professionalisierung der Selbsthilfe folgend steht die Selbsthilfe derzeit vor der Aufgabe, den spezifischen Anforderungen unterschiedlicher Zielgruppen entsprechend sich weiter auszudifferenzieren (Geene 2011, S. 138). Auf der Mikroebene steht die Selbsthilfe vor einem Wandel der Altersstruktur der Gruppen, was auch eine Neuentdeckung von weiteren Themenfeldern und Umorientierung der Themen erfordert (Pflege und Angehörige, Wohnen im Alter). Eine Zielgruppe sind somit die älteren Menschen (Stötzner 2010).

Vor dem Hintergrund der Nachwuchsförderung (Greiwe 2010) und des Generationenwechsels (Schulz-Nieswandt 2009, Schulz-Nieswandt 2011 a, Kirchner 2012) in der Selbsthilfe ist die Gruppe der jungen Erwachsenen und Jugendlichen in den Fokus gerückt (Walther/Thiel 2010, Walther 2011 a, Stollfuß 2010, Thiel 2011). NAKOS führte 2009 das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Projekt „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe, Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“ durch, das unter anderem die Bedeutung der virtuellen Selbsthilfe für junge Menschen aufzeigt (Thiel 2010, S. 155).¹⁷ Seit 2011 hat NAKOS eigene Profile bei Facebook und Twitter und nutzt so das Web 2.0 für die Ansprache zur Informationsverbreitung der Selbsthilfe (Walther 2012).

Eine weitere Zielgruppe sind Menschen mit Migrationshintergrund und deren kulturellen und spezifischen sozialen Profile (Initiieren von muttersprachlichen Gruppen) (Thiel 2010 a, Kofahl et al. 2011).

Die Ausdifferenzierung des Internetangebots nach unterschiedlichen Zielgruppen sowie die Nutzung der interaktiven Möglichkeiten des Web 2.0 sind auch die zentralen Ergebnisse des von Renner (2010) vorgestellten und von der BAG SELBSTHILFE durchgeführten Projekts¹⁸ „Weiterentwicklung des Internets in der Gesundheitsselbsthilfe“.

Das aktuell vom Bundesministerium für Gesundheit finanzierte NAKOS Projekt „Neues Wissen zur Selbsthilfe in Deutschland zeitgemäß aufbereiten und vermitteln“ will Erkenntnisse zu neuen

17 Die Onlinebefragung von angefragten 688 Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (Rücklauf 51,5%) zeigt unter anderem die Bedeutung thematischer Schwerpunkte junger Menschen für ihr Selbsthilfeengagement (seelische Probleme, Süchte (Sawinski 2011), Essstörungen, Ängste, Mobbing etc.).

18 Die Projektdurchführung und Auswertung erfolgte durch ein externes Consulting Unternehmen.

Entwicklungsfeldern und Herausforderungen für die Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung sammeln, um neue Zielgruppen anzusprechen und zu aktivieren.¹⁹

VII. Die neue Selbsthilfekultur integriert Möglichkeiten des Internets und genossenschaftlicher Face-to-face Selbsthilfe

Die Diskussion über die Segmentierungserfordernisse in der Selbsthilfe wird von einer Debatte über eine neue Selbsthilfekultur begleitet, so öffnet die Selbsthilfe für die Betroffenen die Option, ein „Ort des Erwerbs biographisch wichtiger Handlungskompetenzen“ (Schulz-Nieswandt 2009, S. 6) zu sein, an dem Lebens- und Freizeitgestaltung geschieht. Dabei geht es ebenenübergreifend (Schulz-Nieswandt 2011, S. 49) – Mikro (Wohlfahrtsproduktion sozialer Gruppen), Meso (Beratungsstruktur), Makro (Agendasetting, Patientenbeteiligung) – um die Initiierung transparenter Kommunikationsplattformen zwischen Betroffenen, Professionellen und der Politik (Renner 2012).

Insgesamt wird sichtbar, die Selbsthilfe befindet sich derzeit in einem dynamischen Wandlungsprozess. Es geht demnach darum, dass internetbasierte Selbsthilfe sich, je nach Zielgruppe additiv und komplementär, aber eher weniger substitutiv neben der Face-to-face Selbsthilfegruppenarbeit etabliert, sich derzeit weiterentwickelt und mittlerweile einen weiteren, nicht mehr wegzudenkenden Angebotsbaustein in der Versorgungskette des Gesundheitswesens darstellt.

Will die internetbasierte Selbsthilfe auf qualitativ hohem Niveau agieren, sind flankierende Angebote der Gruppenarbeit vor Ort unverzichtbar. Die Face-to-face Begegnungen, in denen die genossenschaftliche Hilfe zu Selbsthilfe gelebt wird, schaffen ein Zugehörigkeitsgefühl zum Netzwerk, transportieren Vertrauenskapital und sind so der Baustein für die Entstehung von Sozialkapital.

So sind derzeit wichtige Themen die Vernetzung der realen und virtuellen Selbsthilfeangebote, die Qualitätssicherung (Datenschutz) und die Gewinnung neuer Akteurssegmente. Insgesamt zeigt sich, dass internetbasierte Selbsthilfe die Kriterien der realen Selbsthilfe erfüllt, was zur Forderung, dass die virtuelle Selbsthilfe ebenso wie die reale Selbsthilfe förderwürdig im Sinne des § 20 c SGB V ist, führt (Preiß 2010 a).

Abstract

Ursula Köstler; Internet-delivered Self-help – The End of Cooperatively-organized Forms of Self-help?

Cooperative Self-help; Self-help on the Internet; Quality Assurance; Reciprocity

19 In der Publikationsreihe NAKOS QUELLEN sind zu den Themenfeldern „Wirkung und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen“, „Junge Menschen“, „Internet“ und „Migration“ Arbeitsergebnisse gelistet. <http://www.nakos.de/site/materialien/fachinformationen/quellen>.

In the last decades self-help movements experience a significant revival. Their activities can be found in the micro-, meso- as well as in the macro level. § 20 c SGB V introduced a compulsory support by the health insurances that together with the internet offered new possibilities to develop for self-help. However, this development also causes new challenges. In the following there will be provided a short insight into the self-help and its possible effects in the digital age. The key issue is whether internet-delivered self-help is additional, complementary or substitutive to the traditional cooperatively-organized forms of self-help.

Literaturverzeichnis

- Antonovsky, A. (1997), Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit, Tübingen: dgvt.
- Asendorph, J. und F. Neyer (2012), Psychologie der Persönlichkeit, Berlin: Springer.
- Bader, M. (2002), Selbsthilfenetzwerke und virtuelle Gemeinschaften. Wirkung und Förderung neuer Informations- und Kommunikationskulturen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, Opladen: Leske+Budrich.
- Barth, S. (2005), Selbsthilfe im Internet, Hamburg: Kovac.
- Beck, K. (2006), Computervermittelte Kommunikation im Internet, München: Oldenbourg.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und G. Nöcker (2011), Web 2.0 und Social Media in der gesundheitlichen Aufklärung. Werkstattgespräche der BZgA mit Hochschulen. Gesundheitsförderung konkret, Bd. 16, Köln.
- Eichenberg C. (2009), Der E-Patient. Chancen und Risiken des Internets in Medizin und Psychotherapie, in: Psychotherapie im Dialog, Jg. 10 (4), S. 374-379.
- Eichenberg, C. (2009 a), Selbsthilfe im Internet. Chancen und Risiken, in: Gesundes Österreich. Magazin für Gesundheitsförderung und Prävention, Jg. 11(2), S. 32-33.
- Eichenberg C. (2011), Zur Rolle moderner Medizin in der Psychotherapie, in: Psychotherapie im Dialog, Jg. 12 (2), S. 103-106.
- Eichenberg C. und D. Malberg (2013), Der internetinformierte Patient – ein schwieriger Patient für das Gesundheitswesen?, in: Hoefert H.-W. und M. Härter (Hrsg.), Schwierige Patienten, Bern: Huber, S. 59-82.
- Eichenberg, C. und E. Brähler (2013), Internet als Ratgeber bei psychischen Problemen. Bevölkerungsrepräsentative Befragung in Deutschland, in: Psychotherapeut 58 (1), S. 63-72.
- Eichenberg, C. und R. Roffler, B. Wutka (2011), Internet und Selbsthilfe im Jugendalter: Potenziale und Gefahren aus psychologischer Perspektive, in: Zeitschrift für Psychotraumatologie, Psychotherapiewissenschaft, psychologische Medizin, (4), S. 67-81.
- Funke, J. und M. Stumpf, E. Weichselgartner, F. Wilkening (2003), Qualitätssicherung im Bereich neuer Medien durch Einführung von Qualitätskriterien, in: Ott, R. und C. Eichenberg (Hrsg.), Klinische Psychologie im Internet. Potenziale für klinische Praxis, Intervention, Psychotherapie und Forschung, Göttingen: Hogrefe, S. 99-113.
- Gajek, S. (2009), Online-Beratung zur Selbsthilfe, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009, S. 77-87.
- Geene, R. und R. Bauer, J. Hundertmark-Mayser (2011), Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Geschichte und Perspektiven, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011, S. 134-142.
- Gibis, S. (2013), Die Situation der Selbsthilfe in der Schweiz, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013, S. 162-169.
- Giertz-Birkholz, A. (2006), Virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet. Wie funktioniert das?, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006, S. 11-16.
- Giese, M. und B. de Gelder (2012), Nichtverbale Kommunikation, in: Karnath H. und P. Thier (Hrsg.), Kognitive Neurowissenschaften, Berlin: Springer.
- Greive, A. (2010), Selbsthilfe auf Nachwuchssuche, in: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e.V. (Hrsg.), Der Paritätische, (1) 2010, Berlin, S. 17-18.
- Grohol, J. (2004), Psych Central. What to look for in Quality Online Support Groups. 2004, http://psychcentral.com/archives/support_groups.htm.
- Haffke, G. (2012), „Man kann mich googlen, also bin ich“. Selbsthilfegruppen und das Internet, in: DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, S. 114-119.
- Hundertmark-Mayser, J. (2010), Einführungsvortrag, in: DAG SHG Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“, 23. November 2010 in Berlin, gemeinsame Veranstaltung von NAKOS, AOK BV; BARMER GEK und BKK BV.

- Hundertmark-Mayser, J. (2012), Chancen und Risiken internetbasierter Selbsthilfe – Konkurrenz Koexistenz Kooperation, in: NAKOS Fachtagung „Selbsthilfe im Web 2.0“, 16. März 2012 in Hannover.
- Hundertmark-Mayser, J. und M. Walther (2012), Selbsthilfe im Web 2.0. Zwischenbilanz und Perspektiven, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, S. 95-104.
- Kaempfe, J. (2012), Rechtssicher im Internet, in: Begegnung im Netz. Potenziale, Probleme, Projekte, Online-Selbsthilfe (Gesundheit und Gesellschaft. Das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft, Jg. 15, 2012. Spezial 12), Berlin, S. 13.
- Karl, F. und K. Aner, F. Bettmer, E. Olbermann (2008), Perspektive einer neuen Engagementkultur, Wiesbaden: VS.
- Kirchner, Ch. und Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. (Hrsg.) (2012), Abenteuer Nachfolge. Wegweiser der Frauenselbsthilfe nach Krebs für Übergabe und Loslassen. Ergebnisse des Projektes „Wissenserhalt beim Generationenwechsel in der Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs“, Februar 2012. http://www.frauenselbsthilfe.de/upload/publikationen/broschueren/01-Abenteuer_Nachfolge.pdf.
- Klemm, Ch. (2006), Die Bedeutung virtueller Selbsthilfegruppen für Patienten, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, Dissertation, GRIN: München.
- Klemperer, D. (2008), Interessenkonflikte im Gesundheitswesen, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008, S. 156-166.
- Köstler, U. (2009), Lebenszyklus in Vereinsform tätigen Initiativen der Hilfe auf Gegenseitigkeit, in: Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen 2009 (3), S. 272-281.
- Köstler, U. (2012), Nightline: Das Zuhör- und Informationstelefon von Studierenden für Studierende. Ein studentisches Projekt zivilgesellschaftlichen Engagements – Entwicklungschancen und Nachhaltigkeitsprofile, Baden-Baden: Nomos.
- Kofahl, C. und St. Nickel, A. Trojan (2011), Gesellschaftliche Trends und gesundheitspolitische Herausforderungen für die Selbsthilfe in Deutschland, in: Megeneder, O. (Hrsg.), Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen, Frankfurt: Mabuse, S. 67-105.
- Knatz, B. und B. Dodier (2003), Hilfe aus dem Netz. Theorie und Praxis der Beratung per E-Mail, Stuttgart: Klett-Cotta.
- Lenz, A. (2011), Empowerment: Handbuch für die ressourcenorientierte Praxis, Tübingen: dgvt.
- Liebsch, K. (2010), Medialisierung und Medikalisierung. Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe im Internet, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010, S. 136-148.
- Luhmann, N. (2000), Vertrauen, Stuttgart: UTB.
- McKenna, K. und A. Green (2002), Virtual Group Dynamics, in: Group Dynamics: Theory, Research, and Practice, Vol 6. (1), New York, S. 116-127.
- Preiß, H. (2010), Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet. Einflussfaktoren auf die Nutzung durch kranke Menschen und ihre Angehörigen und auf deren wahrgenommene virtuelle soziale Unterstützung, Aachen: Shaker.
- Preiß, H. (2010 a), Die Beziehung zwischen virtueller und Face-to-Face-Selbsthilfe. Ergebnisse eines Forschungsprojekts zu Einflussfaktoren auf die Nutzung und den Nutzen virtueller Selbsthilfe für kranke Menschen und ihre Angehörigen, Vortrag/PPP, in: DAG SHG Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“, 23. November 2010 in Berlin, gemeinsame Veranstaltung von NAKOS, AOK BV; BARMER GEK und BKK BV.
- Preiß, H. (2012), Virtuelle Solidarität, in: Begegnung im Netz. Potenziale, Probleme, Projekte, Online-Selbsthilfe (Gesundheit und Gesellschaft. Das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft, Jg. 15, 2012. Spezial 12), Berlin, S. 4-6.
- Preiß, H. (2012 a), Virtuelle Selbsthilfe. Schwacher Ersatz für Selbsthilfegruppen? Ausverkauf von Solidarität?, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, S. 105-113.
- Reichert, R. (2008), Amateure im Netz, Selbstmanagement und Wissenstechnik im Web 2.0, Bielefeld: transkript.
- Renner, A. (2010), Nutzung des Internets durch die organisierte Selbsthilfe, Vortrag, in: DAG SHG Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“, 23. November 2010 in Berlin, gemeinsame Veranstaltung von NAKOS, AOK BV; BARMER GEK und BKK BV.
- Renner, A. und BAG Selbsthilfe (2012), Die Gesundheitsselbsthilfe als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik. Beitrag zum 13. Rehabilitationswissenschaftlichen Symposium – „Patientenperspektive und Patientenbeteiligung in der Rehabilitation“ der Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaft am 9. November 2012, Leipzig.
- Sawinski, K.-P. (2011), Selbsthilfe für junge Suchtkranke – Eintrittskarte in eine neue Welt?, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011, S. 31-36.
- Schaeffer, D. (2012), Hilfe aus dem Netz, in: Begegnung im Netz. Potenziale, Probleme, Projekte, Online-Selbsthilfe (Gesundheit und Gesellschaft. Das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft, Jg. 15, 2012, Spezial 12), Berlin, S. 1.
- Schulz-Nieswandt, F. (2009), Ohne Spaß nix los, in: AOK BV (Hrsg.), Gesundheit und Gesellschaft. Das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft, Jg. 12, Spezial 12, Berlin, S. 4-6.
- Schulz-Nieswandt, F. (2009 a), Zwischen Innovation und Nachhaltigkeit: Generationenwandel in der Selbsthilfe. Vortrag bei der Fachtagung „Junge Leute gesucht. Generationenwechsel in der Selbsthilfe“ des AOK-Bundesverbandes in Zusammenarbeit BAG Selbsthilfe, S. 30. November 2009, Berlin.

- Schulz-Nieswandt, F. (2011), Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland, Baden-Baden: Nomos.
- Schulz-Nieswandt, F. (2011 a), Generationenwandel in der Selbsthilfe, in: Lidwina – Magazin für Menschen mit und ohne MS, Bielefeld, (2), S. 25-28.
- Schulz-Nieswandt, F. (2013), Der inklusive Sozialraum. Psychodynamik und kulturelle Grammatik eines sozialen Lernprozesses, Baden-Baden: Nomos.
- Schulz-Nieswandt, F. und U. Köstler (2011), Bürgerschaftliches Engagement im Alter, Stuttgart: Kohlhammer.
- Sperth M. und J. Aghoter, F. Hofmann, R. Holm-Hadulla (2011), E-Mail Beratung für Studierende: ein Anwendungsfeld integrativer Beratung, in: Psychotherapie im Dialog. Jg. 11 (2), S. 123-127.
- Stegbauer, C. und R. Häußling (Hrsg.) (2011), Handbuch Netzwerkforschung, Wiesbaden: VS.
- Stötzner, K. (2010), Was verändert sich in der Selbsthilfe?, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010, S. 106-114.
- Stollfuß, A. (2010), Das Projekt „DjMiK“, die jungen Menschen im Kreuzbund, in: NAKOS INFO Nr. 102, Juni 2010, S. 8-10.
- Thiel, W. (2010), Junge Menschen und Selbsthilfe. Gezielt ansprechen, Mitwirkung bieten, Selbstorganisation unterstützen, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010, S. 149-160.
- Thiel, W. (2010 a), Selbsthilfegruppen und Migration. Einblicke und Überlegungen aus dem Feld der Selbsthilfe und der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen, in: Stiftung SPI – Sozialpädagogisches Institut Berlin (Hrsg.), Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit, Jg. 61 (2). Weinheim, S. 118-124.
- Thiel, W. (2011), Junge Menschen und gemeinschaftliche Selbsthilfe, in: Meggeneder, O. (Hrsg.), Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen, Mabuse: Frankfurt, S. 181-204.
- Walther, M. (2010), Selbsthilfe online organisieren, Vortrag anlässlich des Berliner Selbsthilfe Kongresses am 29. April 2010.
- Walther, M. (2010 a), Selbsthilfe im Internet. Chancen und Risiken. Vortrag anlässlich des Fachtags „Selbsthilfe im Internet. Eine neue Kultur der Selbsthilfe?!“, Würzburg, 4. Oktober 2010.
- Walther, M. (2010 b), Virtuelle Selbsthilfe. Möglichkeiten und Chancen. Vortrag/PPP, in: DAG SHG Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!“, 23. November 2010 in Berlin, gemeinsame Veranstaltung von NAKOS, AOK BV; BARMER GEK und BKK BV.
- Walther, M. (2011), Internet bringt die Selbsthilfe in Bewegung, in: Die BKK, Jg. 99, Januar 2011, S. 52-57.
- Walther, M. (2011 a), Junge Menschen und die Selbsthilfe? – Na klar! Vortrag beim 8. Bayerischen Selbsthilfekongress „Zukunft aus Tradition – Alles wird anders?!“ am 4. November 2011 in Ingolstadt, http://www.seko-bayern.de/files/ws_5_impuls_junge_menschen.pdf.
- Walther, M. (2012), Selbsthilfe? gefällt mir! Facebook als Instrument zur Aktivierung junger Menschen, in: NAKOS INFO Nr. 108, April 2012, S. 13-16.
- Walther, M. und J. Hundertmark-Mayser (2010), NAKOS, Projekt Selbsthilfe und Neue Medien: Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe. NAKOS Konzepte und Praxis, Bd. 5., Berlin.
- Walther, M. und J. Hundertmark-Mayser (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
- Walther, M. und J. Hundertmark-Mayser (2012), Qualitäts-Check für Onlineforen, in: Begegnung im Netz. Potenziale, Probleme, Projekte, Online-Selbsthilfe (Gesundheit und Gesellschaft. Das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft, Jg. 15, 2012. Spezial 12), Berlin, S. 12-13.
- Walther, M. und W. Thiel (2010), Das NAKOS-Projekt „Junge Menschen in der Selbsthilfe – junge Menschen in die Selbsthilfe“, in: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 102, Berlin, S. 24-29.
- Wohlfahrt, N. (2010), Zur aktuellen Entwicklung der Selbsthilfe, in: DAG SHG. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010, S. 115-122.