## Selbsthilfeforen im Web: Was sollten sie bieten?

afgis-Workshop: Selbsthilfe-Apps und -Websites auf dem Prüfstand

Hannover, 31. März 2014

## Miriam Walther

Wissenschaftliche Mitarbeitung

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)



- 1. Wer ist die NAKOS? Was macht die NAKOS?
- 2. Internetnutzung in der Selbsthilfe
- 3. NAKOS-Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen
- 4. Vermittlung zu virtuellen Selbsthilfemöglichkeiten durch die NAKOS

- 1. Wer ist die NAKOS? Was macht die NAKOS?
- 2. Internetnutzung in der Selbsthilfe
- 3. NAKOS-Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen
- 4. Vermittlung zu virtuellen Selbsthilfemöglichkeiten durch die NAKOS



Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe

seit 1984, in Berlin



Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V.















## Internetseiten der NAKOS







## NAKOS-Arbeitsschwerpunkt: "Selbsthilfe und Internet"

## 1. Projekt "Selbsthilfe und Neue Medien" (2009/2010):

Feldanalyse, Auswertung wiss. Untersuchungen, Kriterien für seriöse Internetangebote, gefördert von Bundesministerium für Gesundheit, AOK Bundesverband, BKK Bundesverband, Barmer GEK

# 2. Projekt "selbsthilfe-interaktiv.de" (2011/2012): Aufbau einer Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0

3. Projekt "Selbsthilfe ins Netz" (2013/2014): Information, Beratung, Begleitung und Fortbildung zur internetbasierten Selbsthilfe

- 1. Wer ist die NAKOS? Was macht die NAKOS?
- 2. Internetnutzung in der Selbsthilfe
- 3. NAKOS-Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen
- 4. Vermittlung zu virtuellen Selbsthilfemöglichkeiten durch die NAKOS

## Wie nutzt die Selbsthilfe die Neuen Medien / das Internet?

## Bundesweite Selbsthilfevereinigungen:

- 95% mit eigenem Internetauftritt (Web 1.0)
- 46% mit Forum oder Chat (Web 2.0)
- 25% mit Facebook- oder Twitterpräsenz

95% mit eigener Homepage

#### Eigene Homepage: 0 Informationen zur Vereinigung h Informationen zum Thema n Adressen, Links, Fotos, Veranstaltungsankündigungen Online-Beratung Austausch: Н Internetforen m Chats, Wikis а Soziale Netzwerke: Facebook Twitter



von Selbsthilfegruppen

IAKOS 46% mit virtuellem Austausch tionale Kontakt- und Informationsstelle NAKOS-Feldananalye 2009 N=360, bundesweite Selbsthilfevereinigungen; FB-/Twitter-Recherche 2013, M. Walther (NAKOS): Selbsthilfeforen im Web 2 zur Anregung und Unterstützung

## Vielfältige Austauschmöglichkeiten

organisierte Selbsthilfe Foren, Chats und Mailinglisten zu u.a.:
ADHS Adoption Ängste Autismus
Behinderung Binge-Eating Bluter
Borderline Clusterkopfschmerz Colitis
ulcerosa Cutting Depression Diabetes
Eltern-Kind-Gruppen Epilepsie
Fructoseintoleranz Gehörlosigkeit
glücklose Schwangerschaft
Inzestüberlebende Kleinwuchs Krebs
Marfan-Syndrom Morbus Bechterew
Multiple Sklerose Psychosen Spielsucht
Trauer Zöliakie usw. usf.

#### aktiv / lebendig:

www.saufnix.com: Forum als Initiative einer Einzelperson, 2296 reg. Nutzer/innen, 429.658 Beiträge

#### auch seltene Themen:

mindestens 22 deutschsprachige Borderline-Foren mit mehr als 16.000 Nutzer/innen

#### online goes offline:

www.sd-krebs: vom Netz zum Verein – vom Gespräch im Forum zur Bildung von Selbsthilfegruppen



## **Fazit**

## Virtuelle Austauschangebote

- füllen Lücken in der Selbsthilfeinfrastruktur (Themen, Zielgruppen, Regionen)
- lassen mehr Menschen als je zuvor gemeinschaftliche Selbsthilfe (er)leben
- können als "Türöffner" für die Selbsthilfe vor Ort dienen
- sind eine Ergänzung herkömmlicher Selbsthilfeformen keine Bedrohung / Konkurrenz

### und:

 Angebote der Selbsthilfe im Internet sind ein wichtiges Gegengewicht zu kommerziellen Informationsseiten (z.B. von Pharma-Firmen betriebene Foren)



Es braucht Qualitätskriterien für virtuelle Selbsthilfeangebote



- 1. Wer ist die NAKOS? Was macht die NAKOS?
- 2. Internetnutzung in der Selbsthilfe
- 3. NAKOS-Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen
- 4. Vermittlung zu virtuellen Selbsthilfemöglichkeiten durch die NAKOS

## Was meinen wir, wenn wir virtuelle Selbsthilfe sagen?

#### Zur Erinnerung:

"Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind.

Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. (...)"

Definition der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. von Selbsthilfegruppen

Virtuelle Selbsthilfe = Internetbasierter Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind. Die Austauschpartner verfolgen das gemeinsame Ziel, ihre Fragen und Erfahrungen einander mitzuteilen.



## Qualitätskriterien für Selbsthilfeangebote im Internet

## • 1. Selbsthilfebezug des Anbieters: Eigenbetroffenheit, ohne kommerzielle Ziele, unabhängig

## • 2. Transparenz:

klare Informationen über den Anbieter, Zweck des Forums und seine Finanzierung

## 3. Datenschutz:

Datensparsamkeit, Schutz der erhobenen personenbezogenen Daten / keine Weitergabe der Daten (auch nicht an Facebook, Google, Amazon)

## 4. Werbung:

deutlich als solche gekennzeichnet, nicht dominierend, kein Tracking (Idealfall: keine Werbung)

#### 5. Moderation:

Moderatoren gewähren Einhaltung der Regeln, wirken aktiv auf konstruktive Diskussionen hin

## 1. Selbsthilfebezug des Anbieters Eigenbetroffenheit, ohne kommerzielle Ziele, unabhängig

## Was wir nicht als virtuelles Selbsthilfeangebot werten:

Austauschplattformen, die der Bewerbung oder dem Verkauf (von Produkten, von Anzeigenplatz) dienen wie z. B.

- www.ms-gateway.de (von der Firma Bayer)
- www.paradisi.de (Verkauf von Werbeplatz)
- www.imedo.de (Verkauf von Werbeplatz)
- www.9monate.de (Verkauf von Werbeplatz)
- www.psychologieforum.de (u.a. kostenpflichtige Beratung durch Profis)





BETADLUS

Kontakt | Sitemap | Hilfe | Netiquette » Bayer Group



0

Leben mit MS

MS Verstehen

MS Behandeln

Menschen mit MS

Rolli-Kurt

BrainTRAINER



#### **Nachrichten**



In den März-News geht es u.a. um die DMSG-Wunschwand und um Sport bei MS-bedingter Fatigue.

» zu den Nachrichten

**NEU: CogniFit** 

## Aktuelle Kolumne von Rolli-Kurt



Eine Reha zusammen mit Claudia, auf Teneriffa? Klingt ein bisschen nach Urlaub warum eigentlich nicht?

» zu Rolli-Kurt

**BETATEXT** 

# lidwina 3|2013 erschienen



Das Magazin für Menschen mit und ohne MS mit den aktuellen Thema:

Inklusion: Wir sind dabei

» zu lidwina 3|2013



#### Suchbegriffe

#### **BETAPLUS-Serviceteam**

Telefon (gebührenfrei): 0 800-2 38 23 37

#### Rückrufwunsch



Unser Serviceteam ruft Sie zu Ihrer gewünschten Zeit zurück. Montag – Freitag 8-20 Uhr Samstag 9-13 Uhr

#### **Community Login**

Benutzername:

Passwort:

Go

Auf diesem Computer eingeloggt bleiben

→ Anmelden

→ Passwort vergessen?

#### Communityticker

Mitglieder gesamt: 7063

Zur Zeit online: 1384

Forenbeiträge: 128218



von Selbsthilfegruppen

## 2. Transparenz

klare, nachvollziehbare Informationen:

- •über den / die Anbieter des Internetangebots
- •über den Zweck des Internetangebots
- •über die Finanzierung des Internetangebots



# 3. Datenschutz Datensparsamkeit, Schutz der erhobenen personenbezogenen Daten

Was wir als nicht vertretbar werten:

- •Nutzung kommerzieller Plattformen für das eigene Austausch-Angebot (z.B. Yahoo-Group, Facebook-Gruppe)
- •Abfrage persönlicher Angaben bei der Registrierung für ein Forum (z.B. Name, Adresse, Telefon, Geschlecht, Angabe der geographischen Position, bei welcher Krankenkasse versichert, durchgeführte Operationen, aktuelles Gewicht, Wunschgewicht)
- •Social Plug Ins von Facebook oder Google+, die automatisch Nutzerdaten weiterleiten (z.B. Facebooks "Gefällt mir"-Button)

•Analyseinstrumente, die die erhobenen Daten speichern und mit anderen Datenquellen zusammenführen (Google Analytics)



## 4. Werbung

Idealfall: keine Werbung

## Falls doch, dann:

- deutlich als solche gekennzeichnet
- nicht dominierend
- kein Tracking

## Was wir als nicht vertretbar werten:

•Werbeverträge, die mit "tracking" einhergehen (z.B. Google AdSense, Doubleclick, Amazon)







## 5. Moderation:

- es gibt Moderator/innen
- die Moderator/innen gewähren die Einhaltung der Regeln
- die Moderator/innen wirken aktiv auf konstruktive Diskussionen hin
- die Moderator/innen achten auf den Umgangston / die Gesprächsatmosphäre



- 1. Wer ist die NAKOS? Was macht die NAKOS?
- 2. Internetnutzung in der Selbsthilfe
- 3. NAKOS-Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen
- 4. Vermittlung zu virtuellen Selbsthilfemöglichkeiten durch die NAKOS



Über NAKOS Über Selbsthilfe Fachthemen Datenbanken Materialien

Aktuelles Kontakt



Informationen V Beratung v Vernetzung v

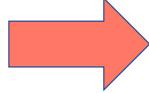


Wir beantworten Ihre Fragen zur Selbsthilfe:

030/31 01 89 60

Di, Mi, Fr 10-14 Uhr und Do 14-17 Uhr oder per E-Mail: selbsthilfe@nakos.de ....





#### Kontakte & Adressen

Sie suchen Ansprechpartner in der Selbsthilfe zu Ihrer Erkrankung oder Ihrem Anliegen? Dann geben Sie hier Ihr Thema und einen Ort oder eine Postleitzahl ein:

Themen:

**PLZ oder Ort:** 

Isolation durchbrechen

Problemen veröffentlicht.

und veröffentlicht. mehr...

**Datenbank BLAUE ADRESSEN** 

Zum Download

Neue Faltblätter zu seltenen Erkrankungen und

Neue Suchmeldungen werden fortlaufend aufgenommen

suchen (->



Traumatisierung durch das Finden einer Leiche

#### **Unser Forum**

#### Selbsthilfegruppe gründen

Selbsthilfegruppe. mehr...

#### **Aktuelles**

Seltene Erkrankungen: Bundesgesundheitsministerium gibt bis 2015 rund 5 Millionen Euro Meldung...

Der Deutsche Alterspreis 2014 Termin...

#### Seltene Erkrankungen und Probleme ....

Betroffenensuche des Monats:

Fragen zur Selbsthilfe diskutieren? Empfohlene Foren finden? selbsthilfe-interaktiv.de

Hinweise und Tipps zum Aufbau einer neuen

01.03.2014

#### 15.04.2014 -

## Unser Angebot erfüllt

Transparenzkriterien





Vernetzen Sie sich mit uns:





bei Twitter





Eine Einrichtung der



Redaktion und Pflege dieses Internetangebots werden aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene gefördert.





Kängurufreunde - Selbsthilfe-Forum

Forum von Stomaträgern für Stomaträger, deren Angehörige und Interessierte zum Thema Stoma und seine Ursachen

ALLE EINTRÄGE

UND VORSTELLUNG"

#### Hallo zusammen

Hallo zusammen Ich möchte mich kurz vorstellen. damit ihr mich ein wenig besser kennen lernt. Ich interessiere mich seit längerem für Deprogramming und verfolge Barbaras Aktivitäten, die ich mehr als bewundere. Es kann...

#### Villa Regenbogen

Thema: Persönlichkeitsstörungen

#### Selbsthilfegruppe Seelnot

Thema: Sekten und religiöse Randgruppen

ALLE VIRTUELLEN GRUPPEN

VERANTWORTET VON:



zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

GEFÖRDERT VON:

MEHR ...



Weitere Förderer

SERVICE:

Hinweise zum Forum und den virtuellen Gruppen Nutzungsbedingungen Benutzerhandbuch Weiter empfehlen Selbsthilfeadressen

STARTSEITE ÜBER UNS KOOPERATIONSPARTNER FÖRDERER DATENSCHUTZ IMPRESSUM



von Selbsthilfegruppen

#### Liste mit Selbsthilfe-Internetforen

- Was ist ein Selbsthilfe-Internetforum?
- Nach welchen Kriterien werden die Foren auf der Liste ausgesucht?

#### Sie sind eingeloggt als: Miriam

- Mein Konto
- Abmelden
- Informieren Sie sich über unsere Plattform (Benutzerhandbuch)
- Empfehlen Sie unsere Plattform weiter (Verlinkung und Logo)





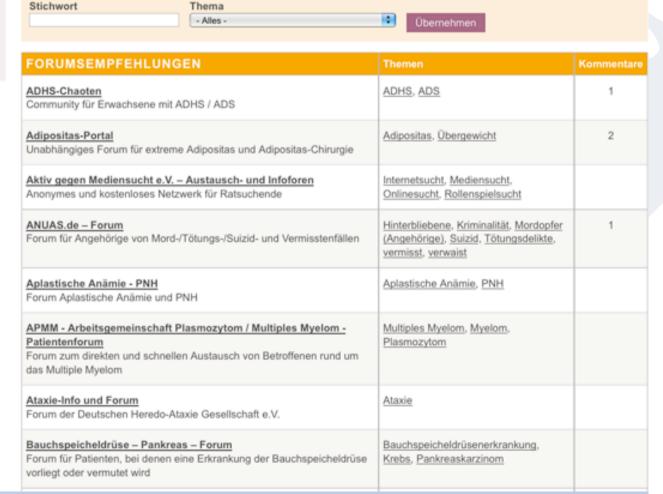
#### Liste mit Selbsthilfe-Internetforen

Im Internet gibt es eine Fülle von Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch mit anderen. Hier finden Sie Hinweise auf Selbsthilfe-Internetforen zu verschiedenen Krankheiten und Problemen.

Diese weisen folgende Qualitätsmerkmale auf: Selbsthilfebezug / Betroffenenperspektive, Unabhängigkeit, Transparenz über Anbieter, Ziel und Finanzierung und Schutz der persönlichen Daten.

Die Anbieterfinnen von selbsthilfe-interaktiv.de übernehmen keine Haftung oder Garantie für die Inhalte der gelisteten externen Foren.

Diese Liste befindet sich noch im Aufbau und wird in den kommenden Monaten schrittweise erweitert. Wenn Sie Administrator/in eines Internetforums von und für Betroffene sind, das den <u>Aufnahmekriterien</u> entspricht, sprechen Sie uns an unter forenliste@selbsthilfe-interaktiv.de.



M. Walther (NAKOS): Selbsthilfeforen im Web 2014

# VIELEN DANK FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT!



Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115 10585 Berlin

Tel: 030 / 31 01 89 - 60 Fax: 030 / 31 01 89 - 70 E-Mail: selbsthilfe@nakos.de Internet: www.nakos.de

Eine Einrichtung der

