

## **„Man kann mich googlen, also bin ich“. Selbsthilfegruppen und das Internet**

Unsere Selbsthilfeorganisation heißt Bundesvereinigung JEMAH e.V., das steht für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Wir sind ein bundesweit aktiver Verein, der in vielen Bundesländern Regionalgruppen hat. Unsere Mitglieder sind Menschen mit angeborenem oder in der Kindheit erworbenem Herzfehler ab 16 Jahren. Neben unseren ‚klassischen‘ Selbsthilfeaktivitäten wie Gruppentreffen, Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildungen, Interessensvertretung und Beratung Betroffener haben wir seit vielen Jahren auch eine Internetpräsenz: [www.jemah.de](http://www.jemah.de).

Die Idee bei der Gründung der Internetpräsenz war, dass sie uns ermöglichen sollte, sowohl einen größeren Kreis von Interessenten über unsere Vereinsaktivitäten und Termine zu informieren als auch Vereinsmitgliedern und Internetnutzern die Möglichkeit zur Interaktion durch ein Gästebuch und ein Webforum zu geben.

Neben der Website ist unser Verein auch seit einigen Jahren in sozialen Netzwerken (Facebook, StudiVZ/MeinVZ, Wer-kennt-Wen...) mit einer Gruppe vertreten, um die sich dort bietenden Möglichkeiten zur Präsenz nach außen, zum zeitnahen, schnellen Austausch und zur Vernetzung untereinander nutzen.

Aus diesen Erfahrungen ist die hier beschriebene Sicht auf die Nutzung des Internets durch Selbsthilfegruppen und –organisationen entstanden.

Das Internet hat seit etwas über zehn Jahren Einzug in den Alltag der Menschen gehalten und ist für sie eine Selbstverständlichkeit. Auch die Arbeit von Selbsthilfegruppen blieb vom Siegeszug des Internets nicht unbeeinflusst. Dieser Artikel wird die Vorzüge, aber auch die Nachteile beleuchten, die der Einfluss der Internets aus unserer Sicht auf die Arbeit der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen hat. Dazu werden drei Aspekte besonders beleuchtet:

- die Präsentation der Selbsthilfegruppe im Internet
- die Veränderung der Werbung und Betreuung von Mitgliedern durch das Internet und letztlich
- die Veränderung der Arbeit der Organisatoren durch das neue Medium und seine vielfältigen Kommunikationsmöglichkeiten

### **Präsentation einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation im Internet**

In der heutigen Zeit ist eine eigene Internetpräsenz für eine Selbsthilfegruppe, die gesehen werden will, unverzichtbar. Denn das Internet ist inzwischen die erste – und oft auch die einzige – Informationsquelle, die Interessenten befragen. Eine Selbsthilfegruppe, die man nicht über ‚Google‘ findet, kann nur in ei-

nem sehr kleinen Radius agieren und muss in ihrer Werbung auf Mittel wie Poster, Flyer und Mund-zu-Mund-Propaganda zurückgreifen, wodurch sie jedoch nur eingeschränkte Personenkreise erreicht und zudem oft ortsgebunden ist. Für Gruppen, die sich zu seltenen Themen austauschen möchten oder aus anderen Gründen landesweit, bundesweit oder international agieren wollen, ist das Internet daher ein wichtiges Medium sich zu präsentieren. Eine eigene Internetseite ermöglicht den Zugriff auf die Selbsthilfegruppe von überall auf der Welt und gibt Interessierten die Möglichkeit, sich die Gruppe anzusehen, ohne direkten Kontakt aufzunehmen und sich durch diesen Kontakt vielleicht schon zur Mitgliedschaft verpflichtet zu fühlen.

Auf der Internetseite sollte idealerweise Folgendes angegeben werden: Name, Geschäftsstelle und Zweck der Selbsthilfegruppe, Ansprechpartner, Beitrittsmöglichkeiten, Veranstaltungshinweise, Termine sowie Links zu anderen Selbsthilfegruppen und Kooperationspartnern. Zusätzlich wären Mittel zur Interaktion der User eine gute Idee, z.B. durch ein Gästebuch und/oder ein Diskussionsforum. Gerade Letztere sind für viele Ratsuchende eine große Hilfe. Sie finden Antworten auf ihre Fragen, ohne eine Mitgliedschaft eingehen zu müssen.

Ebenfalls kann es sinnvoll sein, die Internetseite in mehreren Sprachen zu veröffentlichen, bzw. wenigstens eine Übersetzung ins Englische anzubieten, damit auch internationale Interessenten die Seite verstehen und bei Interesse mit der Selbsthilfegruppe in Kontakt treten können.

Die Nutzung der einzelnen Funktionen der Internetseite und ihr gesamter Aufbau sollten so unkompliziert wie möglich sein, damit auch unkundige Internetnutzer mit der Seite umgehen und sich informieren können. Die Seite sollte überdies immer so aktuell wie möglich gehalten werden, damit sie von den Mitgliedern und neuen Interessenten so effektiv wie möglich genutzt werden kann.

Allerdings ist mit der Offenheit der Internetseite immer auch die Möglichkeit zum Missbrauch verbunden. Während man, wenn man sein Werbematerial z.B. in vereinsnahen Einrichtungen (z.B. Kliniken) aushängt, davon ausgehen kann, dass die Interessierten, die sich melden, zur Zielgruppe gehören, kann man das auf einer offenen Internetseite nicht. Hier kann sich jeder anmelden und es ist für den Webmaster kaum möglich herauszufinden, ob der Neuankömmling tatsächlich zur Zielgruppe gehört.

## **Veränderung der Werbung und Betreuung von Mitgliedern durch das Internet**

### **Mitgliederwerbung**

Das Internet kann auch der Mitgliederwerbung dienen. Positive Reaktionen von Interessierten auf die Internetseite einer Selbsthilfeorganisation können – vor allem wenn die Interessierten dort wertvolle Informationen bekommen – zu weiteren Kontakten und schließlich zu einer Vereinsmitgliedschaft führen. Auf der Internetseite können sich Interessierte mit Mitgliedern über die Vor-

teile einer Mitgliedschaft in dieser Organisation austauschen und auf diese Weise ‚angeworben‘ werden.

Eine weitere Möglichkeit, die eigene Organisation über eine Internetseite für potenzielle Mitglieder interessant zu machen, stellt die Veröffentlichung von Veranstaltungsterminen dar, denn diese Information ermöglicht es Interessenten, sich zu Veranstaltungen zu begeben und sich dort eingehender über die Selbsthilfegruppe zu informieren und Vereinsmitglieder persönlich kennenzulernen.

Und nicht zuletzt zeigt ein Diskussionsforum, in dem man seine eigenen Probleme erörtern darf und Antworten auf seine Fragen erhält, Interessierten ganz direkt, wie Selbsthilfe im genauen Wortsinn helfen kann. Diese direkte Hilfe führt oftmals zu einer Mitgliedschaft, da sie den Interessierten den persönlichen Nutzen einer Zugehörigkeit zur Selbsthilfegruppe besser vor Augen führt als jede lange Erklärung.

### **Mitgliederbetreuung**

Auch die Betreuung der Mitglieder von Seiten der Organisatoren hat sich durch das Internet verändert. Vor der flächendeckenden Verbreitung des Internets geschah der Kontakt zu den Mitgliedern per Post und per Telefon. Dies war persönlicher als die heutigen E-Mails, hatte jedoch Nachteile:

Der Versand der *Post* dauerte lange und war teuer. Daher wurden nur wenige Informationen auf diesem Weg verschickt. Aktuelle Nachrichten waren auf diesem Weg auch nicht zu übermitteln.

Das *Telefon* war – und ist bis heute – eine der besten Methoden, um jemandem eine wichtige persönliche Information zu übermitteln und zu garantieren, dass er sie erhält. Allerdings hat das Telefon bei der Betreuung von Gruppen sichtbare Defizite: ausgenommen man veranstaltet eine Telefonkonferenz, kann man immer nur ein Mitglied einzeln anrufen. Für die großflächige Verbreitung von Informationen an viele Mitglieder eignet sich das Medium Telefon daher nicht. Eine frühere Methode, um via Telefon schnell wichtige Informationen an viele Leute zu verteilen, war die Telefonkette. Doch dies ist aufwändig und erreicht nur die Leute, die in die Telefonkette aufgenommen worden sind. Zudem kann der Absender nicht sicher sein, dass die Kette bis zum Ende durchkommt und alle Teilnehmer wirklich die notwendigen Informationen erhalten. Oft ist nicht jeder Teilnehmer einer Telefonkette immer erreichbar und kann sie weiterführen. Außerdem ist eine Telefonkette in einer Selbsthilfegruppe mit über 100 Mitgliedern nicht mehr wirklich praktikabel.

Die Nutzung von *E-Mails* ist daher sehr viel praktischer und sichert dem Absender neben der schnellen Verschickung an einen E-Mail-Verteiler auch die Möglichkeit sich Lesebestätigungen zurückschicken zu lassen, um zu sehen, ob alle Adressaten die wichtige Nachricht erhalten und gelesen haben. Auf diese Weise werden Newsletter und Einladungen an die Mitglieder verschickt, die sie überall auf der Welt empfangen können. Die regionale Nähe spielt dabei keine Rolle mehr. Die Mitglieder werden auf diese Weise, egal wo sie sich gerade befinden, über das Geschehen in der Selbsthilfegruppe informiert. Dank der weitreichenden Verbreitung von Internet-Flatrates geschieht

das überdies kostengünstiger als per Brief oder Anruf auf teure Handynummern (es ist kaum anzunehmen, dass man heute noch eine Telefonkette mit Festnetznummern erstellen könnte). Zudem kann man nun per E-Mail auch regelmäßig die Mitglieder erreichen, die in entlegenen Gegenden wohnen, und sich entweder aus diesem Grund oder aufgrund ihres Gesundheitszustandes weniger an persönlichen Treffen oder Gruppenreisen der Selbsthilfegruppe beteiligen können.

Allerdings haben E-Mails trotz aller Vorteile auch einen Nachteil: dadurch, dass sie so einfach und kostengünstig zu versenden sind, erhalten die Mitglieder nun auch Schreiben, deren Informationsgehalt weniger hoch ist als in den früheren Postsendungen. Im ungünstigsten Fall kann es zu einer E-Mail-Flut kommen, da wahllos alles weitergeleitet wird. Ebenfalls problematisch ist die Unterteilung von direkten und indirekten Adressaten (in der „An“-Zeile und der „Kopie“-Zeile). So finden sich häufig Empfänger in „Kopie“, die mit der versandten Information gar nicht primär zu tun haben. Daher ist die Nutzung von E-Mails für die Mitgliederbetreuung zwar eine große Erleichterung, doch es kann trotzdem nicht darauf verzichtet werden, wirklich wichtige Informationen (z.B. Vereinswahlen) weiterhin per Post zu schicken, damit sie nicht in einer E-Mail-Flut übersehen werden.

### **Mitgliedervernetzung und soziale Netzwerke im Internet**

Die Kontaktherstellung der Mitglieder untereinander geschieht in unserer Selbsthilfeorganisation schon seit einigen Jahren nicht mehr nur über eine zentrale Stelle wie z.B. die Internetseite oder das Vereinsbüro. Denn neben der Internetseite der Selbsthilfegruppe bietet inzwischen auch die Nutzung der *sozialen Netzwerke* (StudiVZ/MeinVZ, Facebook, Wer-kennt-Wen, Lokalisten, MySpace...uva.) eine Möglichkeit für die Mitglieder, sich dort zu treffen. Auf diesen Seiten finden sich häufig Untergruppen, in denen die Vereinsmitglieder unter dem Namen der Selbsthilfegruppe wieder zusammenfinden. Der Austausch von Adressen ist auf diesem Wege einfacher und unbürokratischer als Anfragen bei den Vereinszentralen, die zudem aufgrund des Datenschutzes nicht befugt sind, die Daten ihrer Mitglieder freizugeben.

Auch das Chatten wird in die Vernetzung mit einbezogen; die Vernetzung der Mitglieder durch *Chatsysteme* geschieht inzwischen häufig parallel mit dem Austausch der E-Mail-Adressen und hat die Beliebtheit der E-Mails längst eingeholt.

Die Mitglieder agieren heute im Bereich ihrer Vernetzung oft selbstständig und unabhängig von der Selbsthilfegruppe. Das Internet hat den Organisatoren in vielen Belangen die Arbeit der gegenseitigen Vernetzung von Mitgliedern abgenommen. Wichtig bleibt die Selbsthilfegruppe als ‚Zentrale‘ dennoch: sie ist bei allem Individualismus die größte Gemeinsamkeit der Mitglieder.

## **Veränderung der Arbeit der Organisatoren**

Auch die Arbeit der Organisatoren einer Selbsthilfegruppe hat sich durch das Internet verändert und das Internet ist zu einem unverzichtbaren Bestandteil ihrer Aktivitäten geworden. Neben der oben beschriebenen Erleichterung bei der Mitgliederbetreuung hat das Internet für die Organisatoren weitere Vorteile:

Über das Internet lassen sich schnell und unkompliziert Veranstaltungsorte finden und buchen, Verkehrsverbindungen ermitteln, Fahrkarten und Flugtickets buchen. Vor allem bei Organisatoren, die nicht am selben Wohnort oder in derselben Region leben, ist das Internet oft die einzige Möglichkeit, miteinander regelmäßig in Kontakt zu treten. Dabei werden vor allem der E-Mail-Verkehr und die Nutzung von Chatsystemen wichtig.

Durch *E-Mail-Verteiler* lassen sich mehrere Organisatoren gleichzeitig anschreiben und mit Informationen versehen. Die Schnelligkeit, mit der E-Mails ausgetauscht werden, ermöglicht schnelle Beschlussfassungen. E-Mails bieten zudem die Möglichkeit, komplexe Sachverhalte ausführlich zu erläutern; die Adressaten wiederum haben Zeit, diese Sachverhalte in Ruhe zu lesen und zu überdenken, bevor sie antworten.

Auch *Chatsysteme* (Skype, ICQ, MSN, Yahoo etc.) sind ein sinnvolles Instrument der Organisation. Hier hat man die Möglichkeit, mit mehreren Personen gleichzeitig zu ‚sprechen‘ und dabei organisatorische Fragen und andere wichtige Themen direkt miteinander zu klären ohne die Zeitverzögerung, die entsteht, wenn viele Leute auf dieselbe E-Mail antworten müssen. Allerdings hat man beim Chatten das Problem, dass das Tempo – vor allem bei Gruppen-Chats – sehr hoch sein kann und man gleichzeitig lesen, denken, eine Antwort überlegen und schnell tippen können muss. Das erfordert ein hohes Maß an Konzentration und führt dazu, dass man weder Zeit für lange Erklärungen hat, noch dass Leute, die weniger schnell tippen können, eine faire Chance bekommen, sich zu einem Thema in Ruhe zu äußern. Hier hat ein Gruppen-Chat eindeutige Defizite und erfordert von allen Beteiligten ein hohes Maß an Disziplin.

## **Nachteile des Internets**

Bei all den Vorteilen, die das Internet für die Arbeit von Selbsthilfegruppen hervorgebracht hat, sollte nicht vergessen werden, dass es auch einige negative Aspekte gibt, die ebenfalls alle drei aufgeführten Felder betreffen: Internetseite, Mitglieder und Organisation.

### **Nachteile der Internetseite, insbesondere der Internetforen**

Das World Wide Web ist, wie der Name schon sagt, ein völlig offenes und unpersönliches System. Vor allem in Diskussionsforen trifft man die Mitglieder oft nur unter ihren Nicknames an und weiß manchmal nicht, wem man da gerade seine halbe Lebensgeschichte geschrieben hat. Die offene Einsehbarkeit der meisten Internetforen über Google ist ein weiteres Problem, das bisher

noch kaum gelöst ist. Jeder persönliche Eintrag steht jahrelang im Internet und kann von Eltern, Freunden und Arbeitgebern gelesen werden. Daher sollte man sich gut überlegen, wo man sich registriert und was man in dieses offene System hineinschreibt. Gerade wenn es sich um sehr persönliche Dinge wie eine Krankengeschichte, Schwerbehindertenstatus oder Beziehungsstatus handelt. Die Einträge sind kaum wieder zu tilgen.

### **Nachteile für die Mitgliederbetreuung**

Wie schon erwähnt: das Internet ist ein unpersönliches Medium. Daher kann reiner Kontakt via Internet einige Betroffene abschrecken. Die Organisatoren der Selbsthilfegruppe müssen darauf achten, dass ihr Kontakt zu den Mitgliedern und der Kontakt der Mitglieder untereinander nicht nur auf elektronischer Basis besteht, sondern dass auch durch regelmäßige Treffen und Vereinsaktivitäten sowie durch Telefonate ein persönliches Kennenlernen möglich ist. Denn nur so kann die Gruppe auf Dauer bestehen, da persönliche Freundschaften stärker aneinander binden als elektronische Kontakte im Internet.

### **Nachteile bei der Organisation**

Mehr noch als die Mitglieder nutzen die Organisatoren einer Selbsthilfegruppe das Internet. Je weiter sie voneinander entfernt wohnen, desto mehr sind sie auf den elektronischen Kontakt angewiesen. Hier ist es wichtig, dass man sich bewusst wird, wie problematisch der dauerhafte Umgang miteinander via Schriftsprache ist. Fehlt persönlicher Kontakt, entfremdet man sich und der Ton wird merklich kühler, sowohl im E-Mail- als auch im Chatverkehr. Daher ist es auch für die Organisatoren einer Selbsthilfegruppe sehr wichtig, dass sie sich regelmäßig sehen, um dem überwiegend unpersönlichen Schriftverkehr die Schärfe zu nehmen, die sich sehr leicht einschleichen kann.

## **Fazit**

Das Internet ist heute für Selbsthilfegruppen ein wichtiger Kommunikations- und Organisationsfaktor geworden, der aus der Arbeit nicht mehr wegzudenken ist. Es erleichtert die Arbeit in vielen Bereichen und vergrößert den Radius, den eine Selbsthilfegruppe haben kann, enorm. Darüber, dass niemand mehr das Internet missen möchte, sind sich Mitglieder und Organisatoren völlig einig.

Dennoch ist das Internet nicht überall das allein selig machende Medium: ohne persönlichen Kontakt der Mitglieder untereinander und der Organisatoren untereinander läuft die Arbeit der Selbsthilfegruppe Gefahr, distanziert und unpersönlich zu werden. Daher wird das Internet auch in Zukunft den Kern der Selbsthilfe nicht ersetzen können: den direkten Kontakt von Mensch zu Mensch.

Gudrun Haffke, M.A., (33 J.) ist Gründungsmitglied der Bundesvereinigung JEMAH e.V. (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, gegründet 1997 in Hannover) und seit 2007 JEMAH - Regionalleiterin in Rheinland-Pfalz. Sie ist beruflich in der Geschäftsstelle eines gemeinnützigen Vereins tätig.