

## Strategiepapier:

# Gewinnung junger Menschen für die Selbsthilfe

Projekt: „Aktive Mitglieder gesucht“  
der BAG SELBSTHILFE e.V.

September 2017

gefördert durch

**BARMER**

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

## **Junge Selbsthilfe und die Bedeutung von Sozialen Medien für diese Zielgruppe**

### **Einführung in die Textstruktur**

Junge Menschen für die Selbsthilfe zu begeistern, stellt eine besondere Herausforderung dar. Einerseits bietet diese Zielgruppe großes Potential für die Mitgliederwerbung in der Selbsthilfe, andererseits haben aber gerade junge Betroffene häufig Vorurteile gegenüber Selbsthilfestrukturen. Im ersten Teil dieses Strategiepapiers soll in die Thematik eingeführt werden. Anschließend werden Vorschläge unterbreitet, wie die Attraktivität der Selbsthilfe gesteigert werden könnte. Konkrete Konzeptvorschläge und Best-Practise Beispiele finden sich auch im darauffolgenden Abschnitt, der außerdem zur Nutzung von Sozialen Medien überführt. Die Vorteile und Herausforderungen verschiedener Sozialer Medien werden ausführlich im letzten Abschnitt dieses Strategiepapiers beschrieben. Natürlich werden auch hier Best-Practise Beispiele von Verbänden innerhalb der Selbsthilfe angeführt.

- 1. Junge Betroffene in der Selbsthilfe**
- 2. Selbsthilfe attraktiver machen**
- 3. Strategien zur Gewinnung von jungen Betroffenen und Angehörigen**
- 4. Neues Informations- und Kommunikationsverhalten junger Menschen**

Alle Abschnitte werden mit verschiedenen Konzepten als Lösungsvorschläge dargestellt und mit Beispielen von bereits gelaufenen Projekten oder auch erfolgreichen Aktionen von Verbänden angereichert.

### **1. Junge Betroffene in der Selbsthilfe**

Selbsthilfe ist heute ein wichtiger Faktor im deutschen Gesundheitswesen. Die Selbsthilfelandchaft ist überaus vielfältig und heterogen, eine Gemeinsamkeit gibt es aber für alle Gruppen: Sie hängen vom freiwilligen Engagement der Mitglieder ab. Die Selbsthilfe ist eine Bewegung, die von Betroffenen für Betroffene gemacht ist und in der sich alle Menschen - unabhängig von sozialen Faktoren - einbringen können. In den letzten Jahren hat sich aber die Nachwuchsgewinnung immer mehr zum Problem herauskristallisiert. Insbesondere junge Menschen<sup>1</sup> sind weniger in

---

<sup>1</sup> Chronische Erkrankungen und Behinderungen können sich auf ganz verschiedene Altersstufen beziehen. Tritt eine Krankheit meist erst im hohen Alter auf, dann sind Betroffene U 60 schon als jung anzusehen, in anderen

den Selbsthilfeorganisationen vertreten und übernehmen dementsprechend auch selten verantwortungsvolle Posten. Es gibt zahlreiche Gründe, warum sich junge Betroffene eher schwer für die Selbsthilfe begeistern, hier sind nur einige davon:

- junge Menschen kennen Selbsthilfestrukturen vielleicht gar nicht oder kaum
- sie haben Vorurteile gegenüber verstaubten Stuhlkreisgruppen
- sie haben Krankheiten, die typischerweise eher ältere Menschen betreffen und vermuten wenig Gleichaltrige in Selbsthilfeszusammenschlüssen
- sie haben seltene Krankheiten und finden wenige Gleichbetroffene in ihrem Umfeld
- sie sind mit ihren Familien bereits in Elternverbänden eingebunden und haben das Bedürfnis, sich davon abzugrenzen
- es sind bereits viele Austauschpartner durch das Elternengagement vorhanden und ein eigenes Netzwerk an privaten sozialen Kontakten ist nicht mehr nötig.<sup>2</sup>

Selbsthilfe wird allerdings durch das Engagement von jungen Menschen belebt, sie bringen frischen Wind in die Verbände und diese werden dadurch auch für andere attraktiver.

## 2. Selbsthilfe attraktiver machen

Junge Menschen sind häufig motiviert, sich für die eigenen Belange einzusetzen, sie sind engagiert und politisch aufgestellt. Sie wollen etwas bewegen, sich für gemeinsame Werte einsetzen, für Solidarität und gegen Diskriminierung und sie wollen für die Sichtbarkeit und Anerkennung von chronischen Erkrankungen in unserer Gesellschaft kämpfen. Sie wollen mit ihrem Engagement etwas verändern und ein lebendiger Teil der Gesellschaft sein. Die Selbsthilfe bietet grundsätzlich die Möglichkeit, genau dies zu tun. Allerdings wollen junge Menschen auch neue Engagementmöglichkeiten und differente Partizipations- und Gestaltungsmöglichkeiten für das gemeinsame Erreichen eines festgelegten Ziels und die Wahrnehmung in der Öffentlichkeit nutzen. Die Verbände sollten auf diese speziellen Bedarfe eingehen, denn gerade bei jungen Betroffenen ist es wichtig, den Unterstützungsbedarf (Alltagsbewältigung, Erfahrungsaustausch, sozialer Zusammenhalt) schon früh zu de-

---

Indikationsbereichen gilt es Kinder und Jugendliche anzusprechen. Wir gehen in diesem Papier eher von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus.

<sup>2</sup> vgl. BAG SELBSTHILFE-Projekt „Gesundheitsselfhilfe und Nachwuchsgewinnung“ (2010) S. 15.

cken und sie früh an die Verbände zu binden. So schreibt beispielsweise die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft auf ihrer Jugend Seite im Internet, dass gerade für diese Zielgruppe auf moderne Anspracheinstrumentarien zurückgegriffen werde soll<sup>3</sup>. Die Verbände könnten den jungen Menschen nahe bringen, dass sie die Ausgestaltung einer Selbsthilfegruppe als Aktive selber in der Hand haben und dass ihnen kreative Räume eröffnet werden. Sie können teilhaben und mitbestimmen, wie sie ihr Engagement gestalten wollen.<sup>4</sup> Das wird zum Beispiel auf der Internetseite der Flow Gruppe sofort deutlich erwähnt. Die sehr gut angenommenen jungen Gruppen der Bundesvereinigung Stottern und Selbsthilfe (BVSS) sind an den Wünschen und Interessen der Teilnehmenden ausgerichtet.<sup>5</sup> Die Deutsche Zöliakie Gesellschaft hat beispielsweise einen Jugendausschuss eingerichtet. Dieses Gremium ist die Interessenvertretung der jungen von Zöliakie Betroffenen zwischen 10-28 Jahren und hat sieben gewählte Mitglieder. Diese fungieren als Ansprechpartner und vertreten die Interessen der Jugendlichen im Verband.<sup>6</sup>

## Zielgruppenorientierte Öffentlichkeitsarbeit

Damit die Selbsthilfe von jungen Menschen überhaupt als Option wahrgenommen wird, braucht es zunächst einmal eine starke positive Öffentlichkeitsarbeit, die das Image der Selbsthilfe verbessert.<sup>7</sup> Junge Betroffene müssen eher gezielt auf die Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden, als dass sie selber danach suchen. Hierfür eignen sich spezielle Broschüren (wie beispielsweise die Kinder und Jugendbroschüre der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft<sup>8</sup> oder auch besonders das Internet, da sie nach einer Diagnose oft online nach ersten Informationen suchen<sup>9</sup>. Zum Beispiel findet sich auf der Seite der Deutschen ILCO schnell eine Rubrik „Junge ILCO“ mit allen Informationen und Ansprechpartnern auf einen Blick.<sup>10</sup> Ebenso bieten auch die Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene spezielle Seiten für Jugendliche an<sup>11</sup> und auch die Deutsche Hämophiliegesellschaft und die Deutsche Huntington-Hilfe stellen online Angebote für Jugendliche vor.<sup>12</sup>

---

<sup>3</sup> vgl. <https://dcig.de/junge-selbsthilfe/>

<sup>4</sup> vgl. BKK Broschüre: Junge Menschen begeistern. Selbsthilfe mit Zukunft. S. 12-13.

<sup>5</sup> vgl. <https://www.flow-sprechgruppe.de/>

<sup>6</sup> vgl. <http://www.dzg-online.de/der-jugendausschuss.641.0.html>

<sup>7</sup> vgl. BKK Broschüre: Junge Menschen begeistern. Selbsthilfe mit Zukunft. S. 12-15.

<sup>8</sup> vgl. <http://lupus-rheumanet.net/service-fuer-betroffene/kinder-und-jugendliche-mit-lupus-2/kinder-und-jugendliche-mit-lupus/>

<sup>9</sup> vgl. Pons, Ruth/Walther, Miriam (2009): Junge Menschen ansprechen und motivieren – Anregungen für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit, NAKOS Konzepte und Praxis 4, Berlin, S. 14.

<sup>10</sup> vgl. <https://www.ilco.de/junge-ilco/>

<sup>11</sup> vgl. <http://www.oi-gesellschaft.de/de/>

<sup>12</sup> vgl. <https://www.dhg.de/organisation/jugend.html> / <https://www.huntington-hilfe.de/Junge-Menschen>

Auch für Kinder gibt es spezielle Angebote, die Krankheiten verständlich erklären und für Kinder und Jugendliche passend aufbereitet wurden. Beispielsweise stellt der Deutsche Diabetiker Bund Informationen, die für Kinder und Eltern aufbereitet sind, zur Verfügung.<sup>13</sup> Der Bundesverband Herzranke Kinder hat eine extra Seite eingerichtet, um Kindern alles rund um ihre Krankheit mit Hilfe von Videos und Animationen näherzubringen.<sup>14</sup> Natürlich spielen in diesem Bereich vor allem die Sozialen Medien eine große Rolle, auf diese wird später ausführlich eingegangen werden.

## **Innovative Selbsthilfestrukturen**

Auch wenn offene Gruppentreffen für junge Betroffene, wie sie beispielsweise die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft anbietet, für viele genau das richtige Angebot sind, ist ein Engagement in der Selbsthilfe nicht mehr nur nach altbekannten Strukturen, wie den klassischen Monatstreffen im Stuhlkreis oder festen Tagesordnungen ausgerichtet. Die Selbsthilfe kann sich für die Ansprache von neuen Zielgruppen auch neuen Wegen und Methoden öffnen. So ist es denkbar, auch Gruppen mit einem gemeinsamen Interesse zu gründen, das außerhalb der eigenen Indikation liegt.<sup>15</sup> Besonders für junge Menschen kann davon ausgegangen werden, dass der soziale Zusammenhalt und das gemeinsame Erleben mehr als der detaillierte Austausch über die einzelnen Krankheiten eine Rolle in Selbsthilfegruppentreffen spielt. Es gibt Lebenssituationen, die Betroffene vereinen, die in ihrer Bedeutung über den einzelnen Krankheiten stehen. So teilen viele junge Menschen Sorgen und Ängste um Ausbildung, Beruf und Familiengründung. Die Ziele der Selbsthilfe, die gegenseitige Unterstützung sowie die politische und öffentliche Vertretung sind nicht an die einzelnen Indikationen gebunden: Hilfe zur Selbsthilfe kann auch in einer sozial homogenen aber indikationsübergreifenden Gruppe funktionieren.<sup>16</sup> Ein Beispiel hierfür kann die Junge Selbsthilfe der Nationalen Kontaktstellen sein. Hier werden durch die Selbsthilfekontaktstellen Selbsthilfegruppen für junge Menschen bei der Gründung und Ausgestaltung unterstützt.<sup>17</sup> Für die Ansprache von Jugendlichen braucht es spezielle Wege und kreative Ansätze. Beispielsweise können Verbände gerade im ländlichen Raum versuchen, soziale Angebote zu schaffen und über Feste und Aktionen neue Mitglieder zu gewinnen. Einfach zu erreichende und für alle offene soziale Strukturen können vor allem für Menschen mit chronischen

---

<sup>13</sup> vgl. <http://www.diabetikerbund.de/wir-bieten-ihnen/ddb-kids>

<sup>14</sup> vgl. <https://www.herzclick.de/>

<sup>15</sup> vgl. Thiel, Wolfgang (2016): Gemeinsam aktiv. Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen, Berlin: NAKOS, S. 117 ff.

<sup>16</sup> vgl. Interview: Ünal (2017)

<sup>17</sup> vgl. <https://www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/>

Krankheiten und Behinderungen wertvolle Bereicherungen in ihrem Leben darstellen.

Selbsthilfeorganisationen haben die Möglichkeit die Betroffenen in verschiedenen organisatorischen Angelegenheiten unterstützen, die die Rahmenbedingungen betreffen. Sie können jungen Menschen die nötige Infrastruktur für ihre eigenen Gruppen zur Verfügung stellen und ggf. bei der Kinderbetreuung Hilfe leisten. Jüngeren Betroffenen fällt es oft schwer, regelmäßige Gruppentreffen in ihren Alltag zu integrieren. Für Berufstätige oder Studierende können Treffen am Abend sinnvoll sein, für Eltern kleiner Kinder muss eine Möglichkeit der Kinderbetreuung während der Treffen gegeben sein.<sup>18</sup>

### **Generationenunterschiede**

Manche Verbände haben auch die Situation, dass sie zwar als Elternverbände gegründet worden sind, die ehemaligen Kinder nun aber erwachsen sind und sich in einem von Eltern dominierten Verband nicht mehr komplett wiederfinden. Auch hier gilt es, in den Verbänden zunächst einmal Problembewusstsein zu schaffen. Sodann geht es darum, die möglichen Problembewältigungsstrategien zu identifizieren und aufzuzeigen. Die Palette der denkbaren Instrumente reicht im Beispiel von einem festen Sitz für einen jungen Erwachsenen im Vorstand über spezifische Jugendaktionen bis hin zur Ausgründung eines eigenen Vereins junger selbst Betroffener neben dem Elternverband. Ein gelungenes Beispiel für den Übergang von einem Eltern- und Familienverband zu einem Verband Betroffener und ihrer Angehöriger ist der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF). Bei dem Projekt „Generationswandel“ galt es, den Wissenswechsel innerhalb des BKMF qualitätsgesichert durchzuführen und gleichzeitig auch eine Hilfestellung für andere Verbände zu geben.

In manchen Situationen bietet es sich aber auch an, dass sich innerhalb der Verbände eigenständige Jugendverbände gründen. Jugendliche und junge Erwachsene wollen häufig nicht in den altbekannten Strukturen arbeiten. Sie bevorzugen eigene Verbände, in denen sie selbstständig arbeiten können. Diese Jugendverbände können, wie beispielsweise die Deutsche Gehörlosen Jugend an den Verband Deutscher Gehörlosen Bund, angegliedert sein. Das bedeutet, dass die jungen Menschen im eigenen Verband eigenständig arbeiten und ihre Inhalte aussuchen können bei sozialen, kulturellen und politischen Angelegenheiten aber mit dem Dachverband über-

---

<sup>18</sup> vgl. Pons, Ruth/Walther, Miriam (2009): Junge Menschen ansprechen und motivieren – Anregungen für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit, NAKOS Konzepte und Praxis 4, Berlin, S. 14.

einstimmen. Außerdem kann dieser bei rechtlichen und finanziellen Strukturen unterstützend wirken.<sup>19</sup>

### 3. Strategien zur Gewinnung von jungen Betroffenen und Angehörigen

Grundsätzlich sind niedrigschwellige Kontakt- und Beratungsangebote für junge Menschen sinnvoll. So können beispielsweise erste Informationen über Messengerdienste angeboten werden (siehe BAG Papier Messengerdienste).

#### **Vorurteile abbauen**

Auch über Kooperationen innerhalb eines vertrauten Umfeldes ist ein niedrigschwelliger Zugang zur Selbsthilfe gesichert. Schulen und Bildungseinrichtungen, u.a. aus dem gesundheitsspezifischen Bereich, sind gute Kooperationspartner zur Sensibilisierung von jungen Menschen für chronische Erkrankungen und Behinderungen und um Multiplikatorinnen und Multiplikatoren zu finden. So gibt es beispielsweise Kooperationen zwischen dem Deutschen Blinden- und Sehbehinderten Verband (DBSV) und einem Gymnasium für blinde und sehbehinderte Kinder in Marburg. Somit entstehen erste Kontakte mit einer Selbsthilfeorganisation. So hat beispielsweise die Alzheimer Gesellschaft mit dem Projekt „Alzheimer+You“ erfolgreich junge Menschen für das Thema Demenz sensibilisiert. Bei dieser Indikation sind häufig ältere Angehörige betroffen und die jungen Menschen bekommen einen Eindruck von der Krankheit und einen ersten Kontakt mit Selbsthilfestrukturen.<sup>20</sup> Auch der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK) bietet mit seinem BSK-Spielmobil Kindern und Jugendlichen spielerisch an, wie sich Mobilitätseinschränkungen auswirken können.<sup>21</sup> Damit wird für das Thema Behinderung sensibilisiert und die Selbsthilfe wird öffentlichkeitswirksam präsentiert.

Gerade junge Menschen haben Vorurteile gegenüber der Selbsthilfe und brauchen gezielte Kampagnen, damit sie sich von der Selbsthilfe angesprochen fühlen. Durch Kreativwettbewerbe und Aktionen können junge Betroffene ermuntert werden, sich mit dem Thema Selbsthilfe auseinanderzusetzen. Zudem wird durch solche Kampagnen eine breite Öffentlichkeitsarbeit geschaffen.<sup>22</sup> Beispielsweise der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (BVKM) hat einen öffentlichkeitswirksamen Wettbewerb ausgerufen, um nach inklusiven Ideen für die Kin-

---

<sup>19</sup> vgl. <http://www.gehoerlosen-jugend.de/allesueberdj/geschichte>

<sup>20</sup> vgl. <http://www.alzheimerandyou.de/>

<sup>21</sup> vgl. <https://www.bsk-ev.org/der-verband/unsere-schwerpunkte/bewusstseinsbildung/spielmobil/>

<sup>22</sup> vgl. BKK Broschüre „Junge Menschen begeistern. Selbsthilfe mit Zukunft.“ (2014) S. 12-15.



der- und Jugendarbeit zu suchen.<sup>23</sup> Auch die BAG Selbsthilfe hat mit ihrem Projekt „Wir für mich. Selbsthilfe wirkt.“ eine Kampagne gestartet, die sehr erfolgreich für die Selbsthilfe geworben hat.<sup>24</sup>

Klar ist, junge Betroffene sind die besten Werbeträger für die Selbsthilfe und schaffen es leicht zielgruppengerechte Ansprachestrategien zu finden. Deshalb bietet es sich an, falls möglich, bereits aktive junge Menschen in die Planungen und in die Umsetzung der Strategien einzubeziehen und ihnen dabei viel Raum für Kreativität zu geben.

### **Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene**

Es braucht, um die besonderen Zielgruppen anzusprechen, frische, kreative, innovative und angepasste Konzepte: Junge Menschen wollen den Gruppen neue Namen geben und sich in unkonventionellen Arbeitsformen organisieren. So kann beispielsweise eine Art „Speeddating“ die Möglichkeit eröffnen, kurz in unterschiedliche Gesundheitsstrukturen reinzuschmecken, um sich für ein passendes Angebot zu entscheiden oder/und die Vielfalt der Selbsthilfe kennenzulernen.<sup>25</sup> Dabei werden unterschiedliche Akteure und Orte der Selbsthilfe kurz besucht und vorgestellt.

Junge Menschen werden besonders gut durch Freizeitangebote auf die Selbsthilfe aufmerksam und erwägen aufgrund von sozialen Kontakten häufig eine langfristige Bindung an einen Verband. Gerade spezielle Sportangebote oder Aktivreisen, wie sie u.a. die Deutsche Morbus Crohn Vereinigung (DCCV) oder der Deutsche Psoriasis Bund (DPB) anbieten, stellen attraktive Angebote für junge Betroffene dar. Junge Menschen früh zu binden, erhöht die Chance, dass sie dabei bleiben. Die Bindung an die Selbsthilfe ergibt sich häufig über persönliche Beziehungen, da die jungen Menschen die Identifikation mit der Gruppe von ebenfalls Betroffenen noch mehr brauchen. Mit spannenden Freizeitangeboten können junge Menschen zum Verband gebracht werden. Spezielle (mehrtägige) Seminare mit dem Fokus auf die für Jugendliche und junge Erwachsene relevanten Themen, wie sie beispielsweise der BKMF oder die Deutsche Vereinigung für Epilepsie anbieten, können eine Bindung an den Verband schaffen. Gerade in jungen Jahren sind häufig noch die Eltern an der Freizeitgestaltung beteiligt und teilen die Begeisterung für die Aktivitäten und die sozialen Strukturen der Verbände häufig schnell und bringen sich ebenfalls

---

<sup>23</sup> vgl. <http://bvkm.de/jugendwettbewerb/>

<sup>24</sup> vgl. <http://www.selbsthilfe-wirkt.de/>

<sup>25</sup> vgl. Thiel, Wolfgang (2016): Gemeinsam aktiv. Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen, Berlin: NAKOS, S. 118.



ein.<sup>26</sup> Für Eltern und Kinder sind Angebote wie Funktionssportkurse, wie sie beispielsweise der Bundesverband Herzkrankte Kinder anbietet, sehr wichtig. Auch Eltern-Kind-Familien Seminare, wie sie beispielsweise der Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker anbietet, können für eine Bindung von Familien an die Verbände sorgen.<sup>27</sup>

Um herauszufinden, welche Angebote und Aktionen für junge Menschen besonders interessant sein könnten, bietet es sich für Selbsthilfeorganisationen an, eigene Jugend-Gremien zu gründen. Diese befassen sich mit der Gewinnung von jungen Aktiven, entwickeln zielgruppenspezifische Ideen und evaluieren den eigenen Erfolg regelmäßig.<sup>28</sup>

### **Interne und externe Kooperationen**

Bei der Einbindung von Jugendstrukturen in die Verbandsarbeit kann außerdem durch eine Kooperation, wie bspw. einen reservierten Extraposten im Vorstand oder gezielte Nachwuchscastings, ein Austausch stattfinden. Dieser hilft dabei, den Generationswechsel auch bei Verantwortungspositionen zu schaffen und auf der anderen Seite die Strukturen im Jugendbereich zu stärken.<sup>29</sup>

Außerdem können auch gezielte Kooperationen mit anderen Jugendverbänden relevant sein für die Gewinnung von jungen Aktiven für die Selbsthilfe. So kann es beispielsweise im ländlichen Raum Kooperationen mit den Sozialverbänden geben, oder mit Feuerwehren und dem Technischen Hilfswerk, Umweltorganisationen oder Kunstprojekten. Über Kooperationen mit anderen Verbänden erschließen sich häufig neue Kontakte und ein Austausch kann ohne Berührungängste stattfinden.

Jugendliche und junge Erwachsene haben mit ihrer Erkrankung in verschiedenen Lebensabschnitten unterschiedliche Herausforderungen zu bewältigen. Gerade im Übergang vom Kindes- zum Erwachsenenalter können sie gezielten Unterstützungsbedarf haben. Die Deutsche Rheuma-Liga macht genau für diese Übergangsphase das Angebot der Beratung von jungen Betroffenen für junge Betroffene. Zehn Transition-Peers fungieren als Ansprechpartner und helfen bei den vielen offenen Fragen. Sie sind über die Webseite erreichbar<sup>30</sup> und bieten verschiedene Kontaktmög-

---

<sup>26</sup> vgl. AWO Ansicht, 2.14 (2014): AWO Bundesverband (Hrsg), Berlin.

<sup>27</sup> vgl. <http://www.aphasiker-kinder.de/>

<sup>28</sup> vgl. BAG SELBSTHILFE – Abschlussbericht „Gesundheitsselbsthilfe und Nachwuchsgewinnung“ (2010), S. 15.

<sup>29</sup> vgl. Pons, Ruth/Walther, Miriam (2009): Junge Menschen ansprechen und motivieren – Anregungen für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit, NAKOS Konzepte und Praxis 4, Berlin, S. 17.

<sup>30</sup> vgl. <https://mein-rheuma-wird-erwachsen.de/deine-peers/>

lichkeiten an. Dieses Angebot eröffnet einen ersten niedrighschwelligem Kontakt zur Selbsthilfe.

Erkrankungen, die typischerweise nicht in der Jugend auftreten, führen dazu, dass sich die jüngeren Betroffenen innerhalb der Gruppen als Außenseiter sehen. Hier kann das Internet eine Möglichkeit sein, Kontakte zu anderen jungen Betroffenen zu knüpfen.<sup>31</sup> Die Menschen, insbesondere junge Menschen, sind in den Sozialen Medien aktiv und wollen genau dort abgeholt werden. Selbsthilfe sollte aktiv Zielgruppen in ihren Lebenswelten ansprechen.<sup>32</sup>

Die Chancen der Digitalisierung können von den Verbänden genutzt werden, um die Selbsthilfe zu ergänzen, nicht um diese zu ersetzen. Oftmals kann durch die Sozialen Medien ein erster Kontakt zur Selbsthilfe vereinfacht werden. Viele Betroffene fühlen sich in der Online-Selbsthilfe besser aufgehoben, andere erkennen klare Vorteile von realen Treffen. Diese Vielfältigkeit ist auch ein Aspekt, der Selbsthilfe ausmacht.

#### **4. Neues Informations- und Kommunikationsverhalten junger Menschen**

Aus dem Alltag der meisten jungen Menschen ist das Internet als Kommunikationsmittel und Informationsquelle nicht wegzudenken. Es ist in den vergangenen Jahren zum wichtigsten Medium für die Gruppe der 14-19-jährigen geworden und seine Relevanz nimmt in der Zielgruppe stets weiter zu. Mit dem Besitz eines Smartphones haben 95% dieser Zielgruppe einen uneingeschränkten Zugang zu Onlinediensten. Sie nutzen das Internet vor allem zur sozialen Kommunikation und Informationssuche. Besonders die Lösung persönlicher Probleme und der Austausch mit Anderen stehen hierbei im Vordergrund.<sup>33</sup>

Möchte sich die Selbsthilfe einen Zugang zu der schwer erreichbaren Gruppe der jungen Menschen schaffen, ist der Einsatz von Sozialen Medien zur Mitgliederwerbung eine der größten Chancen. Hier findet der soziale Austausch untereinander

---

<sup>31</sup> vgl. BAG SELBSTHILFE – Handlungsleitfaden „Junge Selbsthilfe im Netz“ (2015), S. 12.

<sup>32</sup> vgl. Pons, Ruth/Walther, Miriam (2009): Junge Menschen ansprechen und motivieren – Anregungen für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit, NAKOS Konzepte und Praxis 4, Berlin, S. 14.

<sup>33</sup> vgl. Feierabend, Sabine/Plankenhorn, Theresa/Rathgeb, Thomas (2015): JIM – Studie 2015, Jugend, Information, (Multi-) Media, Basisstudie zum Medienumgang 12- bis 19-Jähriger in Deutschland, Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest (Hrsg), Stuttgart, S. 17.

statt. Je nach Altersgruppe liegt der Schwerpunkt bei unterschiedlichen Formen der sozialen Medien.<sup>34</sup>

Wichtig für die Verbände ist eine sinnvolle, regelmäßige, durchdachte und inhaltlich fundierte Nutzung der Angebote, um eine möglichst hohe Reichweite zu erzielen. Nur so wird der Verband in den sozialen Netzwerken sichtbar und von den Jugendlichen wahrgenommen. Gerade große Verbände brauchen deshalb umfassende Kommunikationskonzepte zum Umgang mit Sozialen Medien.<sup>35</sup>

### **Professioneller Umgang mit Sozialen Medien**

Um eine erfolgreiche Nutzung zu gewährleisten, müssen in den Verbände entweder engagierte Hauptamtliche mit der Betreuung beauftragt werden, oder es bilden sich Teams von mehreren Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen. Die Mitarbeitenden im Bereich der Sozialen Medien sollten eine gewisse Affinität zu diesem Thema mitbringen, falls das bei den Hauptamtlichen und Vorständen der Verbände nicht gegeben ist, müssen motivierte Ehrenamtliche zur Unterstützung gesucht werden. Gerade hier bieten sich Möglichkeiten, die jungen Aktiven im Verband einzubinden. Besonders der Aspekt, sich in dem Bereich Online Kommunikation weiterzubilden, kann Anreiz sein, Aufgaben verantwortungsvoll umzusetzen. Vorbildlich hat dies beispielsweise die Deutsche Rheuma Liga gelöst, die jeweiligen eigenständigen, ehrenamtlich geführten Seiten der Jungen Rheumatiker und der Eltern rheumaerkrankter Kinder wurden zu einem gemeinsamen Auftritt zusammengefasst. Diese neue Seite wird gestaltet von einem Team aus zehn Ehrenamtlichen, die von einer hauptamtlichen Mitarbeiterin begleitet und regelmäßig geschult werden.<sup>36</sup>

Besonders für Online Selbsthilfeangebote ist der Betreuungsaufwand relativ groß: die Sozialen Medien leben von der Aktualität der Beiträge, Interaktionen mit den Nutzenden, einer dauerhaften Erreichbarkeit für Anfragen und Kommentare und auf bestimmte Zielgruppen ausgerichtete Inhalte. Eine Verteilung der Verantwortung auf mehrere Schultern ist deshalb unverzichtbar. Gerade im Bereich der Onlineselbsthilfe haben viele Nutzende eine Konsumhaltung und sind oftmals nicht bereit, selbst auch etwas zu investieren. Sie folgen Verbänden bei Facebook, um exklusive unterhaltsame Infos zu erhalten oder weil sie dem Verband ihre Unter-

---

<sup>34</sup> vgl. Feierabend, Sabine/Plankenhorn, Theresa/Rathgeb, Thomas (2015): JIM – Studie 2015, Jugend, Information, (Multi-) Media, Basisstudie zum Medienumgang 12 - bis 19 -Jähriger in Deutschland, Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest (Hrsg), Stuttgart, S.31-34.

<sup>35</sup> vgl. Walther, Miriam/Hundertmark-Mayser, Jutta (2011): Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung, Berlin: NAKOS, S.15 ff.

<sup>36</sup> vgl. Interview: Rheuma-Liga 2017

stützung zeigen wollen. Mehr als ein „Like“ der Seite oder der Posts bringen viele Menschen aber nicht ein. Ehrenamtliche zu finden, ist deshalb häufig gar nicht so leicht, es braucht engagierte Mitglieder, die sich mit den Themen auskennen und wissen, wie Soziale Medien funktionieren, deshalb ist es einerseits wichtig, dass die Verbände gezielt auf die Suche nach solchen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren gehen und andererseits diesen auch Anreize für ihr Engagement bieten können. Ein ehrenamtliches Engagement im Bereich der Sozialen Medien kann sich auch positiv auf die berufliche Laufbahn auswirken.

Für die Lesenden sollte ersichtlich sein, wer hinter dem Redaktionsteam steckt, da in sozialen Netzwerken der persönliche Dialog mit den Betroffenen im Vordergrund steht.<sup>37</sup> Hier zeichnet sich unter anderem der Mukoviszidose Selbsthilfeverband aus, deren Team in den Sozialen Medien jeden Beitrag mit dem Namen der jeweiligen Autoren versieht.<sup>38</sup> Einseitiges Streuen der Inhalte schöpft die Potentiale der digitalen Kommunikation nicht vollends aus, ein Mehrwert, der die Nutzerinnen und Nutzer an den Verband bindet und langfristig zur Mitgliedschaft führt, wird erst durch Interaktion geschaffen.<sup>39</sup>

### **Erfahrungsberichte als Identifikationsmöglichkeit**

Neben den offiziellen Seiten der Verbände bietet es sich gerade an, um die junge Zielgruppe zu erreichen, Angebote zu schaffen, die sich abheben, die persönlicher sind und von dem Leben mit der Erkrankung erzählen. Dies kann in einem Blog auf der Verbandswebsite oder durch das Teilen der Inhalte betroffener Bloggerinnen und Blogger geschehen (vgl. BAG Papier Blogkonzepte). So bietet die AMSEL ihren Betroffenen und Angehörigen im MS Blog an,<sup>40</sup> sich selbst und ihr Leben zu präsentieren. Möglich ist dies auch als Facebookseite von betroffenen Verbandsmitgliedern, die mit Fotos und Blogeinträgen aus ihrem Leben mit der Erkrankung berichten, wie es beispielsweise zwei Mitglieder des Bundesverbandes Skoliose auf der Seite „Scoliosis & Kyphosis - Stronger than Titanium“ umsetzen.<sup>41</sup> Kreative Beiträge können die Verbände auch mit den sogenannten Stories-Funktionen verschiedener Sozialer Netzwerke ausprobieren. Hier sind die Bilder oder Videos nur für einen gewissen Zeitraum abrufbar und löschen sich danach automatisch selbst. Das For-

---

<sup>37</sup> vgl. Pein, Vivian (2015): Der Social Media Manager – Handbuch für Ausbildung und Beruf, Bonn: Rheinwerk Verlag GmbH, S. 364.

<sup>38</sup> vgl. [www.facebook.com/mukoinfo](http://www.facebook.com/mukoinfo)

<sup>39</sup> vgl. Karlheim, Christoph/Steffen, Hermann (2013): Die fünfte Welle: Selbsthilfe in Deutschland zwischen >realer< und >virtueller< Selbstbezogenheit in: neue praxis – Zeitschrift für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Sozialpolitik, Bielefeld: Verlag neue praxis, 3/2013, S. 267-269.

<sup>40</sup> vgl. [www.amsel.de/blog/aktuell/](http://www.amsel.de/blog/aktuell/)

<sup>41</sup> vgl. [www.facebook.com/Scoliosis-Kyphosis-Stronger-than-Titanium-111427002551720/](http://www.facebook.com/Scoliosis-Kyphosis-Stronger-than-Titanium-111427002551720/)

mat, in dem vor allem auch in aufeinander aufbauenden Bildfolgen Geschichten erzählt werden können, ist besonders bei der ganz jungen Zielgruppe sehr beliebt (Vgl. BAG Papier Stories - Kurzgeschichten - Bildausschnitte in Sozialen Medien).

### **Vorteile digitaler Selbsthilfe**

Die Nutzung von Sozialen Medien sowie weiteren digitalen Selbsthilfeangeboten, wie zum Beispiel Foren, ist grundsätzlich kostengünstig, ressourcenschonend, hat eine hohe Reichweite und bietet neue Formen des Engagements und für die Einbindung von Ehrenamtlichen.<sup>42</sup> Generell stellt die Unabhängigkeit von Öffnungszeiten und räumlichen Gegebenheiten in der Onlineselbsthilfe gerade für Betroffene mit eingeschränkter Mobilität oder aus ländlichen Regionen einen Vorteil dar. Junge Menschen profitieren im Besonderen von der zeitlichen Flexibilität, die es ihnen ermöglicht Selbsthilfeangebote mit einem Einstieg ins Berufsleben oder der Familiengründung zu vereinbaren. Die Kommunikation kann zeitlich versetzt stattfinden und muss nicht zeitgleich ablaufen. In ihrem Format Flow Hangout hat die junge Sprechgruppe des BVSS eine virtuelle Möglichkeit geschaffen, formlos an virtuellen Gruppentreffen zu beteiligen.<sup>43</sup> Onlineselbsthilfe erleichtert es ihnen auch bei häufigen etwa ausbildungsbedingten Umzügen, eine Kontinuität der Gruppe zu wahren. Betroffene seltener chronischer Erkrankungen, die vor Ort keine Selbsthilfegruppe vorfinden, können virtuell deutschlandweit oder auch weltweit Gleichbetroffene suchen und sich untereinander austauschen und vernetzen.<sup>44</sup> Gerade wenn der Bedarf nach Selbsthilfe geringer ist, bietet es sich an, diese online zu suchen. Aus dem Bedürfnis sich auch nach abgeschlossener Leukämie Behandlung über Probleme auszutauschen, ist die reine Online-Selbsthilfegruppe „Leukämie Phoenix“ entstanden, deren Mitglieder in einem Forum kommunizieren.<sup>45</sup>

Ein weiterer Vorteil an dem internetbasierten schriftlichen Austausch ist die automatische Archivierung, die es den Betroffenen ermöglicht, Informationen und Inhalte zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal nachzuverfolgen und zu reflektieren.<sup>46</sup>

---

<sup>42</sup> vgl. Pfafferott, Martin/Lange, Valerie (2015): Non-Profits und Social Media, Netzwerke gewinnen, Kommunikation neu gestalten! Akademie Management und Politik, Bonn: Friedrich Ebert Stiftung (Hrsg), S. 6.

<sup>43</sup> vgl. [www.flow-sprechgruppe.de/wo/virtuelle-gruppe/](http://www.flow-sprechgruppe.de/wo/virtuelle-gruppe/)

<sup>44</sup> vgl. Nuss- und Anaphylaxienetzwerk (2017) <https://de-de.facebook.com/NussAnaphylaxieNetzwerk/>

<sup>45</sup> vgl. [www.leukaemie-phoenix.de](http://www.leukaemie-phoenix.de)

<sup>46</sup> vgl. Barak, Azy/Boniel-Nissim, Meyran/Suler, John (2008): Fostering empowerment in online support groups, in Computers in Human Behavior 24 (2008), Elsevier, S. 1867ff

Durch die große Teilnehmerzahl verbessert sich in der internetbasierten Selbsthilfe die Chance, passende Gesprächspartner für den Austausch zu finden. Betroffene haben gerade in der virtuellen Selbsthilfe die Möglichkeit, zunächst still mitzulesen und sich erst später aktiv einzubringen. Gerade für spezielle Zielgruppen werden so neue Anknüpfungspunkte mit der Selbsthilfe geschaffen.<sup>47</sup>

Betroffene, die nicht der typischen Altersstruktur einer Erkrankung entsprechen, können andere Gleichaltrige finden und fühlen sich nicht als Außenseiter in einer Selbsthilfegruppe. Gerade für junge Menschen gehören die Sozialen Medien zum Alltag und sind wichtiger Bestandteil ihres Lebens. Sie nutzen diese umso mehr, wenn sie sich mit ihren Krankheiten befassen.<sup>48</sup> Die Onlineselbsthilfe erzeugt bei den Betroffenen ebenfalls ein Gefühl des Zusammenhalts, dieses kann durch eine geschickte Moderation und geschlossene Verbandsangebote unterstützt werden.

### **Herausforderungen digitaler Selbsthilfe**

Die meisten Jugendlichen finden die Internetangebote proaktiv durch eine gezielte Suche im Internet.<sup>49</sup> Das heißt für die Verbände, das eigene Angebot so zu platzieren, dass es klar als Gegenpol zu profitorientierten Austauschplattformen zu erkennen ist und schnell und einfach gefunden werden kann.<sup>50</sup>

Es gibt auch zahlreiche selbstorganisierte Foren oder geschlossene Facebookgruppen Betroffener. Die Organisationen sollten überprüfen, ob hier Kooperationsmöglichkeiten bestehen oder sie sich von diesen abgrenzen sollten.<sup>51</sup> Angebote, die dazu aufrufen in sozialen Netzwerken gesundheitsbezogene Daten preiszugeben, sind mit größter Vorsicht zu genießen.<sup>52</sup>

Der sichere Raum einer Selbsthilfegruppe besteht virtuell in dieser Form nicht. Es ist für die Beteiligten schwierig, Kontrollfunktionen gegenüber äußeren Einflüssen einzunehmen. Es braucht hier eine Basis, auf der Vertrauen aufgebaut werden

---

<sup>47</sup> vgl. Gesundheit und Gesellschaft (G+G) SPEZIAL 12/12, Das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft (2012): Begegnung im Netz, Berlin: KomPart-Verlag, S. 5.

<sup>48</sup> vgl. BAG SELBSTHILFE Handlungsleitfaden – Junge Selbsthilfe im Netz (2015) S. 5

<sup>49</sup> vgl. Preiß, Holger (2012): Virtuelle Selbsthilfe: Schwacher Ersatz für Selbsthilfegruppen? Ausverkauf von Solidarität, in Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (2012): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, Gießen: DHG SHG, S. 107 ff.

<sup>50</sup> vgl. Walther, Miriam/Hundertmark-Mayser, Jutta (2012): Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven, in Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (2012): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, Gießen: DHG SHG, S. 100.

<sup>51</sup> vgl. ebd. S. 96 ff.

<sup>52</sup> vgl. BAG Leitfaden – Menschen erreichen über Facebook & Co. (2017).



kann. Häufig sind bestehende Onlinecommunitys ein geschlossener Kreis. Die Integration in eine Gruppe dauert womöglich länger als in einer offline Selbsthilfegruppe. Hier können eine geschickte Moderation und verbindliche Gesprächsregeln eine angenehme Willkommensatmosphäre schaffen und Diskriminierung entgegenwirken. Es wird leider nicht immer jeder automatisch willkommen geheißen.<sup>53</sup>

Im Internet können sich Betroffene tiefgehender öffnen und Gedanken äußern, die sie offline nicht äußern würden, auf der anderen Seite kann die vermeintliche Anonymität auch zu übermäßiger Kritik und persönlichen Beleidigungen führen. Auch an dieser Stelle müssen Verbände ggf. regulierend eingreifen und ihre Mitglieder schützen.<sup>54</sup> Es gilt, diesem Problem entgegenzuwirken und Nutzende besser an die Verbandsstrukturen anzubinden, hierbei ist es hilfreich, eigene, geschlossene Angebote, wie zum Beispiel Foren oder Chats, zu schaffen. Diese sind weniger anfällig für unseriöse Beiträge in Form von Werbung oder für Hasskommentare gegenüber den Betroffenen. Der Moderationsaufwand ist somit geringer und die Kommunikation mit den Betroffenen ist sicherer und für diese vertrauenswürdiger.

Die BAG SELBSTHILFE hat mit ihrem Projekt „Selbsthilfe(gruppen) online“ - Selbsthilfe im Netz“ bereits ein Tool geschaffen, durch das sich Verbände beim Aufbau von sicheren und barrierefreien Selbsthilfestrukturen im Internet unterstützen lassen können.<sup>55</sup>

Die Verbreitung Sozialer Netzwerke, wie zum Beispiel Facebook, wirkt sich negativ auf die Nutzerzahlen der verbandseigenen geschlossenen Foren aus. Um dem entgegenzuwirken, sollte ein Verband in Sozialen Netzwerken aktiv werden und von dort aus Datenschutzgründen vorrangig auf die eigenen geschlossenen Angebote für Beratungen etc. umleiten. Datenschutz ist für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe sehr wichtig, deshalb sollten die Verbände sichere Angebote schaffen und ihre Mitglieder sensibilisieren.<sup>56</sup> Ein gutes Beispiel ist hier die Rheuma-Liga, die auf ihrer Jugendseite das Problem thematisiert und einfache Lösungen zum Schutz der eigenen Daten präsentiert.<sup>57</sup> Datenschutz ist dabei stets ein Thema, das problematisiert

---

<sup>53</sup> vgl. Walther, Miriam/Hundertmark-Mayser, Jutta (2015): Selbsthilfe im Internet - Autonomie und Vertraulichkeit gewährleisten im Angesicht von Google und Facebook, in Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (2015): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015, Gießen: DHG SHG, S. 193.

<sup>54</sup> vgl. Barak, Azy/Boniel-Nissim, Meyran/Suler, John (2008): Fostering empowerment in online support groups, in Computers in Human Behavior 24 (2008), Elsevier, S. 1867ff.

<sup>55</sup> <http://www.bag-selbsthilfe.de/selbsthilfegruppen-online.html>

<sup>56</sup> vgl. Interviews: AMSEL (2016), Alzheimergesellschaft (2016).

<sup>57</sup> vgl. [geton.rheuma-liga.de/social-media/](http://geton.rheuma-liga.de/social-media/)



und mitgedacht werden muss, sollte aber nicht generell von einer Nutzung der Sozialen Medien abhalten.<sup>58</sup>

Nicht alle Sozialen Medien lohnen sich für jede Zielgruppe, es braucht für die unterschiedlichen Adressaten jeweils eigene Strategien im Umgang mit den Sozialen Medien.<sup>59</sup> Jeder Verband kann unterschiedliche Medien nutzen, um mit einer zielgruppenspezifischen Ansprache und immer anderen Zielsetzungen ein möglichst breites Publikum zu erreichen. Menschen mit Migrationshintergrund können über andere Strategien erreicht werden als junge Menschen, auch wenn beide Zielgruppen sich vermehrt in Sozialen Medien bewegen.<sup>60</sup> Unabhängig von der Geschlechterverteilung bezüglich der Indikation beteiligen sich an Onlineaustauschmöglichkeiten immer mehrheitlich Frauen.<sup>61</sup>

Neben den sehr bekannten öffentlichen Sozialen Netzwerken, wie Facebook, Twitter, Blogs oder YouTube Kanälen, entwickeln sich zunehmend auch Messengerdienste in Richtung kleiner sozialer Netzwerke. Digitale Meetings oder Onlinekonferenzen bieten ein Informations- und Austauschangebot für bildungsinteressierte Betroffene.<sup>62</sup>

Soziale Medien sollten trotz aller Bedenken bezüglich des Datenschutzes von der Selbsthilfe bespielt werden. Jeder Verband könnte hier einen Weg finden, wie er mit diesem Thema verantwortungsvoll umgeht, zum Beispiel durch das Aufstellen von eigenen Richtlinien oder Schulung seiner Mitglieder.

### **Verknüpfung zwischen Online- und Offlineselbsthilfe**

Traditionelle Selbsthilfe ergänzt sich ebenso durch online Angebote, wie internetbasierte Selbsthilfe offline Treffen und verbindlichere Strukturen einbezieht. So stehen beide Formen der Selbsthilfe nicht in Konkurrenz zueinander, sondern bewegen sich parallel.<sup>63</sup> Die Digitalisierung bietet Chancen, die durch die Selbsthilfeverbände genutzt werden sollten, ohne offline Selbsthilfe zu ersetzen. Studien zei-

---

<sup>58</sup> vgl. Interview: Mukoviszidose (2017).

<sup>59</sup> vgl. Interview: Rheuma-Liga (2017).

<sup>60</sup> vgl. Interview: Psoriasis (2016).

<sup>61</sup> vgl. Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. (2014): Mitglieder-Befragung zur Nutzung und Wirkung des Stoma-Forums, Stand: 25. April 2014, S. 4.

<sup>62</sup> vgl. Pein, Vivian (2015): Der Social Media Manager – Handbuch für Ausbildung und Beruf, Bonn: Rheinwerk Verlag GmbH, S. 423 ff.

<sup>63</sup> vgl. Liebsch (2011): Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe im Internet. In: Meggeneder (Hrsg.), Selbsthilfe im Wandel der Zeit, Frankfurt a.M.: Mabuse Verlag, S. 140.

gen, dass neben der Kommunikation im Internet gerade das persönliche Treffen von Freunden und Bekannten einen hohen Stellenwert für junge Menschen hat.<sup>64</sup>

Viele Jugendliche kommen über die Recherche im Internet in einen ersten Kontakt zur Selbsthilfe. Hier gilt es, sie mit einem umfassenden Überblick über Ansprechpersonen direkt mit den Angeboten vor Ort vertraut zu machen. Es soll individuell das bestmögliche Angebot gefunden werden, um die Bedürfnisse der Betroffenen zu erfüllen. Dies kann sowohl durch online als auch durch offline Selbsthilfe geschehen. Durch den Onlineaustausch können sich Betroffene ebenso unterstützt fühlen wie durch das Gespräch von Angesicht zu Angesicht.<sup>65</sup>

Es kann sein, dass der Bedarf, sich real zu treffen, durch den virtuellen Austausch seltener gegeben ist, andererseits können diese Plattformen auch dazu genutzt werden, um für offline Treffen und Veranstaltungen zu werben. Das Bedürfnis, sich persönlich kennenzulernen, ist bei vielen Nutzerinnen und Nutzern reiner Onlineselbsthilfe vorhanden, weshalb gelegentliche größere Treffen, besonders mit Familienbezug, gerne wahrgenommen werden.<sup>66</sup>

Gerade für introvertierte Menschen bietet der Austausch im Internet, beispielsweise in Foren, über Apps oder durch Emailberatung, eine Anonymität, die es ihnen ermöglicht, über tabuisierte Themen ins Gespräch zu kommen. Dies kann einen persönlichen Austausch zwar nicht ersetzen aber den Zugang zu einer Problemlösung erleichtern.<sup>67</sup>

Generell stehen wir am Anfang einer neuen digitalen Selbsthilfebewegung, über deren Entwicklung im virtuellen Bereich bislang nur Mutmaßungen angestellt werden können. Im digitalen Zeitalter lässt sich diese Welle von Neuerungen nicht aufhalten. Die Verbände können Soziale Medien für die Unterstützung und Information

---

<sup>64</sup> vgl. Feierabend, Sabine/Plankenhorn, Theresa/Rathgeb, Thomas (2015): JIM – Studie 2015, Jugend, Information, (Multi-) Media, Basisstudie zum Medienumgang 12 - bis 19 -Jähriger in Deutschland, Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest (Hrsg), Stuttgart, S. 9.

<sup>65</sup> vgl. Walther, Miriam/Hundertmark-Mayser, Jutta (2011): Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung, Berlin: NAKOS, S. 60 f.

<sup>66</sup> vgl. Nuss- und Anaphylaxienetzwerk (2017) <https://de-de.facebook.com/NussAnaphylaxieNetzwerk/>

<sup>67</sup> vgl. Walther, Miriam/Hundertmark-Mayser, Jutta (2011): Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung, Berlin: NAKOS, S. 36.

chronisch kranker und behinderter Menschen einsetzen, aufklären, aktiv Mitglieder werben oder auch ihre politischen Interessen bekunden.<sup>68</sup>

### **Arbeitshilfen für den Umgang mit Sozialen Medien**

Die BAG SELBSTHILFE möchte ihre Mitgliedsverbände in ihrem Engagement in den Sozialen Medien beratend unterstützen. In unserem Projekt „Aktive Mitglieder gesucht“ arbeiten wir unter anderem an Konzepten, die ihnen dabei helfen sollen, das Potential dieser Medien auszuschöpfen und so besonders schwer erreichbare Zielgruppen anzusprechen und für die Selbsthilfe zu begeistern.

Zu diesem Zweck erschien 2016 der Leitfaden „Menschen erreichen durch Facebook & Co. - Strategien für die Selbsthilfe“ der BAG SELBSTHILFE. Hieran anknüpfend wurden weitere Arbeitshilfen zu den Themen „Zielgruppen erreichen durch Blogkonzepte“, „Messengerdienste richtig einsetzen“ und „Stories - Kurzgeschichten - Bildausschnitte in Sozialen Medien“ erstellt.

Im Papier „Zielgruppen erreichen durch Blogkonzepte“ werden Blogs von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen thematisiert. Eine mögliche Kooperation mit diesen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren wird diskutiert. Die Nutzung von Messengerdiensten in der Selbsthilfe und die damit verbundenen Möglichkeiten und Risiken werden in dem Text „Messengerdienste richtig einsetzen“ erläutert. Die Arbeitshilfe „Stories - Kurzgeschichten - Bildausschnitte in Sozialen Medien“ befasst sich mit dem aktuellen Trend der flüchtigen Medien, deren Inhalte nicht dauerhaft im Internet abrufbar sind und wie sich Selbsthilfeverbände hier mit einbinden können.

Die drei Arbeitshilfen finden sich in separaten Dokumenten, sie sind als Ergänzung zu diesem Papier zu verstehen.

---

<sup>68</sup> vgl. Karlheim, Christoph/Steffen, Hermann (2013): Die fünfte Welle: Selbsthilfe in Deutschland zwischen >realer< und >virtueller< Selbstbezogenheit in: neue praxis – Zeitschrift für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Sozialpolitik, Bielefeld: Verlag neue praxis, 3/2013, S. 267 ff.).

---

Stand vom 09/2017