

Arbeitsformen der Selbsthilfe und Digitalisierungspotentiale

Selbsthilfegruppen

Betrachtet man den Austausch in der Gruppe, dann sind die Potentiale der Digitalisierung relativ leicht zu beschreiben:

Anstelle des Face-to-Face-Austausches ist es möglich, über Telefon- und Videokonferenz-Software sowie über Chatfunktionen die Kommunikation in der Gruppe, aber auch unter einzelnen Betroffenen digital zu gestalten. Wichtig ist dabei, dass alle Mitglieder einer Selbsthilfegruppe bzw. Interessierten auch in der Lage sind, an einem digitalen Treffen teilzunehmen - sowohl in Bezug auf die erforderliche Hard- und Software, als auch in Bezug auf die erforderlichen Kenntnisse zur Anwendung. Angesichts der Tatsache, dass heutzutage nahezu jeder - auch ältere oder beeinträchtigte Menschen - mit einem Smartphone, Tablet oder Computer ausgestattet ist und beim Zugang bzw. der Nutzung entsprechender Programme in der Regel keine besonderen Hürden zu überwinden sind, sollte dieses Erfordernis jedoch grundsätzlich vorhanden sein. Nichtsdestotrotz erscheint es sinnvoll, den Aspekt der Mitwirkungsmöglichkeit immer im Auge zu behalten und von Seiten der Selbsthilfegruppe oder des Vereins unterstützende Leistungen (zumindest in Form eines Ansprechpartners) zur Verfügung zu stellen.

Wegen der Datenschutz- und Datensicherheitsproblematik ist ein Austausch in Social Media - Foren oder Messenger-Dienste eher kritisch zu sehen. Hier muss den Beteiligten zumindest klar sein, dass sensible Daten in die Hände Dritter gelangen können.

Auch die Öffentlichkeitsarbeit einer Selbsthilfegruppe, etwa zur Gewinnung neuer Mitglieder, kann über die mittlerweile klassischen Instrumente des Internetauftritts, Social-Media-Aktivitäten oder das Herausgeben eines Newsletters organisiert werden.

Die finanziellen Angelegenheiten der Selbsthilfegruppe lassen sich über das Online-Banking regeln.

(1) Selbsthilfeorganisationen

Ungleich komplexer sind die Kommunikationsstrukturen bei Selbsthilfeorganisationen ausgestaltet. Der Einfachheit halber wird zunächst einmal davon ausgegangen, dass sich die Organisationsstruktur der Selbsthilfeorganisation nur auf den Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen beschränkt.

Hier lassen sich verschiedene Grundfunktionen unterscheiden:

- a) die Informationsweitergabe von der Selbsthilfeorganisation an die Selbsthilfegruppen
- b) die Informationsweitergabe / die Willensbildungsprozesse von den Selbsthilfegruppen an die Selbsthilfeorganisation
- c) der Informationsaustausch unter den Selbsthilfegruppen bzw. unter den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen
- d) die Regelung der finanziellen Angelegenheiten in der Selbsthilfeorganisation sowie gegenüber Dritten
- e) Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung / Kooperation mit Externen
- f) die Kommunikation unter den Organen der Selbsthilfeorganisation und die Kommunikation unter Organisationseinheiten der Selbsthilfeorganisation
- g) Wissensmanagement

Allgemein kann festgehalten werden, dass alle Funktionen, die aufgelistet wurden, heute auch über internetbasierte Kommunikation ausgeführt werden können.

Es existieren sogar bereits sogenannte Selbsthilfeplattformen (MS-Connect, Auxilii etc.), die es erlauben, einen Großteil der Funktionen im Rahmen einer einheitlichen digitalen Infrastruktur einer Selbsthilfeorganisation umzusetzen. Allerdings ist der Kostenaufwand für die Programmierung und den Unterhalt solcher Plattformen extrem hoch (mehrere 100.000 EUR p.a.), so dass sich die allermeisten Selbsthilfeorganisationen dies nicht leisten können. Für die meisten Selbsthilfeorganisationen ist es daher realisierbar, für bestimmte Funktionalitäten spezifische Kommunikationstools gezielt einzusetzen.

Im Folgenden werden daher nur beispielhaft einige Kommunikationstools zusammengestellt, die die Selbsthilfeorganisationen zur Digitalisierung ihrer Arbeit einsetzen können.

Zu a) Informationsweitergabe von der Selbsthilfeorganisation an die Selbsthilfegruppen

- Newsletter
- Nutzung von Email-Verteilern

- Nutzung von Webinaren / Online-Meetings
- Nutzung von Messenger-Diensten

Zu b) Informationsweitergabe / die Willensbildungsprozesse von den Selbsthilfegruppen an die Selbsthilfeorganisation

- Nutzung von Rückkopplungsschleifen per Email
- Einrichtung von Foren / Nutzung von Online-Meetings
- Nutzung von digitalen Abstimmungstools
- Nutzung von Email-Verteilern
- Nutzung von Messenger-Diensten

Zu c) Informationsaustausch unter den Selbsthilfegruppen / unter den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen

- Nutzung von Foren
- Einrichtung von Email-Gruppen
- Nutzung von Messenger-Diensten

Zu d) Regelung finanzieller Angelegenheiten

- Nutzung von digitalen Buchhaltungstools
- Nutzung von eBanking-Tools

Zu e) Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung / Kooperation mit Externen

- Internetauftritt
- Social-Media-Kampagnen
- Nutzung von Presseverteilern
- Nutzung von Online-Pressekonferenzen
- Newsletter
- Nutzung von Blogs und Kampagnenseiten im Internet

Zu f) Kommunikation unter den Organen / Organisationseinheiten der Selbsthilfeorganisation

- Online-Mitgliederversammlungen
- Online-Vorstandssitzungen und andere Gremien-Sitzungen
- Nutzung von Video-, Telefonkonferenzen, Foren
- Nutzung von Email-Verteilern
- Nutzung von Webinaren und eLearning-Tools

Zu g) Wissensmanagement

- Nutzung von Wikis, Datenbanken

- Nutzung von virtuellen Räumen im Intranet

(2) Zusätzliche Funktionen

Gehört es zu den Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen, weitere Angebote aufrechtzuerhalten (z.B. Beratung, Versand von Produkten), dann ist auch für diese Funktionalitäten zu prüfen, ob und inwieweit digitale Lösungen in Betracht kommen.

Sehr oft sind Online-Beratungen und digitale Tools zum Broschürenversand dann Teil der digitalen Infrastruktur von Selbsthilfeorganisationen. Insbesondere im Bereich der Beratung gibt es viele verschiedene Spielarten von der Face-to-Face-Beratung über die Telefonberatung, videogestützte Beratung bis zur Beratung per Email. Einzelfallbezogene Beratungen mögen auch weiterhin auf diese Weise erfolgen können, nichtsdestotrotz können breiter aufgestellte Portale und Tools dazu dienen, die Kommunikation zwischen Berater und Beratenden zu optimieren und - etwa im Falle einer einzelfallübergreifenden Thematik - schnell auf einen größeren Teilnehmerkreis auszuweiten.

(3) Kommunikationsräume und Nutzerprofile

Entscheidend für das Gelingen internetbasierter Kommunikation ist es, dass in der Selbsthilfeorganisation möglichst transparent ist, welcher Akteur/welche Akteurin Zugriff auf welche Wissensbestände hat und welche Informationsbedarfe jeweils bei den Akteuren/Akteurinnen bestehen.

Die Selbsthilfeorganisation kann dabei als Kommunikationsraum begriffen werden, für den informationelle Transparenz geschaffen werden muss.

Wichtige Instrumente zur Schaffung dieser Transparenz sind das Anlegen von Datenbanken, die Auskunft über die Wissensbestände in der Organisation geben, und das Anlegen von Nutzer-/Nutzerinnen-Profilen, die erkennbar machen, welche Informationsbedarfe, aber auch welche Wissensvermittlungskompetenzen die einzelnen Beteiligten in der Selbsthilfeorganisation haben.

Über ein solches Instrumentarium können die Verantwortlichen im Verband, aber auch beispielsweise einzelne Mitglieder präzise erkennen, wo das Wissen, das sie benötigen, abgerufen werden kann. Andererseits kann der Verband beispielsweise

ganz gezielt die Informationsbedarfe bestimmter Nutzer-/Nutzerinnengruppen abdecken, wenn es um die Versendung ganz spezifischer Informationen geht.

Die Schaffung von Informationeller Transparenz ist natürlich mit einem nicht unerheblichen - fortlaufenden - Aufwand verbunden. Ressourcen, die hier hineingegeben werden, müssen hinreichend positive Effekte, z.B. Synergien bringen. Eine Informationsflut führt schnell zu einer Überforderung, Desorientierung und in der Folge zu einem gänzlichen Abwenden von einem solchen Informations- und Kommunikationsangebots. Vor allem der entsprechende Personaleinsatz bzw. -aufwand wird allzu oft nicht hinreichend bedacht. Damit geht einher, dass auch die dann aus Nutzersicht schnell entstehende Unübersichtlichkeit und Verwirrung stiftende Komplexität nicht erkannt wird.

Ist das der Fall und können die Vorteile eines solchen Kommunikationsraums nicht ausgeschöpft werden, dann sollten die Ressourcen lieber in andere Zielsetzungen investiert werden, als in die Idee, einen perfekten transparenten Kommunikationsraum im Verband zu schaffen.

Es geht somit immer um eine Abwägung, bis zu welchem Grad die Kommunikation in der Selbsthilfeorganisation strukturiert bzw. transparent gemacht werden soll.

(4) Matching als Zukunftsperspektive für die Selbsthilfe

Es gibt allerdings eine Funktionalität, die gerade für die Selbsthilfe besonders verlockend ist und die nur über informationelle Transparenz implementiert werden kann:

Ein grundlegender Paradigmenwechsel in der Selbsthilfearbeit zeichnet sich durch die Möglichkeit, Profilings und Matchings durchzuführen, ab:

Bestand in der analogen Welt die große Chance der Selbsthilfe darin, dass sich hier Gleichbetroffene, d. h. Betroffene mit dem gleichen Krankheitsbild/der gleichen Behinderung vor Ort begegnen konnten, so verändert sich heute ganz massiv das Bewusstsein, was als „gleich“ in diesem Sinne anzusehen ist.

Zum einen bringt es der medizinische Fortschritt mit sich, dass für ein und dasselbe Krankheitsbild unterschiedlichste Behandlungsoptionen bestehen können, je nachdem um welche spezifische Ausprägung es geht oder um welches Krankheitsstadium es im Detail geht. Diese Unterschiede können maßgeblich dafür sein, ob ich Informationen zu bestimmten Behandlungsoptionen und -strukturen benötige oder nicht. Letztlich kann durch diese Unterschiede auch die Beeinträchtigung der allgemeinen

Lebensqualität bzw. können die Lebensumstände ganz unterschiedlich sein. Dies führt nicht selten dazu, dass in der örtlichen Selbsthilfegruppe gar keine Betroffenen sind, mit denen ich mich spezifisch austauschen kann. Unter Umständen finden sich solche Personen aber in anderen Selbsthilfegruppen des Verbandes. Über die internetbasierte Vernetzung ist es grundsätzlich möglich, solche „Matches“ herzustellen. Gerade jüngere Menschen sind es gewohnt, bei der Nutzung von Social Media auf solche Matches zurückzugreifen.

Insgesamt wird es somit für die Selbsthilfeorganisationen darauf ankommen, gemeinsam mit der Mitgliedschaft zu klären, in welchem Umfang die Mitglieder Daten von sich im Kommunikationsraum der Organisation preis geben möchten und welcher informationstechnologische Aufwand getrieben werden kann, um anhand der dann zur Verfügung stehenden Daten Matchings und Profilings zu ermöglichen.

(5) Diskussion einiger innovativer Kommunikationstools

(a) Messenger-Dienste

Neben Sozialen Netzwerken gewinnen, besonders für die ganz junge Zielgruppe, Messengerdienste¹ immer mehr an Bedeutung für die soziale Kommunikation. Der Messengerdienst WhatsApp wird von etwa 95% der 12-19-Jährigen genutzt.² Besonders das direkte Weiterleiten von Inhalten über Messengerdienste hat eine große Reichweite. Auch wenn dies für die Herausgebenden des Inhaltes nicht nachvollziehbar ist, lässt sich der Erfolg von Messengerdiensten nicht bestreiten. Viele Verbände nutzen bereits die Möglichkeit, die eigenen Inhalte auf der Website direkt und mit wenigen Klicks teilbar zu machen. Für die Selbsthilfe eröffnet sich durch Messengerdienste die Chance, direkt mit der jeweiligen Zielgruppe zu kommunizieren.

Vorweggesagt, es ist von einer Beratung über Messengerdienste im gesundheitsbezogenen Bereich auf Grund eines mangelnden Datenschutzes innerhalb der meisten dieser Applikationen dringend abzuraten. Aus eben diesem Grund ist vor der Nutzung von Gruppenchats über Messengerdienste im Kontext von Selbsthilfegruppen ausdrücklich zu warnen. Diese Funktion zeigt die Handynummern aller Gruppenmitglieder an und sollte schon allein aus Gründen des Datenschutzes nicht für die

¹ Nachrichtendienste, über die man online innerhalb einer App Nachrichten von Smartphone zu Smartphone versenden kann

² **Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest (mpfs, 2016)**. JIM-STUDIE 2016 Jugend, Information, (Multi-) Media. Basisuntersuchung zum Medienumgang 12- bis 19-Jähriger. S. 30.

Gruppenkommunikation genutzt werden. Insbesondere personenbezogene Gesundheitsdaten sollten in keinem Fall über einen Messengerdienst verschickt werden, da selbst vermeintlich sichere Alternativen, wie bspw. „Telegram“, keine Garantie für eine lückenlose Verschlüsselung bieten und insbesondere Serverstandorte außerhalb von Deutschland einem anderen Datenschutzstandard unterliegen können.

In diesem Zusammenhang kommt dem Aspekt der Sensibilisierung eine besondere Bedeutung zu. Allgemeine datenschutzrechtliche Hinweise reichen - wie die Erfahrung zeigt - oft nicht aus, da mit der Nutzung von Messengerdiensten wie WhatsApp oft ein Automatismus verbunden ist, der die Gefahren einer missbräuchlichen Verwendung von vornherein ausblendet. Das bedeutet, dass eine Selbsthilfeorganisation oder auch eine Selbsthilfegruppe das Thema immer wieder aufrufen und erörtern sollte, auch wenn sie selbst keine „offizielle“ Kommunikation über Messengerdienste führt. Denn häufig finden Austausche unter einzelnen Mitgliedern auf diese Weise statt, was umso schwerwiegendere Folgen hat, wenn dabei auch die personenbezogenen Daten unbeteiligter Dritter genannt und verwendet werden.

Wir wollen aber das große Potential nicht ungenutzt lassen und stellen deshalb an dieser Stelle die Funktion des Broadcastings³ vor. Hierbei handelt es sich um einen Nachrichtenverteiler, mit dem, je nach Programm, etwa 250 Personen gleichzeitig kontaktiert werden können. Die Funktionalität gleicht einem Email Newsletter, d.h. die Kontakte in der Liste sehen sich gegenseitig nicht und eine Antwort wird direkt als Privatnachricht und nicht an die gesamte Liste zugestellt.

Die Anmeldung zum Newsletter erfolgt über eine Textnachricht mittels des gewählten Nachrichtendienstes an die Newsletternummer der Selbsthilfeorganisation. Diese Nummer muss im Adressbuch gespeichert werden, damit die Nachrichten zugestellt werden. Somit ist ein Double-Opt-In⁴ nicht erforderlich, da die zweite Bestätigung durch die Aufnahme in das Adressbuch der Nutzerin oder des Nutzers erfolgt. Nach der Anmeldung zum Newsletter wird in einer Bestätigungsnachricht darüber informiert, dass die Aufnahme erfolgt ist und auf die Möglichkeit des Abbestellens und Löschens hingewiesen. Dieses Löschen umfasst sämtliche Kommunikation mit dem jeweiligen Nutzer.

Im Januar 2018 brachte der Betreiber des Messengerdienstes WhatsApp eine neue Applikation auf den Markt. Hierbei handelt es sich um „WhatsApp Business“, einer

³ Rundschreiben, die über einen Messengerdienst verschickt werden und unter diesem Begriff in den Anwendungen der jeweiligen Applikation gefunden werden können

⁴ *Double-Opt-In*: Hierbei handelt es sich um ein zweistufiges Anmeldeverfahren für Email-Werbung. Zunächst erfolgt die Anmeldung bspw. über ein Anmeldeformular auf einer Website. Anschließend wird eine E-Mail mit einem Bestätigungslink verschickt und erst durch die Bestätigung erfolgt die Anmeldung im Newsletter. So wird ein missbräuchliches Eintragen durch Dritte sowie der Versand von Spammails verhindert.

neuen Version des Messengerdienstes speziell für kleine und mittlere Unternehmen sowie Dienstleister. Hierfür wird eine Handynummer benötigt, die bisher noch nicht mit WhatsApp verbunden ist. Die App ermöglicht den Kontakt zu allen Personen, die WhatsApp installiert haben und verfügt über die gleichen Funktionen, wie die ursprüngliche Version. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit ein Unternehmensprofil mit Website, Emailkontakt und Öffnungszeiten zu hinterlegen, so wie automatische Antworten zu programmieren.

Gegenüber der klassischen WhatsApp Variante ergeben sich für Selbsthilfeorganisationen folgende Vorteile:

- Es besteht ein offizielles Nutzerkonto, welches von WhatsApp bestätigt werden kann und den Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartnern als solches gekennzeichnet wird. (Es erscheint folgende Nachricht: „Dieser Chat ist mit einem Unternehmens-Account. Tippe für mehr Infos.“)
- In einem Nutzerprofil können Kontaktdaten, eine Website und Öffnungszeiten, sowie weitere Informationen zu der Selbsthilfeorganisation hinterlegt werden.
- Es besteht die Möglichkeit eine automatische Antwort zu programmieren, so dass Interessierte unmittelbar aufgefangen werden, auch wenn die Nummer nicht rund um die Uhr betreut wird. (Beispielsweise könnte die Antwort folgend lauten: „Vielen Dank für Ihre Nachricht. Leider sind wir gerade nicht im Büro. Wir melden uns so schnell wie möglich, spätestens innerhalb unserer Geschäftszeiten Mo-Fr. von 9-16 Uhr, bei Ihnen.“)
- Gespräche können zur besseren Übersicht mit sogenannten Labels versehen werden, dies sind kleine farbige Fähnchen, die man unterschiedlichen Kategorien zuordnen kann. (Beispielsweise: Anfragen zu Terminen; Interesse am Ehrenamt; Koordinierungsgruppe für ein Straßenfest)

Nach aktuellem Stand ist WhatsApp Business kostenfrei für- Apple und Androidgeräte verfügbar.

Die Verwaltung eines Newsletters und der darin enthaltenen Kontakte können schnell unübersichtlich werden, deshalb sollten die Verbände hierfür ein eigenes Handy mit einer separaten Nummer anschaffen. Für den Messengerdienst WhatsApp besteht die Möglichkeit, diesen nach der Einrichtung auf einem Mobiltelefon auch als Desktopversion zu installieren und mit dem PC oder Mac zu nutzen. Daneben können auch Onlinedienste für die Einrichtung der Nachrichtenliste in Anspruch genommen werden. Dabei handelt es sich um meist kostenpflichtige Programme,

deren Datenschutzkriterien im Einzelfall zu bewerten sind. Generell raten wir von der Nutzung solcher Dienstleistungen zur Verwaltung eines Newsletters ab.

Ist der Newsletter eingerichtet und sind die ersten Kontakte in ihn eingepflegt, ist es für den Erfolg des Konzeptes wichtig, ihn richtig einzusetzen. Er sollte nicht analog zum Emailnewsletter mit den gleichen Informationen bestückt und nur als weiteres Medium zur Verbreitung genutzt werden. Per Messengerdienst können Fotos, Videos und Sprachnachrichten, lustige animierte Grafiken (wie zum Beispiel „Gifs“) und Smileys sowie informative Links, auch zu eigenen Angeboten, eingebunden werden. Somit stellt der Newsletter einen Mehrwert gegenüber dem klassischen Emailverteiler dar.

Die Nachrichten sollten aktuell und kurz sein, langes Scrollen am Handybildschirm ist unbedingt zu vermeiden. Multimediale Inhalte eignen sich besonders gut, um sich von anderen Newslettern abzuheben. Die Dateigröße muss hierbei berücksichtigt werden, um ein langes Laden und viel benötigte Speicherkapazität zu vermeiden. Detailinformationen zu den angesprochenen Themen können auf der eigenen Website zur Verfügung gestellt und im Newsletter verlinkt werden.

Besonders interessant für den Empfänger werden Messengerdienste dann, wenn sie zum Storytelling⁵ eingesetzt werden. Die Selbsthilfeorganisation erzählt eine Geschichte, die sich in Form von Nachrichten, Videos und Bildern über mehrere Tage oder Wochen erstreckt. Es könnten beispielsweise Betroffene in einer bestimmten Krankheits- oder Lebensphase begleitet werden, ebenso eignen sich besondere Ereignisse, wie ein Jubiläum der Organisation, um eine fortlaufende Geschichte zu erzählen. Die Geschichte wird in einzelnen Episoden geschickt und steigert so die spannungsvolle Erwartung der nächsten Nachricht.

Inhalte mit einem hohen Neuigkeitswert, die besonders unterhaltsam aufgemacht sind, eignen sich zum Weiterleiten im Freundeskreis. Durch dieses Weiterleiten kann die Reichweite um ein Vielfaches erhöht werden und die Beiträge können Viralität erlangen. Der wohl wichtigste Vorteil eines Informationsdienstes über eine Anwendung auf dem Mobiltelefon dürfte die sogenannte Push-Notification sein. Das bedeutet, die Nachricht wird direkt auf dem Bildschirm der Empfängerin oder des Empfängers angezeigt und entsprechend häufig geöffnet und schnell gelesen. Der Anteil der geöffneten Links über diese Art des Newsletters ist bis zu siebenmal höher als bei Emailnewslettern.⁶ Der Inhalt des Newsletters kann direkt mit einem Klick an eigene Kontakte weitergeleitet werden und der Empfängerkreis vergrößert

⁵ Hierbei handelt es sich um eine Methode des Geschichtenerzählens, bei der Informationen in Form einer Geschichte weitergegeben werden

⁶ vgl. <https://www.altruja.de/whatsapp-newsletter-die-neue-kommunikationsloesung.html>, zuletzt geprüft: 12.07.2017

sich weiter. Verbreitet sich die Nachricht wie selbstständig immer weiter im Netz, kann von Viralität gesprochen werden.

Kommunikation in den sozialen Netzwerken bedeutet, im Austausch mit der Zielgruppe zu stehen. Dieser wird bei den beschriebenen Rundschreiben zwar nicht forciert, ist aber durchaus möglich. Sollten Teilnehmende des Newsletters den direkten Weg wählen, um auf eine Nachricht zu antworten, ist es wichtig, diese Anfragen zeitnah zu beantworten. Hierdurch kann unter Umständen ein Mehraufwand an administrativer Tätigkeit benötigt werden, der bei der Planung eines Newsletters schwer zu kalkulieren ist. Vor der Ausführung eines Newsletterkonzeptes sollte entsprechend festgelegt werden, welche Personen Anfragen beantworten, wie eine kurze Antwortzeit auch außerhalb der üblichen Geschäftszeiten gewährleistet wird und ob diese Aufgabe im Ehrenamt angesiedelt werden kann. Alternativ können feste Kontaktzeiten kommuniziert werden, in denen eine Antwort erfolgt, dies ist für die Nutzerinnen und Nutzer aber weniger attraktiv.⁷ Die Mitarbeitenden sollten im Bereich Datenschutz besonders geschult werden und gegebenenfalls Nutzende des Newsletters im Umgang mit personenbezogenen Daten sensibilisieren.

Entscheidet sich eine Selbsthilfeorganisation dazu, die Vorteile eines Newsletters über einen Nachrichtendienst zu nutzen, müssen einige rechtliche und technische Rahmenbedingungen berücksichtigt werden. An erster Stelle steht die Einwilligung des Nutzers, in den Newsletter aufgenommen zu werden. Diese Einwilligung kann mit dem Senden einer Textnachricht und dem Speichern der Sendernummer erteilt werden. Hierbei ist es empfehlenswert, lediglich eine Nachricht einem Inhalt, wie zum Beispiel „Start!“, zu fordern und von der Bitte um personenbezogene Daten abzusehen. Wichtig ist, dass die Selbsthilfeorganisation auf der Anmeldeseite deutlich macht, welche Datenschutzbestimmungen für die abgegebenen Daten eingehalten werden und wie eine Abmeldung vom Newsletter und ein Löschen der abgegebenen Daten veranlasst werden kann.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass das Instrument eines Broadcasts eine kostengünstige Möglichkeit zur Interaktion mit einer neuen Zielgruppe ist. Besonders zur Begleitung anderer Sozialer Medien eignet sich diese Form des Newsletters. Die Umsetzung sollte gut durchdacht sein, idealerweise im Rahmen einer kompletten Strategie für den Bereich der Sozialen Medien.

⁷ Siehe zu diesem Punkt auch die Möglichkeit der automatisierten Antwort innerhalb von „WhatsApp Business“ beschrieben im UPDATE weiter oben.

WhatsApp-Newsletter

Team
WhatsApp-Newsletter
E-Mailformular
Impressum
Datenschutz

Willkommen beim WhatsApp-Newsletter der Jugend Information Nürnberg

Hier bekommst du alle Neuigkeiten direkt und kostenlos auf dein Smartphone.

So meldest du dich an...

- ❖ Du musst nur die Mobilnummer 0049 1 63/3 41 29 10 der "Jugend Information Nürnberg" im Telefonbuch deines Handys abspeichern. Dazu kannst du aber auch einfach den QR-Code absキャンen.
- ❖ Öffne dann WhatsApp und schicke uns eine kurze Nachricht mit dem Inhalt "Newsletter-Anmeldung".
- ❖ Deinen Namen musst du nicht nennen, da wir lediglich deine Nummer speichern.

Das passiert mit deiner Nummer...

- ❖ Wir nutzen deine Mobilnummer ausschließlich für den WhatsApp-Newsletter und geben diese nicht an Dritte weiter.
- ❖ Du erhältst von uns keinen Spam und keine Werbeanrufe.
- ❖ Den Newsletter schicken wir über die Broadcast-Funktion, sodass auch die anderen Abonnenten deine Handynummer nicht sehen können.

So häufig wirst du informiert...

- ❖ Das hängt von unseren Veranstaltungen, Angeboten und anderen Dienstleistungen ab.
- ❖ Im Normalfall sind das ein bis zwei Beiträge pro Monat.

So meldest du den Newsletter wieder ab...

- ❖ Zum Abbestellen des WhatsApp-Newsletters kannst du einfach den Kontakt "Jugend Information Nürnberg" aus dem Telefonbuch deines Handys löschen.
- ❖ Alternativ kannst du auch "Jugend Information Nürnberg" in der WhatsApp-Kontaktliste blockieren oder uns eine Nachricht wie „Newsletter-Abmeldung“ schicken.

Dir ist etwas unklar? Kein Problem! Frag nach bei uns in der Jugend Information Nürnberg

Königstr. 93, 90402 Nürnberg
Telefon: 09 11/8 10 07-30
Fax: 09 11/8 10 07-37
E-Mail: info@jugendinformation-nuernberg.de
<http://www.jugendinformation-nuernberg.de>

[mehr](#)

Neues aus der Jugend Information

Demnächst [alle Termine](#)

14.08.2017 – 17.08.2017
Noch freie Plätze: Busfahrt zum Europapark & nach Straßburg

30.08.2017 – 08.09.2017
Noch freie Plätze: Freizeit an der Nordsee, Schilling

10.10.2017, 17:30 – 19:00
Kommission "Jugendarbeit und junge Geflüchtete" im KJR Nürnberg-Stadt

[alle Termine anzeigen](#)

Aktuelle Themen [alle Beiträge](#)

Förderfonds "Mehr Mut zum Ich" des Deutschen Kinderhilfswerkes

Jetzt bis zu 10.000 Euro für Projekte für und mit Mädchen beantragen!

Weiterlesen ...

AJA-Stipendium für den Schüleraustausch

Seit 01.06.2017 können sich Jugendliche für das AJA-Stipendium bewerben.

Der Arbeitskreis schreibt zehn Teilstipendien mit einem Gesamtwert von bis zu 100.000 Euro für Schüleraustausch aus...

Abbildung 1 Anmeldeseite des WhatsApp-Newsletters der Jugend Information Nürnberg

Anleitung zum Erstellen eines Broadcasts am Beispiel WhatsApp

1. WhatsApp öffnen und
 - a. iOS: Die Funktion „Broadcastlisten“ oben links auswählen, anschließend „neue Liste“ anklicken.
 - b. Android: Die drei Punkte in der oberen rechten Ecke auswählen, dort die Funktion „Neuer Broadcast“ betätigen.
2. Neue Kontakte über „+“ oder die Suchfunktion zufügen.
3. Auf „Fertig“ und „Erstellen“ klicken.

4. Nachrichten, die über den Broadcast verschickt werden, erscheinen bei den Empfängern als Privatnachrichten.

(b) Online-Konferenz-Tools

Die voranschreitende Digitalisierung und die häufig weit voneinander entfernt liegenden Arbeits- und Schaffensplätze machen es unabdingbar die Arbeit, insbesondere die Abstimmungsprozesse im Verband, online umsetzen zu können. Es besteht ein immer höherer Bedarf an der Nutzung von Online-Konferenz-Tools in der Selbsthilfe-Landschaft.

In der internen Nutzung können über diese Tools z.B. Vorstandssitzungen und Mitgliederversammlungen digital abgehalten werden. Die Programme eignen sich darüber hinaus auch für die externe Nutzung z.B. für online-gestützte Wissensvermittlung/Schulungen nach außen.

Bei Online-Konferenzen handelt es sich hierbei um (kleinere) Konferenzen oder Meetings, die online abgehalten werden und sich dabei mindestens eine Person, die an diesem Termin teilnimmt, nicht am gleichen Ort befindet wie ein oder mehrere andere Teilnehmende. Die Inhalte solcher Termine sind meist auf Abstimmungen von festen Teams innerhalb einer Organisation oder auch mit externen Partnern ausgerichtet.

Online-Meetings und Webkonferenzen ergänzen die Sprachübertragung einer klassischen Telefonkonferenz um Videoübertragungen und ermöglichen auch das gemeinsame Betrachten oder teilweise auch das gemeinsame Bearbeiten von Dokumenten und anderen Bildschirm-Inhalten.

In der Regel liegt die Anzahl an Teilnehmenden bei mindestens zwei bis ca. 20 Personen, die untereinander interagieren.

Online-Konferenzen sind auf unterschiedliche Weise realisierbar. Im professionellen Umfeld werden hierfür oftmals spezielle Konferenzräume eingerichtet.

Für die nichtprofessionelle Nutzung sind meist bereits Standard-PCs sowie fast alle Laptop- und Notebook-Systeme mit einer Videokamera und Lautsprechern ausgerüstet oder können leicht um ein entsprechendes Gerät erweitert werden. Die Software wird teilweise bereits mit dem Betriebssystem geliefert oder lässt sich aus dem Web herunterladen. Eine schnelle und unkomplizierte Installation ist auch für Laien möglich.

Zudem bieten immer mehr Unternehmen Online-Lösungen an, für die keinerlei Installation von Software nötig ist.

Neben dem direkten Austausch und der über Bild und Ton bieten die Online-Konferenz-Tools eine Vielzahl weiterer Möglichkeiten. Hierzu gehören z.B.:

- Das Teilen von Dateien
- Die Freigabe des Desktops
- Die Steuerung des Desktops
- Die Freigabe von Anwendungen
- Die Nutzung von Zeichen- und Markierungstools sowie eines gemeinsamen Whiteboards
- Chatfunktionen (für Einzel- und Gruppenchats)
- Liveübertragung von Video- und Audiodaten
- Übertragung und Wechsel der Moderatorenrolle
- Aufzeichnungsfunktionen
- Möglichkeit für Abstimmungen und Umfragen
- Etc.

Die Teilnehmenden eines Online-Meetings benötigen außer einem aktuellen Internet-Browser (Internet Explorer, Firefox, Chrome, Opera, o.Ä.) meist keine weitere Software oder andere digitale Programme.

Durchführende/Organisierende, also diejenigen die Inhalte über Webinar- oder Online-Meeting-Tools bereitstellen möchten, benötigen neben einem Internet-Browser ein zusätzliches Online-Meeting-Tool, welches gemietet oder gekauft werden kann.

In dieses Tool gelangen sowohl die Durchführenden/Organisierenden als auch die Teilnehmenden über den Internet-Browser mit einem vom Tool generierten (für die jeweilige Online-Veranstaltung individuellen) Link. Bei manchen Tools kann oder muss noch zusätzlich ein Zugangscode von den Teilnehmenden eingegeben werden. Link und Zugangscode werden in der Regel von den Moderierenden vorab per E-Mail an die Teilnehmenden geschickt. Die Moderierenden erhalten einen separaten Zugangscode, da diese gegenüber den Teilnehmenden andere Rechte bei der Ausführung des Tools innehaben.

Bei den meisten Tools können sich Teilnehmende online für das jeweilige Online-Meeting anmelden oder registrieren. Hierbei sind die erforderlichen Daten wie Name (bzw. Pseudonym) und E-Mail-Adresse einzugeben und die Teilnahmebedingungen zu akzeptieren. Im Anschluss verschickt das Tool automatisch eine Bestätigungsmail mit Link und ggfs. Zugangscode.

Durchführende/Organisierende sollten beim Testen von Online-Meeting-Tools zusätzlich auf die eigenen Proxy-Server- und Firewall-Einstellungen achten, damit diese nicht die Webinar- oder Online-Meeting-Tools blockieren und eine Verwendung der Tools unmöglich machen. Viele Tool-Anbieter geben hierzu detaillierte

Informationen auf deren Hilfe-Seiten. Im Zweifel kann Sie sicherlich der Systemadministrator Ihres Verbandes unterstützen.

(c) Online-Mitgliederbefragungen

Ein wichtiges Instrument zur Intensivierung der Willensbildungsprozesse in einer Selbsthilfeorganisation sind Online-Mitgliederbefragungen.

Mitgliederbefragungen eröffnen die Möglichkeit, die Erfahrungen und das Wissen der Mitglieder systematisch in einen solchen Weiterentwicklungsprozess einfließen zu lassen. Mitgliederbefragungen sind ein Instrument zur Erhebung von Daten, die meist nicht unter (alleinigem) Rückgriff auf andere bereits erhobene Datensätze erlangt werden können. Es kann sehr unterschiedliche Gründe für ihre Durchführung geben:

- Es soll in Erfahrung gebracht werden, ob bzw. wie bestimmte Aktivitäten der Organisation bei den Mitgliedern „ankommen“. Die Mitglieder nehmen eine Bewertung der Qualität, bspw. von Veranstaltungen, Materialien oder Veröffentlichungen, vor.
- Die Organisation selbst oder ein bestimmtes Gremium in der Organisation (z.B. der Vorstand) will sich der Unterstützung der Mitglieder versichern und fragt diese bspw. nach ihrer Zufriedenheit mit der Arbeit und/oder nach ihrer Zustimmung zu bestimmten Entscheidungen. Auch kann danach gefragt werden, welchen Themen sich die Organisation (oder ein bestimmtes Gremium) verstärkt widmen soll.
- Es gibt Anfragen zur Mitarbeit in der Organisation. Die Organisation möchte z.B. erfahren, an welchen Themen die Mitglieder besonders interessiert und zur Mitarbeit bereit sind und/oder, ob sich einzelne Mitglieder in bestimmten Bereichen besonders engagieren möchten.
- Befragungen können sich auch auf die in der Organisation thematisierten Indikationen beziehen. Hier kann bspw. die Verteilung von Indikationen oder die Häufigkeit von Symptomen abgefragt werden.
- Auch die jeweilige indikationsspezifische Versorgungssituation kann Gegenstand einer Befragung sein. Hier kann z.B. nach dem aktuellen Sachstand gefragt und/oder eine Bewertung der Versorgungssituation durch die Betroffenen erbeten werden.

Aufgrund der Vielfalt an Organisationen und der sehr unterschiedlichen Mitgliederzahlen der einzelnen Organisationen kann es nicht „das eine Patentrezept“ für Mitgliederbefragungen in der Gesundheitsselbsthilfe geben. Nachfolgend sollen aber Orientierungs- und Handlungsempfehlungen formuliert werden, die es den

Organisationen ermöglichen, sich dem Thema Mitgliederbefragung zu nähern und sich konstruktiv-kritisch mit ihm auseinanderzusetzen.

Dabei wird zunächst auf die notwendigen Vorüberlegungen für eine Befragung eingegangen (I), um im Anschluss die wesentliche Frage „Mitgliederbefragung -ja oder nein?“ anhand der wesentlichen Aspekte der Ziele, der Zielgruppe, der bereits vorhandenen Daten sowie der vorhandenen Ressourcen zu erörtern (II). Sodann wird auf die Spezifikation von online-Mitgliederbefragungen einzugehen sein (III). Des Weiteren werden Überlegungen zur Konzeption von Mitgliederbefragungen angestellt (IV).

(I) Notwendige Überlegungen vor der Durchführung einer Befragung

Bei der Entscheidung, ob bzw. wie eine Mitgliederbefragung durchgeführt werden soll, kann es für Selbsthilfeorganisationen hilfreich sein, sich diesem Datenerhebungsinstrument erst einmal ganz praktisch zu nähern. Es sollten also zunächst nicht die wissenschaftlichen Standards und die konkreten empirischen Arbeitsschritte im Vordergrund der Überlegungen stehen. Vielmehr geht es darum, im Vorfeld einer etwaigen Mitgliederbefragung Klarheit darüber herzustellen, ob überhaupt eine Mitgliederbefragung durchgeführt werden soll bzw. durchgeführt werden kann -und wenn ja, wie dies geschehen soll. Diesem Zweck dienen die folgenden Fragen und Überlegungen.

Im Vorfeld der etwaigen Durchführung von Mitgliederbefragungen sollten sich die Selbsthilfeorganisationen mit folgenden Fragestellungen auseinandersetzen:

1.) Wer oder was gibt den Anstoß, die Befragung durchzuführen?

Diese Frage verdeutlicht zum einen, dass es verschiedene Handlungs- und Entscheidungsebenen in den Selbsthilfeorganisationen gibt, und zum anderen, dass Mitgliederbefragungen mitunter aus sehr unterschiedlichen Motivationslagen der entsprechenden Akteure erwachsen können.

So kann der Anstoß zur Durchführung einer Mitgliederbefragung bspw. von einem bestimmten Entscheidungsgremium (z.B. dem Vorstand) kommen, das sich für seine Arbeit der Unterstützung der Organisationsmitglieder vergewissern möchte.

Aufgrund der besonderen Aufgabenstellungen von Selbsthilfeorganisationen ist es aber auch möglich, dass spezielle Erfahrungen der Mitglieder hinsichtlich bestimmter indikationsspezifischer Probleme und Problemlösungen abgefragt werden sollen; die Mitgliederbefragung also eher auf einen bestimmten Anlass (bspw. eine Veränderung in der Versorgungsstruktur) zurückzuführen ist und ggf. sogar von den

Mitgliedern selbst im Zuge einer Mitgliederversammlung/Arbeitskreissitzung o.ä. angeregt (und ggf. auch beschlossen) wurde.

Häufig sind Mitgliederbefragungen aber auch in ein Projekt eingebunden, bei dem es darum geht, die für die Projektbearbeitung erforderlichen Informationen zu generieren.

2.) Was sind die Ziele der Befragung?

Ganz allgemein lässt sich feststellen, dass Mitgliederbefragungen zum Ziel haben, die Kompetenz (Erfahrung/Wissen) und die Unterstützung der Mitglieder für die Arbeit der Selbsthilfeorganisation zu mobilisieren. Es ist mit einer Befragung möglich, sowohl Wissen über die Mitglieder, als auch Wissen von den Mitgliedern zu generieren. Dabei können sowohl bestimmte Eigenschaften, als auch Einstellungen, Meinungen oder Überzeugungen oder das Verhalten der Mitglieder abgefragt werden:

Wer sind die Mitglieder? Sind die Mitglieder selbst betroffen oder sind sie Angehörige von Betroffenen? Seit wann besteht die Mitgliedschaft? Was war die Intention/Motivation für die Mitgliedschaft?

Wie ist die Verteilung der Indikationen unter den Mitgliedern? Welche Bedeutung haben bestimmte Symptome oder auch Symptom-Konstellationen im Umgang mit den chronischen Erkrankungen oder Behinderungen?

Welche Therapien bzw. Therapiekonzepte werden bevorzugt? Warum werden sie bevorzugt und welche Erfahrungen gibt es mit diesen oder auch mit anderen Therapien bzw. Therapiekonzepten?

Wie wird die Qualität des Versorgungssystems und der entsprechenden Institutionen bewertet? Wie werden die versorgenden Berufsgruppen gesehen?

In diesem Zusammenhang ist hervorzuheben, dass in vielen Selbsthilfegruppen neben Vereinsmitgliedern auch Nichtmitglieder mitwirken bzw. an Treffen teilnehmen. Hier muss mitunter - je nach Inhalt und Zielrichtung der Befragung - eine entsprechende Differenzierung vorgenommen werden.

3.) Was sind die Themen der Befragung?

Grundsätzlich kann bei Mitgliederbefragungen zwischen einem inhaltlichen und einem organisatorischen Themenbereich unterschieden werden:

Dem inhaltlichen Themenbereich lassen sich bspw. die Bewertung der indikations-spezifischen Versorgungssituation oder auch die „Präzisierung“ von Erkrankungen

zuordnen; also Befragungen, die es einer Selbsthilfeorganisation ermöglichen, ihre inhaltlichen Positionen weiterzuentwickeln.

Beim organisatorischen Themenbereich stehen in erster Linie die Wahrnehmung und die Akzeptanz der Selbsthilfeorganisation und ihrer Angebote im Mittelpunkt des Interesses. Darüber hinaus kann es aber auch durchaus interessant sein, Näheres über die Ziele, Interessen und Grundbedingungen der Mitglieder hinsichtlich Ihrer Mitarbeit in der Organisation zu erfahren.

Bei beiden Zielrichtungen steht regelmäßig die Optimierung der entsprechenden Vereinsarbeit im Blickfeld, sei es die verbesserte Versorgung einer bestimmten Personengruppe, sei es die Erleichterung und Verbesserung der Vereinsarbeit und Bewältigung der damit verbundenen Aufgaben.

4.) Wer soll befragt werden?

Es ist wichtig, das Selbstverständnis bzw. Rollenverständnis des zu befragenden Personenkreises genau zu klären. Bei der präzisen Bestimmung der Adressaten einer Befragung können folgende Unterscheidungen wichtig sein:

Werden Patientinnen und Patienten befragt? Werden Aktive aus Selbsthilfe-gruppen/Selbsthilfeorganisationen angesprochen? Richtet sich die Befragung an Betroffene und/oder an Angehörige von betroffenen Personen?

Sollen tatsächlich nur Mitglieder der Selbsthilfegruppen/Selbsthilfeorganisation befragt werden, oder sind diese nur die Hauptzielgruppe und es sind darüber hinaus auch potentielle Mitglieder sowie weitere Interessierte für die Befragung von Interesse?

In diesem Zusammenhang ist dann gleichfalls zu klären, ob bzw. wie der angestrebte Personenkreis erreicht werden kann:

Sind entsprechende Adressdaten bereits vorhanden oder müssen diese erst noch gewonnen werden? Kann oder soll die Befragung (ggf. alternativ) über besondere Strukturen, Gremien oder Veranstaltungen verbreitet werden?

5.) Wer ist verantwortlich für die Durchführung der Befragung?

Bei der Durchführung einer Mitgliederbefragung ist darauf zu achten, dass neben der formellen Beschlussfassung in den entsprechenden Entscheidungsgremien (z.B. Vorstand/Mitgliederversammlung) und ggf. der Festsetzung eines finanziellen Rahmens auch die konkrete Festlegung einer personellen Verantwortlichkeit bzw. Zuständigkeit für die Vorbereitung und/oder Durchführung der Mitgliederbefragung erfolgt.

Es ist hilfreich, eine Konzeption zu erarbeiten, in der die verschiedenen Arbeitsschritte für die Durchführung der Mitgliederbefragung festgehalten werden. Eine möglichst detailliert ausgearbeitete Konzeption macht das gesamte Verfahren der Mitgliederbefragung transparent und gewährleistet zudem, dass die organisatorische Durchführung vorbereitet ist. Auch empfiehlt es sich, festzuhalten, wie es zu der Befragung gekommen ist und wer für die Durchführung verantwortlich ist. Die Konzeption sollte immer daran ausgerichtet sein, dass Nachfragen aus der Organisation beantwortet und Anregungen aufgenommen werden können.

(II) Mitgliederbefragung -ja oder nein?

Sofern die Vorüberlegungen zu Zielen, Themen, Zielgruppe und Verantwortlichkeit abgeschlossen sind, stellt sich die wesentliche Frage, ob eine Mitgliederbefragung notwendig ist oder nicht.

Bei dieser Frage sind folgende Aspekte besonders relevant:

- Besteht die Zielgruppe aus den eigenen Mitgliedern und/oder aus einem Personenkreis, der nicht Mitglied der Selbsthilfeorganisation ist?
- Sind bereits entsprechende Daten vorhanden?

Geht es beispielsweise darum, Informationen zur eigenen Mitgliedschaft zu sammeln, bestehen zwei Möglichkeiten:

- Demografische Daten zu den Mitgliedern wie Alter, Geschlecht, Indikation oder Lebenssituation (quantitative Daten) könnten ggfs. bereits aus den Mitgliedsanträgen gesammelt werden. Sollten solche Daten bei einer Mitgliedschaft bisher nicht abgefragt werden, könnte dies eine Überlegung für einen überarbeiteten Mitgliedschaftsantrag sein.
- Sollen aber das Wissen, die Erfahrungen oder die Meinungen der Mitglieder (qualitative Daten) zum aktuellen Zeitpunkt abgefragt werden, ist eine Befragung der Mitglieder unumgänglich.

Sollen dagegen oder auch als Ergänzung Personen befragt werden, die nicht Mitglied der eigenen Selbsthilfeorganisation sind, bestehen ebenfalls zwei Möglichkeiten:

- Zu demografischen Daten aber auch zu Meinungen und Erfahrungen bestehen oft bereits Erhebungen von anderen Institutionen, die frei oder auf Anfrage kostenlos oder auch entgeltlich zur Verfügung stehen. Näheres hierzu s. Kapitel „(IV) 2.1.) Sekundärdaten“.

- Entsprechen aber solche Sekundärdaten nicht den Anforderungen der eigenen Zielsetzung hinsichtlich Aktualität oder Schwerpunkt der Erhebung oder sind nicht vorhanden, ist eine neue Befragung unumgänglich.

Ist die Frage nach der Notwendigkeit einer Befragung bereits mit „ja“ beantwortet worden, gilt es anschließend die Frage „Ist eine Befragung mit den vorhandenen Ressourcen umsetzbar?“ zu beantworten.

Bei den personellen Ressourcen ist wichtig zu beachten, dass den mit der Befragung betrauten Personen auch die notwendige Arbeitszeit sowie die erforderlichen Ressourcen/technischen Voraussetzungen zur Verfügung stehen und sie über entsprechendes Wissen und ggfs. Erfahrung verfügen. Vor allem die Dateneingabe und die Auswertung im Anschluss an die Befragungen sind in den meisten Fällen sehr zeitintensiv. Sollten diese personellen Ressourcen nicht vorhanden sein, bestehen folgende Möglichkeiten:

- Eine weitere Arbeitsstelle hierfür einrichten.
- Einen externen Spezialisten hinzuziehen
- Eine fachliche oder wissenschaftliche Einrichtung für die Umsetzung hinzuziehen. Näheres hierzu s. Kapitel „(IV) 11.) Externe Unterstützung“.

Zur Umsetzung dieser Möglichkeiten bedarf es zusätzlicher finanzieller Ressourcen. Können diese nicht aus eigenen Mitteln gedeckt werden, können ggfs. entsprechende Anträge zur Projektförderung bei den Krankenkassen eingereicht werden.

Ist die Entscheidung gefallen, dass die Mitgliederbefragung sowohl notwendig als auch mit den vorhandenen bzw. zu beantragenden Ressourcen umsetzbar ist, kann anhand der folgenden Informationen die Befragung konzipiert werden.

(III) Welche Befragungsmethode soll angewendet werden?

Die klassische Herangehensweise an eine Mitgliederbefragung ist die Erstellung eines Fragebogens, der an die Mitglieder mit der Bitte um Rückantwort verschickt wird. Sodann werden die Rückläufe solcher schriftlichen Befragungen dann ausgewertet. Das Befragungsergebnis wird den Mitgliedern bzw. den Entscheidungsträgern im Verband dann wiederum schriftlich - beispielsweise über einen Bericht oder einen Artikel in der Mitgliederzeitschrift - mitgeteilt.

Ebenfalls seit langem üblich sind telefonische Befragungen, die dann anhand von sogenannten Interviewleitfäden durchgeführt werden.

Eine modernere Variante zur Durchführung von Befragungen ist die Online-Mitgliederbefragung.

Hierzu wird den Mitgliedern ein Link, der zum Fragebogen führt, per Email zugesendet oder es wird ein allgemeiner Befragungslink auf einer Internetseite oder via Social Media zur Verfügung gestellt.

Die Durchführung von solchen Online-Befragungen hat verschiedene Vorteile:

- **Kosten**
Zunächst einmal fallen keine Kosten für das Versenden der Fragebögen und die Rücksendung der Antworten sowie für den Druck der Fragebögen an.
- **Daten sind schnell verfügbar**
Ein weiterer Vorteil der Online-Umfrage ist ihre Aktualität. Zwischenergebnisse können zu jeder Zeit erfasst und interpretiert werden, da sie in Echtzeit auslesbar sind. Ein schnelles Fazit und rasches Handeln ist also immer möglich. Darüber hinaus können die Ergebnisse durch moderne Exportfunktionen in Excel, PowerPoint und Word schnell und einfach verfügbar gemacht werden.
- **Qualität der Daten**
Die gewonnenen Daten sind nicht nur sofort verfügbar, sondern auch in der Regel von hoher Qualität. Beispielsweise können automatische Nachfragen eingebaut werden, wenn Antworten unplausibel oder inkonsistent sind.

Es gibt eine Vielzahl von Tools, die zu Online-Befragungen genutzt werden können:

- SurveyMonkey
- Crowdsignal
- Umbuzoo
- Clickworker
- Inqwise
- StrawPoll
- Onlineumfragen
- Wecide
- LamaPoll
- Survio

Speziell für die Selbsthilfe wurde das Tool wsVote entwickelt.

Auf der anderen Seite gibt es immer wieder Vorbehalte gegenüber Online-Umfragen wegen des Datenschutzes.

Zunächst einmal ist hierzu zu sagen, dass sich natürlich auch bei schriftlichen Befragungen oder bei Telefoninterviews die Frage des Datenschutzes stellt. Ganz allgemein ist zum Thema Datenschutz auf Folgendes hinzuweisen:

- **Einfache Abstimmungen: Meistens unproblematisch**

Bei einfachen Umfragen wird oft nur eine Frage gestellt und es werden keine Angaben zur Person gezielt abgefragt. Zum Beispiel, wenn auf einer Webseite eine Abstimmung gemacht wird, welches Foto das schönste ist. Genau genommen sind diese Abstimmungen auch personenbezogen, weil stets auch die IP-Adresse des Webseiten-Besuchers erfasst wird. Eine ausdrückliche Einwilligungserklärung einzuholen, wäre hier aber übertrieben. Die Erhebung der IP-Adresse sollte schon über die Datenschutzerklärung des Webangebots hinreichend transparent gemacht worden sein.

- **Aufwändigere Umfragen oder sensitive Informationen: Einwilligungserklärung**

Anders wäre allenfalls eine Abstimmung einzuordnen, die etwa nach Krankheiten oder anderen sensitiven Daten fragt. Offensichtlich wird das zum Beispiel bei der Frage: „Findest Du, dass Deine Eltern zu viel Alkohol trinken?“. Verknüpft mit der IP-Adresse könnte dies Rückschlüsse auf eine mögliche Alkoholerkrankung der Eltern zulassen - eine Information, die mit Sorgfalt behandelt werden muss. Ähnlich kann es sich aber auch schon bei Fragen verhalten, wie „Bist du von deinen Eltern schon mal geschlagen worden?“ oder „Wie viel Taschengeld bekommst du?“.

Wer derartige, sensitive Daten erhebt und eine aufwändigere Umfrage durchführt, muss sich auch darüber Gedanken machen, welche Daten er genau benötigt, wozu er sie benötigt und wo eventuell Rückschlüsse auf Einzelne möglich sind.

Im Normalfall empfiehlt es sich, zu Beginn der Umfrage eine Einwilligungserklärung zu erbitten und am Ende noch einmal Gelegenheit zu Korrekturen, aber auch zum Widerruf der Einwilligung zu geben.

Gleichzeitig kann durch technische Maßnahmen die Möglichkeit oft deutlich reduziert werden, Rückschlüsse auf bestimmte Personen zu ermöglichen. Manche Dienste für Umfragen lassen sich beispielsweise so einstellen, dass für die Umfrage keine IP-Adressen zusätzlich dauerhaft protokolliert werden. Beim Beispiel zur Frage nach dem Alkoholkonsum der Eltern wäre damit das Risiko einer Verknüpfung drastisch reduziert.

Eine solche Erklärung dient gleichzeitig auch dazu, die oftmals geringe Teilnahmebereitschaft bei Umfragen zu erhöhen. Wer weiß, was mit seinen Daten passiert und Vertrauensanker dafür hat, dass damit nichts Unangenehmes geschieht, wird auch eher bereit sein, mitzumachen.

- **Vorsicht bei E-Mail-Einladungen**

Werden Einladungen zu Umfragen über E-Mail verschickt, entstehen an zahlreichen Stellen neue Verknüpfungsmöglichkeiten der Daten. Dann sind technische Maßnahmen gefragt, um die Daten richtig zu behandeln. So steht über

die Liste der E-Mail-Empfänger oft der mögliche Teilnehmerkreis fest. Das verringert den Grad an Anonymität, die sogenannte Anonymitätsmenge, den die Teilnehmenden besitzen. Zudem enthalten bei verschiedenen Anbietern von Umfragesystemen die E-Mails einen Link, der für jeden Teilnehmenden eindeutig ist. Eine Verknüpfung mit der Person ist dann über die Einladungs-E-Mail und den vom Umfragesystem angelegten Datenbank-Eintrag möglich. Als Gegenmaßnahme kann es sinnvoll sein, die E-Mails nach Versand zu löschen.

Alle Aspekte zum Thema Datenschutz können hier nicht vertieft werden. Es empfiehlt sich aber, vor Durchführung einer Mitgliederbefragung, bei der es um sensible Daten geht, stets vorab sachkundigen Rat einzuholen.

(IV) Mitgliederbefragung konzipieren

Nachdem wir nun in den Abschnitten (I) - (III) wichtige Vorüberlegungen angestellt haben, soll nun die Konzeption von Mitgliederbefragungen im Einzelnen einmal durchgeführt werden:

1.) Zielgruppe

Ausgehend von den Zielen der Befragung wird die Zielgruppe der Befragten festgelegt. Die genaue Definition der Zielgruppe für die Befragung ist unerlässlich. Denn nur wenn die Ziele der Befragung sich in der Zielgruppe der Befragten widerspiegeln, können diese Ziele erreicht werden.

Ein stark vereinfachtes Beispiel: Das Ziel einer Befragung ist, die Erfahrungen mit einer speziellen Behandlungsmethode von allen möglichen Patienten abzufragen. Hier sollte zum einen die Befragung auch außerhalb der eigenen Mitgliedschaft durchgeführt werden, da Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation oft über eine bessere Vernetzung und somit über mehr Wissen sowohl über die Behandlungsmethode an sich als auch über mögliche Alternativen verfügen. Zum anderen sollte bekannt sein, welche Art von Patienten (bspw. Geschlecht, Alter, Wohnort in Stadtnähe, etc.) diese Behandlungsmethode bereits nutzen.

Als nächstes stellt sich die Frage „Wie wird die Zielgruppe für eine Befragung erreicht?“. Hinter dieser Frage stecken zwei Aspekte. Zum einen müssen die Befragten „rekrutiert“ werden. Hier bestehen diverse Möglichkeiten. Bei einer Befragung innerhalb der eigenen Mitgliedschaft kann in der Regel auf die Mitgliederlisten, -dateien oder -datenbanken zurückgegriffen werden. Soll sich die Befragung aber auch auf Nicht-Mitglieder beziehen, so können diese -je nach Zielsetzung und Umfang der Befragung -bspw. über einen Newsletter, die eigene Internetseite,

Anzeigen, Arztpraxen, Krankenhäuser oder andere Einrichtungen gewonnen werden. Bestehen dagegen für eine solche Art der „Rekrutierung“ nicht die personellen und/oder finanziellen Möglichkeiten, kann bspw. auch auf professionelle Institute zurückgegriffen werden, die entweder die notwendigen Daten zu den gewünschten Personenkreisen liefern können und oder zusätzlich die Befragung bei diesem Personenkreis durchführen kann. Weiteres hierzu s. Kapitel Mitgliederbefragungen in Selbsthilfeorganisationen „(IV) 11.) Externe Unterstützung“. Der zweite Aspekt hinter der Frage „Wie wird die Zielgruppe für eine Befragung erreicht?“ ist das Medium, mit dem die Befragung durchgeführt werden soll. Bei einer jüngeren Zielgruppe bietet sich eine Online- oder E-Mail-Befragung an. Eine ältere Zielgruppe dagegen ist deutlich leichter mit einem postalisch versendeten Fragebogen zu erreichen und zur Beantwortung zu motivieren. Zu den verschiedenen Befragungsarten s. Kapitel „(IV) 3.) Befragungsarten.“

Auch die Frage der Anzahl der zu Befragenden ist ein wichtiger Aspekt. Dabei ist zu berücksichtigen, dass eine Rücklaufquote von Fragebögen (schriftliche Befragung s. Kapitel „(IV) 4.) Befragungsmethoden“) in der Literatur mit 5-15% angegeben wird. Bei einer schriftlichen Befragung innerhalb der eigenen Mitgliedschaft in der Gesundheitsselbsthilfe sind aber auch Rücklaufquoten von bis zu 50% nicht selten. In der Regel liegen hier aber die Rücklaufquoten bei einem Durchschnitt von ca. 20-30%. Sollen also bspw. mindestens 50 Fragebögen ausgewertet werden, empfiehlt es sich, den Fragebogen an mindestens 250 Personen zu versenden (bei einer Mitgliederbefragung).

2.) Datenerhebung

Um die benötigten Informationen zu sammeln, bestehen die Möglichkeiten, eine eigene, neue Befragung durchzuführen oder aber auf bereits vorhandene Daten, sogenannte Sekundärdaten, zurückzugreifen.

2.1.) Sekundärdaten

Sekundärdaten können sowohl als Ersatz für eine eigene Befragung als auch als Ergänzung zu den in einer eigenen Befragung zu sammelnden Informationen verwendet werden.

Die Vorteile der Nutzung von Sekundärdaten liegen in der vergleichsweise weniger aufwändigen Sammlung der Daten. Allerdings sind die vorhandenen Daten oft bereits veraltet oder der Erhebungsgegenstand entspricht nicht dem Schwerpunkt der eigenen Fragestellung. Zudem sind einige Erhebungen auch kostenpflichtig.

Folgend werden einige mögliche Quellen für Sekundärdaten aufgelistet:

- Interne Datenquellen
 - Mitgliederstatistiken
 - Daten aus Mitgliedsanträgen
 - Daten von Abonnenten von Mitgliederzeitschrift
 - Teilnehmerlisten von organisationseigenen Veranstaltungen
- Externe Datenquellen
 - Amtliche Statistiken von

Statistisches Bundesamt (www.destatis.de, bspw. Statistisches Jahrbuch)

Statistische Landesämter

Eurostat(<http://epp.eurostat.ec.europa.eu/europäischeStatistik>)

- Statistiken und Veröffentlichungen von Verbänden oder wirtschaftswissenschaftlichen Instituten
- Untersuchungen von Marktforschungsunternehmen
- mds Verbraucher Analyse

(https://online.mds6.de/mdso6/mds_normal.php)

Diese Daten liefern keinen Bezug zum Gesundheitswesen, können aber unter Umständen Grunddaten bspw. für die Verteilung von demographischen Merkmalen in der Gesamtbevölkerung liefern.

2.2.) Eigene Befragung (Primärdaten)

Bei der Planung einer Befragung ist eine wesentliche Frage, ob eine Vollerhebung oder eine Teilerhebung (Stichprobe) durchgeführt werden soll. D.h. sollen alle Personen der Zielgruppe (Grundgesamtheit) oder lediglich ein Teil der Zielgruppe befragt werden? Vor allem für den Fall, dass die Grundgesamtheit sehr groß ist, empfiehlt es sich aus finanziellen und personellen Aspekten eine Teilerhebung durchzuführen. Bei einer Teilerhebung ist es empfehlenswert, dass die Stichprobenergebnisse repräsentativ für die Grundgesamtheit sind. Dies ist der Fall, wenn die für die Befragung relevanten Merkmale in der Stichprobe und in der Grundgesamtheit ähnlich verteilt sind.

Um repräsentative Stichproben zu erhalten, bestehen diverse Auswahlmöglichkeiten. Im Sinne des Bezugs dieses Leitfadens soll hier lediglich auf die Zufallsauswahl bei Vorliegender Grundgesamtheit in einer Datei oder Liste (bspw. Mitgliederliste) eingegangen werden.

Bei einer Zufallsauswahl werden für die Stichprobe Personen zufällig aus der Grundgesamtheit ausgewählt, wobei alle Personen der Grundgesamtheit die gleiche

Chance haben müssen, in die Stichprobe zu gelangen. Ein mögliches Zufallsauswahlverfahren ist das Losverfahren (Urnenmodell), das unter Annahme, dass die Grundgesamtheit die Mitgliedschaft der Organisation ist und sämtliche Mitglieder in einer Datei geführt werden, in Kürze betrachtet wird:

Mittels des Losverfahrens wird eine repräsentative Stichprobe gewonnen, indem alle Einträge der Mitgliederdatei durchnummeriert werden und alle Nummern in eine Lostrommel (Urne) gelegt werden. Aus dieser Urne werden dann zufällig so viele Nummern gezogen, wie die definierte Größe der Stichprobe ist.

Die zu ziehenden Nummern können auch mittels einer Zufallszahlentabelle oder eines Zufallszahlengenerators ermittelt werden.

Der Umfang einer Stichprobe sollte dabei nicht zu klein ausfallen. In der Forschung wird der notwendige Stichprobenumfang meist mit mathematischen Formeln berechnet. Hierzu bestehen verschiedene Möglichkeiten, die in der entsprechenden Fachliteratur ausführlich beschrieben werden. In der Praxis von Mitgliederbefragungen in der Gesundheitsselbsthilfe kann aber mit Erfahrungswerten und Intuition eine Stichprobengröße gewählt werden, die dann auf Repräsentativität hin überprüft wird, indem die Verteilung der wesentlichen Merkmale in der Grundgesamtheit und in der Stichprobe verglichen wird. Ggfs. kann dann die Stichprobenauswahl korrigiert werden.

Neben der Repräsentativität der Stichprobe gilt es noch folgende Gütekriterien für Befragungen zu beachten, um für die Ergebnisse eine Akzeptanz auch bspw. im medizinischen Bereich zu erhalten:

Objektivität

Die Objektivität einer Befragung gibt an, inwieweit die Ergebnisse von der befragenden Institution unabhängig sind, also ob mehrere Personen, die unabhängig voneinander mithilfe einer Befragung Informationen ermitteln, zu den gleichen Ergebnissen kommen. Zur Erreichung einer objektiven Befragung müssen die Einflussmöglichkeiten bei der Durchführung (bspw. durch den Interviewer oder durch Suggestivfragen), Auswertung und Interpretation geringgehalten werden.

Reliabilität (Zuverlässigkeit)

Die Reliabilität gibt den Grad der Messgenauigkeit und damit die Zuverlässigkeit/Verlässlichkeit der Befragung an. Würde die Befragung unter gleichen Bedingungen wiederholt werden, müssen die gleichen Ergebnisse erzielt werden.

Validität (Gültigkeit)

Die Validität einer Befragung ist dann gegeben, wenn sie in der Lage ist, genau das abzufragen, was sie abzufragen vorgibt. Die Ergebnisse weisen dann das nach, was mithilfe der Befragung nachgewiesen werden sollte. Ist die Zielsetzung der Befragung ungenau definiert, lässt sich Validität schwer herstellen.

3.) Befragungsarten

Grundsätzlich können zwei Arten von Befragungen unterschieden werden:

Ziel einer quantitativen Befragung ist es, eine möglichst große Anzahl an Personen zu befragen. Hier werden objektive Sachverhalte wie demographischen Angaben (Alter, Geschlecht, etc.) erhoben. Meist geht es darum, zahlenmäßige Ausprägungen von bestimmten personenbezogenen Merkmalen zu erfassen (bspw. die Anzahl der weiblichen Mitglieder einer Organisation, die sich für ein bestimmtes Thema interessieren). Dabei werden vornehmlich standardisierte Methoden angewendet, bei denen die befragten Personen in ihrem Antwortverhalten nicht gänzlich „frei“ sind. Bei der Antwort wird ihnen ein bestimmtes Raster in Form sog. geschlossener Fragen vorgegeben (z.B. bestimmte Antwortvorgaben auf einem Fragebogen, die angekreuzt werden). Quantitative Befragungen erfolgen meist schriftlich und sind in der Regel vergleichsweise leicht auszuwerten.

Bei einer qualitativen Befragung steht hingegen eher das Verstehen von (bisher unbekannt) Zusammenhängen im Vordergrund des Interesses. Es werden subjektive Sachverhalte wie Einstellungen oder Meinungen erhoben. Hier wird auf eine Standardisierung weitgehend verzichtet und es wird vornehmlich mit sog. offenen Fragen gearbeitet. Die befragten Personen werden in ihrem Antwortverhalten nicht eingeschränkt, sondern erhalten genügend „Freiraum“, bspw. einen bestimmten Sachverhalt aus ihrer Perspektive zu beleuchten oder zu erklären. Daher werden qualitative Befragungen in der Regel mündlich durchgeführt. Da die Auswertung von qualitativen Befragungen sich sehr aufwendig gestaltet, werden meist nur wenige Personen befragt.

4.) Befragungsmethoden

Im Folgenden werden die Vor- und Nachteile der verschiedenen Befragungsmethoden dargestellt.

Online-Befragung/Schriftliche Befragung

Hier erhalten die Befragten einen Fragebogen, den sie ohne Unterstützung eines Interviewers ausfüllen.

Vorteile:

- Kostengünstiger
- Kein Einfluss durch einen Interviewer
- Die Befragten können die Beantwortung zeitlich bestimmen

Nachteile:

- Geringe Rücklaufquote (5-15%), allerdings sind bei schriftlichen Befragungen innerhalb der eigenen Mitgliedschaft in der Gesundheitsselfhilfe auch Rücklaufquoten von bis zu 50% nicht selten.
- Evtl. Beeinflussung von anderen
- Evtl. keine spontanen Antworten
- Auf Unsicherheiten der Befragten kann nicht eingegangen werden
- Evtl. werden die Fragebogen vermehrt von einem Personenkreis ausgefüllt, die eher über mehr Zeit verfügen, bspw. Rentner

Bei Online-Befragungen/schriftlichen Befragungen bietet es sich an, Erinnerungsmails/Erinnerungsschreiben zu versenden, um die Rücklaufquote zu erhöhen. Auch besteht die Möglichkeit, die Rücklaufquote mit der Auslobung von Gewinnen zu erhöhen. Letzteres wird aber vor allem bei Befragungen der eigenen Mitglieder weniger notwendig sein, zumal dies auch ein nicht unwesentlicher Kostenfaktor sein kann. Zum anderen ist bei der Auslobung von Gewinnen darauf zu achten, dass dies die Ergebnisse verfälschen kann, da die Motivation zur Teilnahme und auch die Antworten in der Befragung verändert sein könnten.

Online-Befragungen können über einen Mailversand umgesetzt werden. Es kann beispielsweise aber auch die Möglichkeit gegeben werden, die Fragen direkt auf der eigenen Internetseite zu beantworten. Die Online-Befragung hat gegenüber der klassischen schriftlichen Befragung in Papierform den zusätzlichen Vorteil, dass die eingegebenen Daten direkt in eine Auswertungssoftware einfließen können und nicht händisch übertragen werden müssen. Einige Content-Management-Systeme (CMS) bieten bereits Module zu Online-Befragungen an. Hierfür bietet sich zum Beispiel das Tool wsVote an, das extra entwickelt wurde um Abstimmungsprozesse und Wahlen in den Selbsthilfeorganisationen zu ermöglichen. Das Tool bietet die Möglichkeit schnell und einfach Umfragen zu erstellen und diese an die Mitglieder zu versenden. Dabei wird, durch hohe Sicherheitseinstellungen der Datenschutz gewährt und die Umfragen finden vollkommen anonym statt. Zudem ist es möglich die Umfragen einfach nach eigenen Vorstellungen und Wünschen zu personalisieren und das Layout anzupassen. Das Tool ist zudem weitreichend barrierefrei und kann auch von Personen mit Sehbeeinträchtigungen oder -behinderungen genutzt werden.

Telefonische Befragung

Ein Interviewer ruft den zu Befragenden an und führt die Befragung telefonisch durch.

Vorteile:

- Geringerer Zeitaufwand (im Vergleich zur mündlichen Befragung)
- Relativ niedriger finanzieller Aufwand
- Fragen können vom Interviewer erklärt werden

Nachteile:

- Lediglich für kurze Befragungen mit einfachen Fragen geeignet
- Beeinflussung durch den Interviewer ist möglich

Mündliche Befragung

Ein Interviewer führt die Befragung von Angesicht zu Angesicht durch.

Vorteile:

- Fragen können vom Interviewer erklärt werden
- Antworten sind in der Regel spontaner

Nachteile:

- Kostenintensiv
- Beeinflussung durch den Interviewer ist möglich

Kombinationen

In der Praxis hat sich auch die Kombination von schriftlicher mit telefonischer/mündlicher Befragung bewährt. Hier können die grundsätzlichen Tendenzen bereits über die schriftliche Befragung abgedeckt werden. Eine tiefergehende Befragung, die auch Rückfragen seitens der Befragten und seitens des Interviewers ermöglicht, kann dann im Anschluss telefonisch oder mündlich durchgeführt werden. Hierbei ist es sinnvoll, bereits im Fragebogen die Bereitschaft für eine weitergehende telefonische/mündliche Befragung sowie die entsprechenden Kontaktdaten - sofern diese nicht bereits vorhanden sind und die Abfrage dem Datenschutz nicht entgegensteht - abzufragen.

Dagegen ist eine Kombination von schriftlicher und telefonischer/mündlicher Befragung bei verschiedenen Zielgruppen nicht empfehlenswert. Werden bspw. Mitglieder telefonisch und Nicht-Mitglieder schriftlich befragt, besteht die Gefahr der Verzerrung, da mit den unterschiedlichen Methoden auch unterschiedliche

Einflussfaktoren einhergehen. Hierdurch kann die Repräsentativität der Befragung stark reduziert werden.

5.) Sonderformen von Befragungen

Neben der klassischen Befragung von Einzelpersonen, besteht auch die Möglichkeit Gruppeninterviews/-diskussionen durchzuführen. Hier könnten beispielsweise auf einer Mitgliederversammlung/Arbeitskreissitzung Gruppen mit acht bis maximal fünfzehn Personen gebildet werden, die die Befragungsgegenstände unter Führung eines neutralen Gesprächsleiters besprechen/diskutieren. Solche Gruppen-diskussionen können auch der Erkenntnisgewinnung zur Vorbereitung einer größer angelegten Befragung dienen.

Bei Mehrthemenbefragungen (Omnibusbefragungen) werden mehrere Befragungsgegenstände zusammengefasst. Diese Omnibusbefragungen werden häufig von entsprechenden Instituten für mehrere Auftraggeber durchgeführt und werden meist kostengünstiger als Einthemenbefragungen angeboten. Hier besteht jedoch der Nachteil, dass der Auftraggeber wenig Einfluss auf die Art der Durchführung und die Reihenfolge der Befragungen hat. Zusätzlich besteht die Gefahr, dass es zwischen den Befragungsgegenständen zu Ausstrahlungseffekten kommt, dass also die Befragten durch vorangegangene Fragestellungen beeinflusst werden. Somit kann die Qualität der Ergebnisse leiden.

Mittels Expertenbefragungen können mit wenigen Befragungen wichtige Einblicke in die Thematik gewonnen werden. Expertenbefragungen können somit auch der Vorbereitung der eigentlichen Befragung dienen.

Neben einmaligen Befragungen, die die aktuelle Situation erfassen, bestehen auch die Optionen, Wiederholungsbefragungen zur Erfassung von Veränderungen oder periodisch wiederkehrende Befragungen (Panels) zur Erfassung von Entwicklungen durchzuführen.

6.) Motivation des Befragten

Ein wichtiger, von Beginn an zu berücksichtigender Aspekt im Zusammenhang mit der Erstellung einer Fragenliste, aber auch schon bei der Wahl des Befragungsthemas ist die entsprechende Motivation des Befragten, sich mit der Befragung auseinanderzusetzen und hierfür Zeit und Energie zu investieren. Das bedeutet, dass der Fragesteller schon bei der Wahl bzw. „Überschrift“ seiner Befragung darauf achten sollte, dass hier die Relevanz der Befragung auch für den Interviewten zum Ausdruck kommt. Abstrakte oder zu stark wissenschaftsbezogene Formulierungen führen schnell dazu, den Fragebogen beiseite zu legen und in Vergessenheit geraten zu lassen. Das setzt sich fort bei den konkreten Fragestellungen. Sind diese zu

komplex, zu schwierig zu verstehen oder führen sie zu einem zusätzlichen Arbeitsaufwand (z.B. Informationsbeschaffung, Nachweiserbringung), schwindet das Interesse gleichfalls schnell. Das gilt natürlich auch für den Umfang der Befragung insgesamt: Fragebögen über mehrere Seiten führen meist ebenso zu einer Abwehrhaltung wie angekündigte Telefoninterviews von ein oder zwei Stunden. Und wenn insoweit zusätzlich ein Druck (äußerer oder womöglich auch nur innerer Art) bestehen sollte, an der Befragung mitzuwirken, obwohl der Aufwand unverhältnismäßig erscheint oder die Sinnhaftigkeit der Befragung nicht nachvollzogen werden kann, führt dies häufig zu unbrauchbaren, ungenauen oder gar falschen Angaben. Demzufolge ist es wichtig, bei der Gestaltung der Befragung stets (auch) die Blickrichtung des zu Befragenden mitzubedenken (s. Insoweit auch unten Punkt 3.4.1 - „Steuerfragen“ und Punkt 3.4.2 - „Fragebogengestaltung“)

7.) Aufbau des Fragebogens

Für die Empfehlungen zum Aufbau eines Fragebogens wird hier davon ausgegangen, dass die Befragung schriftlich erfolgt, da dies die in Selbsthilfeorganisationen am häufigsten verwendete Methode ist. Aber auch für die telefonische oder mündliche Befragung gelten diese Empfehlungen weitestgehend.

7.1.) Fragetypen

Bei der Erstellung eines Fragebogens sollten zunächst die Befragungskategorien festgelegt werden. Dieses Vorgehen wird oft „Formulierung von Programmfragen“ genannt. Für diese Vorabplanung können folgende Unterstützungsmöglichkeiten herangezogen werden:

- Nutzung von Sekundärmaterial, sofern vorhanden (s. auch Kapitel „(IV) 2.1 Sekundärdaten“)
- Vorabbefragungen wie Experteninterviews oder Gruppendiskussionen (s. auch Kapitel „(IV) 5.) Sonderformen von Befragungen“)
- Erfahrungswerte, Intuition

Diese Programmfragen werden dann in konkrete Fragen für den Fragebogen, sogenannte Textfragen, übertragen. Dabei wird eine Programmfrage häufig in mehrere Textfragen aufgeteilt, da sich der interessierte Sachverhalt oftmals nur schwer mit einer Frage erfassen lässt. Im Folgenden werden verschiedene Typen von Textfragen aufgezeigt.

Direkte / indirekte Fragen

Direkte Fragen sind dann geeignet, wenn zu erwarten ist, dass die Befragten wahrheitsgemäß antworten. Muss dagegen davon ausgegangen werden, dass die

Befragten auf eine direkte Frage gar nicht oder nicht wahrheitsgemäß antworten, bietet sich die Verwendung von indirekten Fragen an. Hier ist der Befragungsgegenstand für die Befragten nicht direkt ersichtlich bzw. die Befragten beziehen die Frage nicht unmittelbar auf sich selbst.

Offene / geschlossene Fragen

Offene Fragen (keine vorgegebenen Antwortmöglichkeiten) dienen häufig dazu, erst einmal Informationen über einen bislang weitgehend unbekanntem Sachverhalt zu gewinnen. Sie kommen vor allem dann zum Einsatz, wenn nicht alle möglichen Antwortalternativen bekannt sind oder detaillierte Antworten von den Befragten erwartet werden können. Die Antworten werden von den Befragten teilweise oder vollständig selbst formuliert. Dabei bestehen auch die Möglichkeiten für Einschränkungen oder Hilfen, indem bspw. Satzanfänge oder Lückentexte vorgegeben werden. Neben dem Vorteil, dass die Befragten bei der Beantwortung der Fragen nicht in ein bestimmtes Raster gedrängt werden, bestehen die Nachteile in der aufwändigeren Auswertung und der Abhängigkeit des Ergebnisses vom Ausdrucksvermögen der Befragten.

Geschlossene Fragen (vorgegebene Antwortmöglichkeiten; multiple-choice-questions) bieten sich in der Regel an, wenn bereits Vorwissen vorhanden ist. Hier werden die Antwortmöglichkeiten vorgegeben, wodurch zum einen die Auswertung leichter fällt und zum anderen kann das Ergebnis nicht von dem Ausdrucksvermögen der Befragten beeinflusst werden. Nachteile von geschlossenen Fragen sind, dass weitere Mitteilungen der Befragten ausgeschlossen werden, sodass hier wertvolle Erkenntnisse verloren gehen können. Weiterhin können sich die Befragten „gezwungen“ fühlen, eine der vorgegebenen Antworten auszuwählen, auch wenn diese nicht der eigenen Einschätzung entspricht. Letzterem kann mit sogenannten Hybridfragenentgegengewirkt werden, indem einer geschlossenen Frage ein zusätzliches offenes Element hinzugefügt wird (bspw. Antwortmöglichkeit „Sonstiges“ mit entsprechendem Freitextfeld).

Um die Vorteile von beiden Fragetypen zu verbinden, empfiehlt es sich, diese Fragetypen innerhalb des Fragebogens passend zu kombinieren.

Möglichkeiten für geschlossene Fragen:

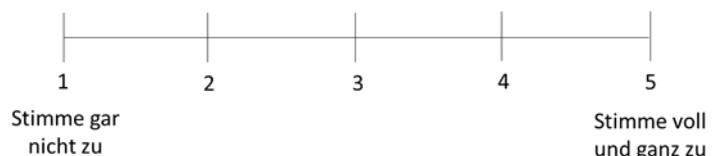
- Alternativfragen
 - Ja/Nein-Frage
Frage: Leiden Sie an der chronischen Erkrankung X?
Antwort: Ja / Nein
- Neutrale Fassung (die Alternativen werden in der Frage genannt)

- Frage: An welcher chronischen Erkrankung leiden Sie?
Antwort: Erkrankung X / Erkrankung Y
- Mehrfachauswahlfragen
 - Auswahl aus einer Liste mit Antworten
Beispiele: Kreuzen Sie zwei Antworten an. / Kreuzen Sie höchstens zwei Antworten an. / Kreuzen Sie mindestens zwei Antworten an. / Mehrfachauswahl ist möglich.
- Liste mit Alternativen
 - Frage: Wie viele Medikamente nehmen Sie täglich ein?
Antwort: 1 /2 /3
- Auswahl mit Rangordnung oder Herstellung einer Rangordnung
 - Frage: Hier sehen Sie eine Liste an möglichen Schwerpunkt-Themen für unsere nächste Mitgliederversammlung. Kennzeichnen Sie das Thema, das Ihnen am wichtigsten ist, mit einer 1, das Thema, das Ihnen am zweitwichtigsten ist, mit einer 2, etc.
Antwort: Thema A / Thema B / Thema C
- Liste mit Ja/Nein-Alternativen
 - Frage: Wie würden Sie die letzte Mitgliederversammlung beurteilen?
Kreuzen Sie an, welche Aussagen zutreffen oder nicht.
Antwort: Die Themen waren gut gewählt.
Trifft zu / Trifft nicht zu
Für Diskussionen war ausreichend Raum.
Trifft zu / Trifft nicht zu

Skalierung

Bei der Skalierung markieren die Befragten ihre Antworten auf einer vorgegebenen Skala. Das Ziel ist, die Messung qualitativer Befragungsgegenstände zu quantifizieren. Dabei kann grundsätzlich zwischen diskreten Skalen (nur bestimmte Punkte auf der Skala sind zulässig) und kontinuierlichen Skalen (alle Zwischenwerte sind zulässig) unterschieden werden. Für eine einfachere Auswertung sind diskrete Skalen zu empfehlen.

Diskrete Skala

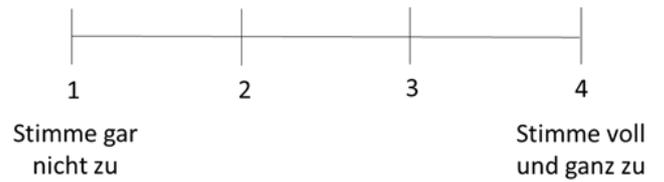


Kontinuierliche Skala

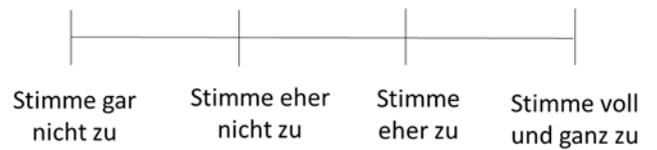


Weitere Skalenarten:

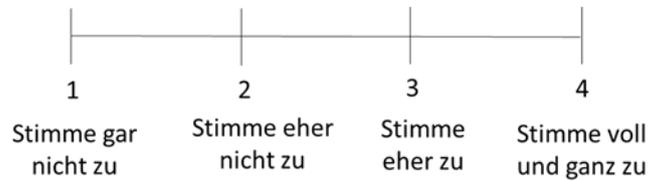
Numerische Skala



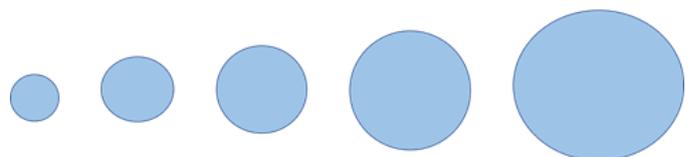
Verbale Skala



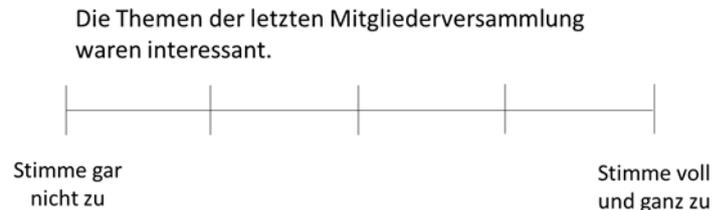
Gemischt numerische/verbal



Grafische Skala



Monopolare Skala
(Die Skala enthält 2 gegensätzliche Pole zu einer Aussage)



Bipolare Skala
(Die Pole der Skala werden durch 2 gegensätzliche Aussagen gebildet)



Bezüglich der Abstufung der Merkmale sind sowohl die Anzahl der Abstufungen als auch der Aspekt, ob die Abstufungsanzahl gerade oder ungerade ist, relevant.

Je mehr Abstufungen den Befragten zur Verfügung stehen, desto genauer können die Aussagen der Befragten differenziert werden. Allerdings muss auch die Differenzierungsfähigkeit der Befragten berücksichtigt werden, da es bei zu vielen Abstufungen auch zu Unsicherheiten kommen kann. In der Literatur finden sich daher überwiegend Empfehlungen für Skalen mit vier bis sechs Abstufungen.

Bei Skalen mit einer ungeraden Anzahl an Abstufungen besteht für die Befragten die Möglichkeit, die Mitte und damit eine neutrale Aussage zu wählen. Ist aber gewünscht, dass die Befragten sich zumindest für eine Tendenz der beiden gegensätzlichen Aussagen entscheiden, sollte eine Skala mit einer geraden Abstufungszahl gewählt werden.

Steuerfragen

Neben den Sachfragen, die der eigentlichen Erhebung dienen, beeinflussen Steuerfragen den Befragungsablauf, indem sie die Befragten während des Ausfüllens des Fragebogens lenken und motivieren.

Kontakt-/Eisbrecherfragen sollen am Anfang des Fragebogens Interesse und Kommunikationsbereitschaft der Befragten wecken. Diese Fragen sollten vor allem einfach und neutral gestellt sein. Die Fragen zu Beginn des Fragebogens sind von besonderer Bedeutung. Die befragte Person sollte sich angesprochen fühlen und den

Eindruck gewinnen, ihre Meinung sei wirklich von Interesse -nur dann wird sie mit Engagement den gesamten Fragebogen bearbeiten. Daher sollte die erste Frage niemals mit „trifft nicht zu“ o.ä. beantwortet werden müssen, da so der Eindruck entstehen kann, der gesamte Fragebogen treffe nicht auf die befragte Person zu.

Mit Übergangs-/Vorbereitungsfragen kann der Gedankengang der Befragten gelenkt und der Wechsel zu einem anderen Thema erleichtert werden.

Um Ausstrahlungseffekte von vorangegangenen Fragen zu vermeiden, können Ablenkungs-/Pufferfragengestellt werden.

Vor allem bei Befragten, die ggfs. kein großes Interesse an einer Befragung haben, können mittels Motivationsfragen die Antwortbereitschaft erhöht und Hemmungen abgebaut werden.

Zur Sicherstellung, dass vorangegangene Fragen wahrheitsgetreu beantwortet bzw. richtig verstanden wurden, kommen Kontrollfragen zum Einsatz.

Mit einer Filterfrage wird die Befragung zu einem Thema beendet. Sie kann aber auch dazu dienen, einen bestimmten Personenkreis von der weiteren Befragung zu einem Thema auszuschließen. Für diesen Personenkreis ist dann die Befragung bereits beendet.

Nicht für alle befragten Personen sind alle Fragen notwendigerweise zu beantworten. Gabelungsfragen steuern so den Ablauf, dass je nach Antwort die Befragung an einer bestimmten Stelle des Fragebogens fortgesetzt wird.

Mit Fragen zur Person wird der Fragebogen abgeschlossen. Oft sind die Befragten zum Ende der Befragung auskunftsbereiter, z.B. bei Fragen zum Haushaltseinkommen. Da die meisten Befragten aber auch zum Ende hin erschöpfter sind, sollten die Fragen einfacher Natur sein. Sollte geplant sein, mit den Befragten im Anschluss an die schriftliche Befragung auch telefonische oder mündliche Interviews zu führen, sollten sowohl das Einverständnis als auch die entsprechenden Kontaktdaten hier abgefragt werden, sofern dies mit dem Datenschutz vereinbar ist.

7.2.) Fragebogengestaltung

Bei der Konstruktion des Fragebogens sollte stets (die vorher festgelegte!) Zielsetzung der Befragung im Blick behalten werden.

Der Fragebogen sollte übersichtlich und ansprechend gestaltet sein. Auf der ersten Seite sollte zunächst einmal das Thema benannt werden; ein Cartoon o.ä. kann dabei ggf. hilfreich sein. Zudem sollte der Fragebogen erläutert und eine Anleitung gegeben werden, wie dieser auszufüllen ist. Die Fragen sollten nicht gedrängt auf

die Seiten „gepresst“ werden und eine Frage (mit ihren entsprechenden Antwortmöglichkeiten) nie über eine Seite hinausreichen. Nicht die Länge bzw. Kürze eines Fragebogens ist entscheidend, sondern die Möglichkeit, die Fragen auch aufnehmen und bearbeiten zu können. Wenn Filter verwendet werden, sollte die Filterführung so einfach wie möglich sein. Die verwendeten Antwortprinzipien und die Ausprägungen von Skalen sollten kontinuierlich beibehalten werden.

Hinsichtlich der Reihenfolge sollten Fragen, die sich auf denselben Sachverhalt bzw. denselben Aspekt eines Themas beziehen, auch entsprechend nacheinander in Fragenkomplexen gruppiert werden. Weiterhin sollte bedacht werden, dass eine Frage immer auch im Kontext mit den anderen Fragen steht und die Fragen bzw. die abgegebenen Antworten die Beantwortung der nachfolgenden Fragen beeinflussen können (sog. „Ausstrahlungseffekt“ oder auch „Halo-Effekt“).

Die Durchführung einer Befragung verleitet oft dazu, auch andere Themen abzufragen, die nicht Teil der eigentlichen Zielsetzung der Befragung sind. Hier empfiehlt es sich, das Konzept und die Zielsetzung der Befragung eng im Auge zu behalten. Denn zum einen können verschiedene Fragenkomplexe die Befragten verwirren und zum anderen widerspricht eine Ausweitung des Fragebogens dem Prinzip, den Fragebogen so kurz wie möglich zu halten, sodass die Befragten diesen auch vollständig ausfüllen können/wollen.

Formulierung der Fragen

Bei der Formulierung von Fragen und Antworten sollte beachtet werden, dass

- einfache Worte, also
 - keine Fremdwörter,
 - keine ungebräuchlichen Fachausdrücke,
 - keine Umgangssprache,
 - keine bzw. nur gebräuchliche Abkürzungen

verwendet werden.

- die Fragen kurzgehalten sind (höchstens 20 Wörter).
- die Fragen konkret sind, also abstrakte Begriffe ggf. vorher in konkrete Begriffe überführt werden.
- die Fragen keine bestimmte Beantwortung provozieren (keine Suggestivfragen).
- die Fragen neutral formuliert sind, also keine belastenden oder wertenden Worte enthalten.
- die Fragen nicht hypothetisch formuliert sind.

- die Fragen sich nur auf einen Sachverhalt beziehen (keine Mehrdimensionalität).
- die Fragen keine doppelte Verneinung enthalten.
- die befragten Personen nicht überfordert werden, also ihnen bspw. keine Berechnungen in Prozentanteilen o.ä. abverlangt werden.
- die Fragen zumindest formal „ausbalanciert“ sind, d.h. dass die Fragen jeweils alle positiven und negativen Antwortmöglichkeiten enthalten und somit die gleichwertige Berechtigung jeder potentiellen Antwort zum Ausdruck kommt.
- ggf. eine „weiß nicht“- oder „keine Angabe“-Antwortmöglichkeit angeboten werden sollte, damit die Befragten nicht zu einer willkürlichen Antwort gezwungen werden.

7.3.) Überprüfung

Alle Fragen sollten nachträglich noch einmal dahingehend geprüft werden, ob bzw. wie sehr sie für die Zielsetzung der Befragung relevant und nützlich sind. Die Fragen sollten auch daraufhin überprüft werden, ob bzw. wie sie die entsprechenden Ziele widerspiegeln -oder anders ausgedrückt, ob die Ziele auch adäquat in entsprechende Fragen „übersetzt“ wurden, also, ob letztlich auch tatsächlich das abgefragt wird, was von Interesse ist.

Mit Hilfe eines Pretests (vorgelagerter Probetest an einer kleinen Stichprobe von ca. 20-30 Personen) kann vor der eigentlichen Befragung überprüft werden, wie zuverlässig der Fragebogen ist. Dabei sollte nicht nur darauf geachtet werden, ob verständliche Formulierungen gebraucht werden und ob tatsächlich das gemessen wird, was untersucht werden soll, sondern auch, ob der Fragebogen selbst so gestaltet ist, dass chronisch kranke und behinderte Menschen ihn ausfüllen können (Stichwort: barrierefreie Gestaltung).

8.) Weitere Aspekte einer Befragung

Zeitpunkt der Befragung:

Je nach Zielgruppe der Befragung ist zu empfehlen, auch den Zeitpunkt der Befragung (bspw. Zeitpunkt der Versendung des Fragebogens und Fristsetzung für die Antwort) in der Planung zu berücksichtigen. Werden beispielsweise Berufstätige befragt, sollte eine entsprechend angemessene Frist für die Rücksendung eingeräumt werden. Werden bspw. Eltern von betroffenen Kindern befragt, sollten auch die jeweiligen Schulferien in den Bundesländern berücksichtigt werden.

Des Weiteren kann auch der Zeitpunkt bspw. für Gruppendiskussionen günstig mit ohnehin stattfindenden Mitgliederversammlungen zusammengelegt werden.

Datenschutz:

Insbesondere sollte auch das Thema Datenschutz berücksichtigt werden:

Wie können die Antworten und Angaben vertraulich behandelt werden? Wie kann die Anonymität der Antwortenden gewährleistet werden? In welchem Umfang können Vertraulichkeit und Anonymität gewährleistet werden? Welche Bedeutung haben Vertraulichkeit und Anonymität für die Befragung und ihre Ergebnisse?

In einer anonymen Befragung kann z.B. nicht ermittelt werden, wer sich engagieren will, sondern es kann nur festgestellt werden, ob sich jemand engagieren möchte. Je nach Grad der Anonymisierung und in Abhängigkeit von den verwendeten Fragen sind ggf. auch keine Rückschlüsse hinsichtlich (für die Zielsetzung der Befragung) relevanter Merkmale, wie bspw. Alter, Geschlecht, Familienstand, Beruf, Bildungsgrad etc., möglich.

Gerade Krankheitsdaten sind äußerst sensible Daten. Wenn spezielle Indikationen im Zusammenhang mit persönlichen Daten abgefragt werden, empfiehlt es sich, die Art und Durchführung der Befragung mit einem Datenschutzbeauftragten abzustimmen. Bei der Durchführung mit externen Spezialisten oder Instituten ist ebenfalls besonderes Augenmerk auf den Datenschutz zu legen.

Bei einer Befragung der eigenen Mitglieder wäre bspw. der Datenschutz sichergestellt, wenn der Fragebogen postalisch verschickt wird und ein anonymisierter Rückumschlag für die Antwort beigefügt wird. Zusätzlich dürfen dann in dem Fragebogen selbstverständlich keine persönlichen Daten abgefragt werden.

Generell sollte bei jeder Befragung zum einen auf die Freiwilligkeit der Befragungsteilnahme hingewiesen werden. Zum anderen sollte auch immer die Einwilligung zur (anonymisierten) Nutzung der Daten zum Zweck der Erhebung eingeholt werden. Im Falle der Befragung von Minderjährigen sollte zusätzlich sicherheitshalber auch die Zustimmung der Erziehungsberechtigten eingeholt werden.

Des Weiteren sollte garantiert werden können, dass die erhobenen Daten nicht an Dritte weitergegeben werden, sofern es nicht für die Erhebung notwendig ist.

9.) Auswertung der Befragung

Oft geht es bei Mitgliederbefragungen um einfache Häufigkeitsverteilungen von Antwortvorgaben (z.B. Wie viele der Befragten vertreten eine bestimmte Meinung oder haben bestimmte Erfahrungen gemacht?) und/oder um die Verteilung bestimmter personenbezogener Merkmale (bspw. Alter, Geschlecht oder Indikationsbereiche). Entsprechend einfach fällt dann auch die Auswertung der rückläufigen

Fragebögen aus -tiefergehende mehrdimensionale Analysensind für viele praktische Fragestellungen eher von nachrangigem Interesse.

Es ist in jedem Fall wichtig, die Auswertung zum einen and en Interessen der Organisation, also der zugrundeliegenden Fragestellung (und den zu erwartenden Antworten), und zum anderen daran auszurichten, wie die Ergebnisse der Befragung bezogen auf die Fragestellung auch sachlich korrekt dargestellt werden können.

10.) Rückkopplung der Ergebnisse

In jedem Fall sollten die Ergebnisse einer Befragung an die Mitglieder, mindestens jedoch an die befragten Personen bzw. an den entsprechenden Personenkreis, rückgekoppelt werden. Eine gelungene Rückkopplung fördert nicht nur die Akzeptanz der Befragungsergebnisse, sondern steigert auch die Bereitschaft, an zukünftigen Befragungen teilzunehmen.

Form und Umfang einer entsprechenden Rückkopplung können vielfältig sein:

Die Bandbreite reicht hier von relativ allgemein gehaltenen Informationen über die Durchführung und die Ergebnisse der Befragung bis hin zu einem ausführlichen schriftlichen Bericht, der alle relevanten Teile der Befragung (Anlass, Zielsetzung, Vorbereitung, Durchführung, Ergebnisse und Bewertung der Ergebnisse) enthält.

Die Veröffentlichung der Ergebnisse kann für die breite Öffentlichkeit zugänglich (bspw. über die Homepage der Organisation) erfolgen, oder an der Art des für die Befragung gewählten Mediums (z.B. Mitgliederzeitschrift) ausgerichtet sein.

Auch könnte es eine(öffentliche) Veranstaltung geben, bei der den Befragten bzw. dem befragten Personenkreis und/oder anderen an der Befragung interessierten Personen die Möglichkeit zur Diskussion über die Befragungsergebnisse eröffnet wird.

11.) Externe Unterstützung

Für die Durchführung von (komplexen) Mitgliederbefragungen bzw. bei Befragungen außerhalb der eigenen Mitgliedschaft kann unter Umständen eine externe Unterstützung sehr hilfreich sein, die entweder mit dem gesamten Rekrutierungs- und Befragungsprozess beauftragt wird oder der Selbsthilfeorganisation bzw. ihren entsprechenden Gremien unterstützend und beratend zur Seite steht. Ggfs. ist auch eine Ausschreibung empfehlenswert, sodass sowohl verschiedene Angebote als auch unterschiedliche Herangehensweisen/Methoden vorab verglichen werden können. Bei der Auswahl von externen Instituten sollte neben dem monetären Aspekt auch auf die folgenden Kriterien geachtet werden: Erfahrungen mit Umfragen um

Gesundheitsbereich oder sogar im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, angebotene Methoden, Umgang mit Datenschutz, persönliche Ansprechpersonen.

Sowohl bei der Erstellung eines Fragebogens, als auch bei der anschließenden Auswertung der Ergebnisse kann bspw. auf das Programm „GrafStat“ (kostenlos nach Registrierung erhältlich: <http://www.grafstat.de>) zurückgegriffen werden. Darüber hinaus gibt es vielfältige Literatur/Materialien zur Durchführung von (Mitglieder-)Befragungen. Es sollte jedoch stets darauf geachtet werden, diese Literatur/Materialien ggf. in den selbsthilfespezifischen Kontext zu überführen.