

Stefan Nickel, Katharina Bremer, Marie-Luise Dierks,  
Marius Haack, Silke Schwinn, Bernhard Borgetto und  
Christopher Kofahl

## **Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfe- organisationen**

### **Einleitung**

#### **Hintergrund und Zielsetzung**

Mit der Digitalisierung im Gesundheitsbereich sind heute viele Hoffnungen und Erwartungen verbunden. Dabei betrifft der digitale Wandel nicht nur die medizinische Versorgung, sondern ebenso außerklinische Handlungsfelder wie die Informationsvermittlung (Lupton 2016). Wichtige Akteur\*innen in der digitalen Versorgungslandschaft sind längst auch die Selbsthilfeorganisationen (SHO) und ihre Mitglieder (Seidel / Dierks 2016). SHO digitalisieren ihr Informationsangebot, speichern ihre Daten digital, manche entwickeln gar digitale Patientenregister zu Forschungszwecken (Glaser et al. 2019; Bremer et al. 2019). Erprobt werden zudem digitale Formen der Unterstützung unter Gleichbetroffenen jenseits der „klassischen“ Selbsthilfe, das heißt der sich persönlich treffenden und begegnenden Menschen. Hierbei kann es sich um Online-Foren, Chat-Foren, Facebook-Gruppen oder ähnliche Formen des internetgestützten Austausches handeln (sog. virtuelle Selbsthilfe).

Die verschiedenen Möglichkeiten des digitalen Wandels werden von vielen Vertreter\*innen der Selbsthilfe einerseits als Chance, andererseits aber auch als Herausforderung verstanden. Die Digitalisierung erleichtert die selbsthilfebezogene Arbeit in Kommunikation, Organisation und Öffentlichkeitsarbeit in erheblichem Maße und hat zudem kostensenkendes Potenzial im Vergleich zu klassischen, insbesondere mit postalischem Versand verbundenen Kommunikationsformen. Allerdings ist die Ausgestaltung der Digitalisierung mit hohen Anforderungen verbunden, von denen die Beschaffung und Bereitstellung der technischen Infrastruktur – von den damit verbundenen Kosten einmal abgesehen – noch das eher kleinere Problem darstellen. Sorgen bereiten vor allem die fachlichen und haftungsrechtlichen Aspekte der Digitalisierung (Hundertmark-Mayser / Walther 2012).

Aus diesem Grund hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) das Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) sowie die Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim / Holzminden / Göttingen (HAWK) mit der Erstellung einer Expertise beauftragt, die die Mög-

lichkeiten und Grenzen der Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland zum Gegenstand hat.

Konkrete Ziele dabei waren unter anderem:

Erkenntnisse zum aktuellen Stand der digitalen gesundheitlichen Selbsthilfe in den Verbänden, Darstellung von bestehenden Ansätzen und ggf. von Projekten: Was gibt es schon? Welche Erfahrungen liegen vor? Gibt es „rein digitale“ Selbsthilfeangebote? Wie werden digitale Elemente in die Selbsthilfearbeit eingebunden bzw. integriert?

Erkenntnisse zur Akzeptanz von Digitalisierung in der Selbsthilfe: Welche Chancen und Risiken werden mit der Digitalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe verbunden, und wie könnten die Akteur\*innen damit umgehen? Welche Rahmenbedingungen müssen für einen sinnvollen Einsatz digitaler Angebote (Technik, rechtliche Fragen, laufende Pflege und Aktualisierung, Datenschutz) berücksichtigt werden?

Erkenntnisse zu aktuellen Unterstützungsbedarfen in näherer und weiterer Zukunft: Welche Bedarfe sehen SHO für Selbsthilfegruppen (SHG) und für sich selbst? Wie wollen sie diesen Bedarfen begegnen bzw. wie begegnen sie ihnen bereits?

Um der Selbsthilfe eine Orientierungshilfe für die Ausgestaltung aktueller und zukünftiger digitaler Anwendungen zu bieten, sollten im Rahmen des Vorhabens entsprechende Handlungsempfehlungen zur künftigen Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe im Bereich der Digitalisierung ausgesprochen werden. Diese Handlungsempfehlungen werden für die Öffentlichkeit, aber insbesondere für alle Beteiligten der Selbsthilfe in Form eines Fact Sheets aufbereitet und später online und kostenfrei zugänglich gemacht (<https://www.uke.de/dish>).

## **Methode**

Die bundesweite Online-Umfrage unter SHO erfolgte vom 14. November bis 8. Dezember 2019. Die Entwicklung der Fragen war durch den Ausschreibungstext des BMG für diese Expertise bereits vorstrukturiert. Die zu entwickelnden konkreten Fragen sowie die Operationalisierung der verschiedenen Dimensionen dieses Feldes erfolgte auf Basis von Literaturrecherchen, gemeinsamen Brainstormings in Telefonkonferenzen innerhalb des Forschungsteams sowie mit beratender Unterstützung durch die Dachverbände der Selbsthilfe und der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Der finalisierte Fragebogen umfasste rund 50 Fragen, untergliedert in rund 180 Items, und konnte – je nach Erfahrungshintergrund – in 30 bis 40 Minuten beantwortet werden.

Mit Hilfe der so genannten GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS ([www.nakos.de](http://www.nakos.de)) wurden insgesamt 287 E-Mail-Einladungen an bundesweit registrierte SHO verschickt, darunter 37 „reine“ Selbsthilfe-Internetforen. Im Rahmen der Online-Erhebung konnte der Fragebogen zur Voransicht als PDF-Datei heruntergeladen werden. Um auch die Landesebene der Selbsthilfe zu erfassen, wurden die Angeschriebenen gebeten, die Zugangsdaten zur Online-Umfrage an ihre Landesvertretungen (sofern vorhanden) weiterzuleiten. Nach zwei Er-

innerungsschreiben, die noch einmal die wissenschaftliche Seriosität und das Ziel der Befragung unterstreichen sollten, antworteten n=119 SHO. Die bundesweiten SHO (ohne Internetforen) beteiligten sich dabei mit n=89 bzw. 35,6 Prozent von 250. Dies ist – gemessen an den Fragestellungen und dem Umfang der Studie – eine akzeptable Rücklaufquote. Vertreter\*innen der „reinen“ Onlineforen haben demgegenüber nur zu 14,7 Prozent (n=5 von 37) an der Studie teilgenommen. Wir gehen davon aus, dass die Mehrheit der nicht-teilnehmenden Selbsthilfe-Internetforen sehr schnell (vielleicht vorschnell?) zu der Meinung kam, diese Thematik stehe für sie ohnehin im Mittelpunkt ihrer Tätigkeit, und somit gebe es in einer solchen Umfrage auch nichts zu beantworten.

## **Ergebnisse**

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragung nach den sechs Themenblöcken des Fragebogens zusammengefasst. Fehlende Werte (z. B. „weiß nicht“, keine Angabe) wurden dabei gemäß den GESIS-Leitlinien von der Analyse ausgeschlossen (Schulz 2020).

### **Allgemeine Angaben**

Die Studie repräsentiert die ganze Themenbreite der in Deutschland existierenden, insbesondere bundesweit tätigen SHO und Dachverbände. Fast alle Einrichtungen arbeiten zu Problemstellungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Gefragt nach dem Schwerpunkt ihrer Aktivitäten, geben 29 % der SHO „Behinderungen“, 24 % „Erkrankungen an Skelett, Muskeln oder Bindegewebe“ und jeweils 23 % „innere“ und „neurologische Erkrankungen“ als die häufigsten Themengebiete an. Dennoch ist eine eindeutige Zuordnung im Bereich der Selbsthilfe nicht immer möglich, da gesundheitliche Probleme in vielen Fällen kombiniert auftreten und mit sozialen und psychischen Belastungen einhergehen.

Die SHO, die an der Studie teilgenommen haben, bestehen im Durchschnitt seit 25 Jahren. Etwa die Hälfte von ihnen (52 %) wurde erst nach 1996 gegründet. Sie haben bis zu 49.000 natürliche Personen als Mitglieder (Median: 297). Im Durchschnitt gliedern sich die SHO, wenn man von einem „Ausreißer“ absieht, in 16 Mitglieds- oder Unterorganisationen und betreuen rund 55 eigene Selbsthilfegruppen. Die Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter\*innen und der Vollzeitstellen liegt organisationsabhängig weit auseinander: 43 % der Teilnehmenden haben keinen einzigen hauptamtlichen Mitarbeitenden, etwa 36 % eine bis drei professionelle Personen zu ihrer Unterstützung und 21 % mehr als drei Hauptamtliche.

### **Aktueller Stand der Digitalisierung**

Der erste Themenschwerpunkt der Befragung richtete sich auf den aktuellen Stand der Digitalisierung in der Selbsthilfe. Dazu sollten die Befragten angeben, welche digitalen Medien und Tools (z. B. Homepage, Social Media, Apps oder Clouds) wie häufig in ihrer SHO genutzt werden. Dabei haben wir grob

zwischen drei primären Verwendungszwecken unterschieden: Medien / Tools a) für die Außenkommunikation, b) für die Innenkommunikation sowie c) für die Verwaltung / Forschung.

Für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen quasi alle SHO eine eigene Homepage (98 % „häufig“ oder „teilweise“). (Weiter unten im Abschnitt werden einige spezifische Fragen zu ihrer Nutzung und einiger anderer Tools beantwortet.). Darüber hinaus zeigt sich, dass eine Vielzahl der Organisationen auch Soziale Medien wie Facebook (67 %), Messenger-Dienste (z. B. WhatsApp) (53 %), Online-Newsletter (48 %) oder ähnliches zumindest teilweise für diese Zwecke einsetzt. Der Web 2.0-Trend, das heißt die Nutzung von Internetangeboten jenseits der klassischen IT, die durch die Mitwirkung der Benutzenden geprägt werden, ist also längst auch in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe angekommen. Cloud-Systeme zur Ablage und gemeinsamen Bearbeitung von Dateien (z. B. Dropbox, Google Drive) sowie Dienste zur Terminkoordination (z. B. Doodle) werden mehrheitlich von rund 60 Prozent der SHO für die interne Kommunikation ihrer Mitglieder genutzt. Net-Meeting-Dienste (z. B. Skype, Circuit) nutzen immerhin fast die Hälfte der befragten Organisationen, wenngleich nur 17 Prozent intensiv.

Deutlich weniger verbreitet sind IT-Systeme, die der Verwaltung und / oder der Forschung dienen. Dazu gehören etwa Kundenmanagement-Systeme (z. B. Microsoft Dynamics, SAP CRM) oder Projektmanagement-Systeme (z. B. Microsoft Planer, Trello, Basecamp) mit einem Verbreitungsgrad von weniger als 20 Prozent. In diesem Bereich werden am ehesten noch IT-Tools eingesetzt, die für Online-Mitgliederbefragungen (44 %) und für die Datenanalyse zur Evaluation der eigenen SHO (32 %) entwickelt wurden.

In einer offenen Frage konnten die SHO angeben, welche digitalen Angebote für sie den höchsten Nutzen haben, und warum. Die weitaus meisten Nennungen erhielt die eigene Homepage, um Betroffene zu erreichen und Informationen zu Erkrankung und Diensten weiterzugeben. Facebook und andere Social Media-Angebote (z. B. WhatsApp) wurden ebenfalls für die Möglichkeit des Informations- und Erfahrungsaustausches gelobt, angesichts der Zahl der aktiven Nutzer\*innen aber seltener. Weniger oder keinen Nutzen verbanden die SHO mit digitalen Angeboten, die kaum verwendet werden (z. B. Chat, Online-Foren), zu aufwendig bei der Kontrolle beziehungsweise zu schwierig in der Anwendung erscheinen (z. B. Instagram, Cloud).

Spezifischer gefragt, dient die eigene *Homepage* den SHO vor allem dazu, Links zu anderen Organisationen (79 %), Selbsthilfegruppen (68 %) und Online-Foren bereitzustellen (53 %). Um die Homepage nutzerfreundlich zu gestalten, verwenden zwei Drittel der Organisationen eine „responsive“ Darstellung, das heißt die Grafik ist optimiert für Smartphone- oder Tablet-Nutzung, und zu einem Drittel Image- und Erklär-Videos. Auffällig und kritisch zu bewerten ist allerdings die Tatsache, dass nur 9 Prozent aller Homepages ein Gütesiegel oder Zertifikat besitzen.

Die jährlichen Kosten, um die Homepage zu unterhalten (ohne Kosten für Personal innerhalb der Organisation), belaufen sich auf durchschnittlich 1.826

Euro. Etwa die Hälfte (53 %) der SHO mit einer Homepage verwendet mehr als fünf Stunden im Monat für deren Pflege. Generell wird ihr ein großer Nutzen für die SHO attestiert (87 % „sehr hoch“ oder „hoch“).

Unter den Gründen, *Soziale Medien* zu nutzen, dominieren mit über 70 Prozent der Ja-Antworten die Möglichkeit, auf Veranstaltungen hinzuweisen, Links zur eigenen oder zu anderen Homepages zu platzieren und Werbung für die Selbsthilfe zu betreiben. Damit wird die wachsende Bedeutung sozialer Kanäle für die Öffentlichkeitsarbeit unterstrichen. Aber auch andere, eher interaktive Motive werden von mehr als zwei Dritteln der SHO eingeräumt: sich über gesundheitliche Probleme austauschen und neue Mitglieder gewinnen. Die jährlichen Kosten für den Unterhalt dieser Sozialen Medien (ohne Kosten für Personal innerhalb der Organisation), werden mit durchschnittlich 286 Euro angegeben. Um die Medien regelmäßig zu aktualisieren, benötigen 56 Prozent der SHO mehr als fünf Stunden pro Monat. Der Nutzen wird nicht ganz so hoch wie bei der Homepage, dennoch zu 70 Prozent „hoch“ oder „sehr hoch“ eingeschätzt.

Die Nutzung von *Online-Foren* ist in den meisten Fällen geregelt: Es gibt eine Moderation zur Steuerung der Diskussionen (87 % der SHO mit einem Forum), klare Regeln für die Kommunikation (83 %) sowie einen beschränkten Zugang (z. B. nur für registrierte Nutzer) (77 %). Weniger gesichert ist dagegen die finanzielle Unterstützung durch Krankenkassen und so gut wie gar nicht durch Werbeeinlagen oder Sponsoring. Und noch etwas fällt auf: Über ein Gütezertifikat für das Online-Forum verfügt nicht einmal jede fünfte Organisation. Mit durchschnittlich 1.628 Euro im Jahr fallen die Kosten für den Betrieb des Online-Forums fast so hoch aus wie für die Pflege der eigenen Homepage. Der Zeitaufwand dafür beträgt in 62 Prozent der SHO mehr als fünf Stunden im Monat, ein „hoher“ oder „sehr hoher“ Nutzen wird immerhin von 58 Prozent bescheinigt.

Die Mehrheit (58 %) der insgesamt wenigen *App*-Anwender\*innen unter den SHO betreibt eine App, die sie in Kooperation mit einem anderen Anbieter entwickelt haben, gefolgt von Apps, die in Kooperation mit einem Träger (33 %) und / oder allein (21 %) entwickelt wurden. Dafür gibt es überwiegend keine spezielle finanzielle Unterstützung (auch ohne Werbung). Etwa ein Drittel der App-Anwender\*innen nutzt für den Betrieb einen eigenen Server und bietet ihren Anwender\*innen die Möglichkeit, eigene Daten zu hinterlegen. 42 Prozent der SHO mit einer eigenen App halten darüber hinaus einen geschützten Chat-Bereich bereit.

Die Entwicklungskosten für die App lagen im Durchschnitt bei 12.714 Euro, die jährlichen Betriebskosten bei 1.317 Euro. Damit gehört die Entwicklung und Pflege einer App zu den vergleichsweise teuren Investitionen. Auch die regelmäßige Aktualisierung des administrativen Rahmens und der Inhalte erfordert einen relativ hohen Zeitaufwand (73 % mehr als fünf Stunden im Monat). Allerdings scheint sich der finanzielle und zeitliche Aufwand aus Sicht der SHO zu lohnen: Der Nutzen der App wird von 80 Prozent überdurchschnittlich „hoch“ oder „sehr hoch“ eingeschätzt.

Ein Blick auf die Ausstattung der SHO mit klassischer IT-Infrastruktur (Hardware, Software, Netzwerk) zeigt im Vergleich zu den modernen Medien / Tools keine generell veraltete Landschaft. Lediglich ein bis neun Prozent der Befragten bezeichnen ihre IT als eher veraltet. Stattdessen sind Netzwerke (z. B. Internetzugang, WLAN) und IT-Sicherheit (z. B. Zugriffssicherheit, Datenschutz) in mehr als zwei Drittel der befragten SHO technisch auf dem aktuellen Stand. Bei der Software (z. B. MS Office, Betriebssystem) sind es immerhin noch 59 Prozent und bei der Hardware (z. B. PC, mobile Endgeräte) 52 Prozent.

Nicht überraschend ist die digitale Infrastruktur der großen SHO mit hohem Jahresbudget technisch auf einem besseren Stand als die der kleineren SHO. Dies gilt besonders für die IT-Sicherheit: Hier sind 90 Prozent der SHO mit einem durchschnittlichen Jahresbudget ab 200.000 Euro (oberes Quartil), aber nur 58 Prozent der SHO mit unter 3.000 Euro (unteres Quartil) auf dem neuesten Stand. Ähnlich – aber weniger stark ausgeprägt – sind die Unterschiede zwischen „alten“ Organisationen (gegründet vor 1990) und jungen SHO: Junge, nach 2007 gegründete Organisationen fühlen sich in Hard- und Software besser gerüstet als alte.

Verantwortlich für Computer und digitale Infrastruktur zeichnen sich mehrheitlich ehrenamtliche Mitglieder (61 %) und / oder externe Dienstleister (43 %). Ein Drittel der SHO beauftragt auch eine oder mehrere eigene Fachkräfte für den Datenschutz gemäß Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Nur jede fünfte SHO (21 %) setzt beim Datenschutz auf eine externe Fachkraft, allerdings hat auch fast die Hälfte (46 %) gar keine Person für diese Aufgabe vorgesehen. Generell bestätigt sich auch hier der Befund, dass SHO mit großem Jahresbudget mehr in ihre IT-Ausstattung und -Sicherheit investieren als kleinere SHO.

### **Ausgaben für Digitalisierung**

Gemessen an ihrem durchschnittlichen Jahresbudget der letzten fünf Jahre, beliefen sich die Kosten der SHO für Investitionen, Wartung und Instandhaltung der IT-Infrastruktur auf rund 18.800 von 229.000 Euro pro Jahr (5.900 Euro in 2019). Dies entspricht rund 8 Prozent der verausgabten Mittel. Die durchschnittlichen Kosten für IT-Beratungen und IT-Fortbildungen fielen mit 1.100 Euro pro Jahr (900 Euro in 2019) dagegen vergleichsweise moderat aus und machen „nur“ 0,5 Prozent des durchschnittlichen Jahresbudgets aus. Insgesamt gelangt man so zu einer IT-Investitionsquote von geschätzten 9 Prozent. Drei Viertel (76 %) der befragten SHO finanzieren ihre digitale Infrastruktur und Fortbildungen aus Mitgliedsbeiträgen, gefolgt von Spenden (62 %) und Mitteln der Kranken- und Pflegekassen (56 %). Kaum eine Rolle spielen Einnahmen durch die Öffentliche Hand, Stiftungen und – wie bei Non-Profit-Organisationen zu erwarten – die Privatwirtschaft. Da der größte Teil der SHO seine IT-Ausgaben und die laufenden Kosten aus dem Gesamtbudget, also der Summe aller Einnahmen, finanziert, spiegeln die hier angegebenen Einnahmequellen in erster Linie die allgemeine Förderung wider, das heißt ein unmittelbarer Bezug zur IT-Förderung ist hier letztlich nicht gegeben.

Eine besondere Bedeutung kommt in diesem Zusammenhang der Selbsthilfe-Förderung durch die Krankenkassen nach SGB V § 20h zu. Etwa einem Drittel (37 %) der befragten SHO wurden demnach schon einmal die Kosten für ihre IT-Infrastruktur (Hardware) im Rahmen der Pauschalförderung erstattet, eine entsprechende Projektförderung genoss jede fünfte Organisation (22 %). Eine Kostenerstattung für IT-Beratung und IT-Fortbildung erhielten deutlich weniger SHO, und zwar 11 Prozent (Pauschalförderung) beziehungsweise 10 Prozent (Projektförderung). In den Freitextangaben der Befragten wird deutlich, dass die Pauschalförderung allgemein in den Betrieb der Geschäftsstelle einfließt, wozu in der Regel auch die Anschaffung von Hardware (PC, Tablet etc.) gehört, während die Projektförderung eher der Entwicklung digitaler Medien (z. B. Homepage) oder IT-Schulungen dient.

### **Bedeutung und Akzeptanz der Digitalisierung**

Angesichts der Nutzung und Nützlichkeit digitaler Medien / Tools ist es wenig überraschend, dass SHO keine allgemeine Digitalisierungsskepsis aufweisen. Im Gegenteil: Fast alle beurteilen die Veränderungen durch die Digitalisierung positiv für sich, ein Drittel sogar „sehr positiv“. Auch im Vergleich zu den Kernaufgaben der Organisation wird die Digitalisierung von rund drei Viertel der Befragten als „eher“ oder „sehr wichtig“ eingeschätzt. Allerdings halten fast ebenso viele die Auseinandersetzung mit digitalen Technologien für „eher“ oder „sehr aufwendig“. Dennoch möchten 78 Prozent der SHO die digitalen Angebote in Zukunft ausweiten.

Welche Möglichkeiten und Chancen die Digitalisierung konkret bietet, war Bestandteil eines speziellen Themenkomplexes in der Studie. Besonders stark wird die Meinung geteilt, dass die Öffentlichkeit über digitale Medien besser informiert werden kann, der Austausch innerhalb der Organisation beschleunigt wird (z. B. durch E-Mails, Videokonferenzen) und die Mitglieder und Zielgruppen digitale Angebote mehr nutzen als vor fünf Jahren (jeweils über 90 % Zustimmung. Damit einher geht ein Imagegewinn der Selbsthilfe („Wir werden als „modern“ wahrgenommen“), der sich aus Sicht der Mehrheit der SHO positiv auf die Gewinnung neuer, vor allem jüngerer Mitglieder und die Erledigung der Kernaufgaben (z. B. Öffentlichkeitsarbeit, Informationsauftrag, Kooperationsarbeit) auswirken kann.

Deutlich weniger Zustimmung erhalten Aussagen, dass die Vermittlung und Koordination von Ehrenamtlichen mit digitaler Unterstützung (z. B. durch Online-Plattformen, Helfer-Apps) erfolgt, Teilnehmer\*innen für Schulungen und Fortbildungen gewonnen werden und / oder Online-Foren eine gute Ergänzung zu persönlichen Gruppentreffen darstellen (38 bis 46 % Zustimmung). Auch die Erwartung, durch das Internet neue Fundraising-Kanäle (z. B. über Online-Plattformen, YouTube) zu erschließen, wird mehrheitlich eher kritisch betrachtet.

Manche Ziele im digitalen Bereich lassen sich besser mit einem\*r Partner\*in realisieren als allein. Dabei würden die befragten Organisationen bei der Erstellung digitaler Angebote am liebsten mit anderen SHO zusammenarbeiten



bzw. haben bereits gemeinsame digitale Angebote. Für knapp über die Hälfte der SHO stehen jedoch auch Selbsthilfekontaktstellen, Gesundheitsfachpersonen, Universitäten oder Krankenhäuser auf der Liste potenzieller Kooperationspartner\*innen. Reine Online-Selbsthilfeforen und / oder private Institutionen / Firmen spielen bei diesen Überlegungen eine nachgeordnete Rolle.

Neben den Chancen stellt die Digitalisierung die Selbsthilfe vor eine Reihe möglicher Herausforderungen. So sind mehr als 90 Prozent der SHO der Ansicht, dass rein digitale Angebote die Face-to-Face-Selbsthilfe vor Ort nicht ersetzen können. Mehr als 70 Prozent der befragten Organisationen fehlen Zeit, Geld und Personal für die Digitalisierung. Ebenso viele geben darüber hinaus an, die datenschutzrechtlichen Richtlinien (z. B. DSGVO) und die Anforderung, den administrativen Rahmen und die Inhalte der digitalen Angebote kontinuierlich zu aktualisieren, nur schwer leisten zu können. Angesichts dieser Grenzen kommen viele SHO zu dem Schluss, in bestimmten Bereichen ganz bewusst „analog“ zu bleiben.

Erstaunlich dabei ist, dass nach eigenen Angaben nicht nur den kleinen SHO die notwendigen Ressourcen für Digitalisierung fehlen, sondern auch mindestens acht von zehn der großen Organisationen mit einem Jahresbudget von 25.000 bis 200.000 Euro. Mehr als 60 Prozent der SHO mit einem Budget über 200.000 Euro sagen, dass ihnen die notwendigen Ressourcen fehlen. Fehlende Ressourcen für die Digitalisierung sind offenbar nicht nur Folge eines begrenzten Gesamtbudgets und / oder Digitalisierungsskepsis, sondern ebenfalls Ausdruck mangelnder Prioritätensetzung.

### **Selbsthilfegruppen bei der Digitalisierung unterstützen**

Von Selbsthilfeorganisation spricht man, wenn sich mehrere regionale Selbsthilfegruppen (SHG) zu landes- oder bundesweiten Strukturen zusammenschließen (NAKOS 2020). Daher haben wir die befragten SHO gebeten, den Unterstützungsbedarf im Digitalisierungsprozess der SHG einzuschätzen. Die Ergebnisse zeigen, dass 77 bis 91 Prozent der SHO in allen Aspekten einen hohen bis sehr hohen Bedarf sehen. Besonders ausgeprägt ist dieser im Umgang mit sensiblen Daten (Risiken von Online-Angeboten, Beratung zur IT-Infrastruktur bzw. Datenschutz). Neun von zehn SHO glauben, hier die Gruppen unterstützen zu müssen. Aber auch der Wunsch, den Austausch unter den SHG zum Thema Digitalisierung voranzutreiben oder persönliche Treffen für reine Online-SHG zu ermöglichen, steht an oberster Stelle der Unterstützungsangebote.

Vergleichsweise weniger relevant ist für knapp ein Viertel der SHO die Bereitstellung einer geschützten Selbsthilfe-Kommunikationsplattform (z. B. eine Alternative zu WhatsApp) und / oder einer Übersicht über qualitätsgeprüfte Online-Angebote.

### **Aktuelle Unterstützungsbedarfe der SHO**

Gefragt wurde auch nach der Bedeutung von Unterstützungsangeboten für die eigene Organisation, um mit digitalen Technologien wirkungsvoller arbei-



ten zu können. Demnach wünschen sich fast alle SHO finanzielle Mittel für Digitalisierungsmaßnahmen, gefolgt vom Austausch mit anderen SHO zum Thema Digitalisierung und der Bereitstellung von IT- und Datenschutz-Expert\*innen. Auch bemerkenswert: Die Bereitstellung einer gemeinsamen Selbsthilfe-Arbeitsplattform halten immerhin fast zwei Drittel (59 %) der Befragten für wichtig.

Die Digitalisierung der Selbsthilfe erfordert neben materiellen Ressourcen auch entsprechende technische und soziale Kompetenzen. Den größten Weiterbildungsbedarf sehen die SHO dabei im Umgang mit Daten (Datenschutz, Datensicherheit, DSGVO) (91 %), dem Wissen über Online-Werkzeuge (z. B. Software, App) (85 %) und der Qualität der Online-Kommunikation (82 %) – ein Ergebnis, das für große SHO etwas stärker gilt. Über die Hälfte der Befragten halten jedoch auch Schulungen zu digitalen Hardware-Lösungen (z. B. IT-Produkte, Server), Möglichkeiten der Internet-Werbung sowie Net-Meetings / Webinare für „eher“ oder „sehr wichtig“. Damit besteht quasi in allen Bereichen ein mehr oder weniger großer Weiterbildungsbedarf.

Eine offene Frage zu weiteren Unterstützungs- und Weiterbildungsangeboten wurde nur von fünf beziehungsweise vier Einrichtungen beantwortet. Darunter fallen kostenfreie Qualifizierungsangebote und die Finanzierung der Barrierefreiheit digitaler Angebote.

## **Diskussion und Empfehlungen für die Praxis**

An vielen Stellen der Befragung zeigt sich, dass ein Großteil der SHO bereits Erfahrungen mit digitalen Medien / Tools (z. B. eigene Homepage, Social Media, Cloud-Systeme) hat. Diese Werkzeuge bilden für die meisten Anwender\*innen eine sinnvolle Ergänzung zur „klassischen“ Selbsthilfe – dies entspricht den Ergebnissen einer Studie im gesamten Non-Profit-Sektor aus dem Jahr 2017 (Dufft et al. 2017). Digitale Tools für administrative Aufgaben (z. B. Kundenmanagement- oder Projektmanagement-Systeme) sind allerdings weniger stark verbreitet. Deutlich ist auch geworden, dass viele Organisationen Nachholbedarf haben, Ehrenamtliche mit digitaler Unterstützung (z. B. durch Online-Plattformen, Helfer-Apps) zu koordinieren, Teilnehmer\*innen für Schulungen und Fortbildungen zu gewinnen oder durch das Internet neue Fundraising-Kanäle (z. B. Online-Plattformen, YouTube) zu erschließen. Die Ursachen für die „digitale Ineffizienz“ lassen sich auf zwei Punkte fokussieren: Einerseits verhindert (zumindest mit einer gewissen Tendenz) der Altersdurchschnitt der Leitungsgremien vieler SHO und deren Festhalten an alten Strukturen, dass digitale Entwicklungen schneller aufgegriffen werden und / oder junge Mitglieder, die in höherem Maße für das Thema aufgeschlossener sind, es schwer haben, sich zu etablieren. Zum anderen erhöht Digitalisierung den finanziellen, personellen und zeitlichen Aufwand einer Organisation, was dem ehrenamtlichen Engagement mit seiner Orientierung auf persönlichen Erfahrungsaustausch der direkt oder indirekt betroffenen Personen deutliche Grenzen setzt. Diese Unsicherheiten durch die Zunahme an Komple-

xität werden im besonderen Maße an den hohen Anforderungen an den Datenschutz und dem Schutz vor Cyberkriminalität sichtbar.

Was folgt aus den Befragungsergebnissen für die Ableitung von Handlungsempfehlungen? Auf einer sehr allgemeinen Ebene lassen sich folgende Schlussfolgerungen zur Digitalisierung in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ziehen:

1. Um die Kompetenzen der SHO für die Digitalisierung zu stärken, bedarf es gezielter Fort- und Weiterbildungsangebote. Diese sind nur zum Teil kostenneutral im Rahmen der GKV-Förderung nach SGB V § 20h zu erbringen. Ebenso wichtig ist die Bündelung vorhandener Angebote und deren Bereitstellung an interessierte SHO (und SHG) im Sinne einer gemeinsamen Plattform. Ein Überblick über vorhandene Angebote und deren Qualitätsbewertung könnte ein erster Baustein dafür sein.
2. Große, bereits lange etablierte SHO haben oft eine Vorbildfunktion für die (Nicht-) Digitalisierung anderer Organisationen. Gleichzeitig mögen sie aufgrund ihrer Entstehungsgeschichte und der vielfältigen Aufgaben mitunter überfordert oder unwillig sein, die benötigten Ressourcen für den digitalen Wandel bereitzustellen. Hier gilt es, die Führungskräfte der etablierten SHO für den digitalen Veränderungsbedarf zu sensibilisieren sowie eine Neubewertung des klassischen Ehrenamtes anzustreben.
3. Junge SHO und deren Mitglieder sind häufig technologieaffiner, entscheidungsfreudiger und nutzen – trotz einer schlechteren IT-Infrastruktur – digitale Medien / Tools intensiver. Ein regelmäßiger Austausch mit solchen oder ähnlichen Organisationen aus dem Non-Profit-Sektor könnte dabei helfen, Hürden der Digitalisierung durch gegenseitiges Lernen zu überwinden. Die Mobilisierung neuer, junger Mitglieder für die Selbsthilfe könnte ebenfalls diesen Effekt haben, dürfte kurzfristig aber schwer zu realisieren sein.
4. Digitalisierung bedeutet nicht nur technischen Wandel, sondern erfordert auch das Bewusstmachen der Risiken und Kosten dieser Entwicklung. Nicht alles, was machbar und auf dem Markt verfügbar ist, eignet sich für die effektive Digitalisierung im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe. Um die Wirksamkeit der eigenen Arbeit zu erhöhen, sollten Beispiele guter Praxis gebündelt und kommuniziert werden.

Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse (mit Folien) finden Sie unter: <https://www.uke.de/dish>.

### **Danksagung**

Die DISH-Studie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit unter dem Förderkennzeichen ZMVI1-2519SBG006 finanziell gefördert. Wir bedanken uns bei den Dachverbänden der Selbsthilfe und der NAKOS für die Beratung und Unterstützung des Projekts sowie den teilnehmenden Selbsthilfeorganisationen für ihre Beteiligung.

## Literatur

- Bremer, Wilhelm / Burkhart, Manuel / Deiters, Susanne: Zahlen, Daten & Fakten für Patienten & Angehörige 2018. Daten aus dem Deutschen Mukoviszidoseregister. Bonn: Mukoviszidose e.V. & Mukoviszidose Institut GmbH. [https://www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/angebote/qualitaetsmanagement/register/berichtsbaende/zahlen\\_daten\\_fakten\\_2018.pdf](https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/qualitaetsmanagement/register/berichtsbaende/zahlen_daten_fakten_2018.pdf) (aufgerufen am 12.03.2019)
- Dufft, Nicole / Kreutter, Peter / Peters, Stephan / Olfe, Frieder: Digitalisierung in Non-Profit-Organisationen. Strategie, Kultur und Kompetenzen im digitalen Wandel. Wiesbaden 2017
- Glaser, Anna / Stahmann, Alexander / Meissner, T. / Flachenecker, Peter M. / Horáková, Dana / Zaratina, P. et al.: Multiple sclerosis registries in Europe – An updated mapping survey. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2019;27:171-8
- Hundertmark-Mayer, Jutta / Walther, Miriam: Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven. In: DAG SHG (Hrsg.). *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012*. Gießen 2012, S. 95-104
- Lupton, Deborah: Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward. *Health*. 2016, 20(1), 49-61
- NAKOS (Hrsg.): Was sind Selbsthilfeorganisationen? <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen> (aufgerufen am 08.01.2020)
- Schulz, Sonja: Kodierung und Definition von fehlenden Werten im ALLBUS. Ein vereinheitlichtes Missing-Schema. GESIS Datenarchiv für Sozialwissenschaften. [https://www.gesis.org/fileadmin/upload/dienstleistung/daten/umfragedaten/allbus/dokumente/Kodierung\\_fehlender\\_Werte.pdf](https://www.gesis.org/fileadmin/upload/dienstleistung/daten/umfragedaten/allbus/dokumente/Kodierung_fehlender_Werte.pdf) (aufgerufen am 12.01.2020)
- Seidel, Gabriele / Dierks, Marie-Luise: Organisationstypen in der Selbsthilfe. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Münster 2016, S. 191-223

Die Autorengruppe aus dem Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim / Holzminden / Göttingen (HAWK) bearbeitet gemeinsam das Projekt „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe“ und ist über den Erstautor ([nickel@uke.de](mailto:nickel@uke.de)) erreichbar.

## selbsthilfegruppenjahrbuch 2020

### Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, André Beermann, Angelika Vahnenbruck

### Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Egon Kramer, Gießen

**Druck:** Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder.

Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F