

## Arbeitsschwerpunkt Selbsthilfeforschung

WiSe (Wissenstransfer für die Selbsthilfe)

<http://blogs.hawk-hhg.de/wise/>

ExTer (Expertise zur Verbesserung der Situation  
von Terroropfern im Rahmen der gesundheitlichen Selbsthilfe)

<http://blogs.hawk-hhg.de/exter/>

## DISH

### **Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland - Aktueller Stand und künftige Bedarfe Kernaussagen Modul 1**

im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)  
Hildesheim, 12. Juli 2020

# DISH Modul 1: Kernfragen, -aussagen und Empfehlungen

## 1. Vorbemerkung

Als wichtige Säule des Gesundheitssystems ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe mit ihren verschiedenen Aktivitäten und Angeboten immer stärker in Prozesse der Digitalisierung involviert und engagiert sich intensiv in diesem Feld. Die Digitalisierung ist mit Chancen, aber auch mit einer Vielzahl von Herausforderungen sowie mit Risiken und Grenzen verbunden.

In dem vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) beauftragten Projekt „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe“ (DISH) werden Bedeutung und dem Stellenwert der Digitalisierung in der gemeinschaftlichen gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland untersucht. Das Ziel des Projektes ist es, weiterführende Erkenntnisse zu gewinnen, wie digitale Medien zur Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland verstärkt beitragen können bzw. bereits beitragen.

Zu diesem Zweck sollen im Rahmen des Projekts Handlungsempfehlungen aus den Erkenntnissen aus zwei Projektmodulen abgeleitet werden:

1. Auf Basis von Literatur- und Website-Recherchen werden bisherige digitale Angebote der Selbsthilfe im deutschsprachigen Raum analysiert und Best-Practice Beispiele identifiziert.
2. Im Rahmen von Online-Surveys werden Bedeutung, Bedarfe und Akzeptanz der Digitalisierung in der Selbsthilfe aus Sicht von Selbsthilfegruppen, -unterstützungseinrichtungen und -organisationen erfasst. Dabei sollen auch besonders relevante Felder der Digitalisierung identifiziert werden.

Der hiermit vorgelegte Bericht umfasst die Vorgehensweisen, Ergebnisse und Empfehlungen des *ersten Moduls*.

In Modul 1 standen Erkenntnisse zum aktuellen Stand der digitalen gesundheitlichen Selbsthilfe im Vordergrund:

- Welche digitalen Ansätze und Angebote gibt es schon?
- Wie werden digitale Elemente in die Selbsthilfearbeit eingebunden bzw. integriert?
- Gibt es "rein digitale" Selbsthilfeangebote?
- Welche Erfahrungen liegen vor?

Der Analyseschwerpunkt liegt dabei auf den Formen digitaler gegenseitiger Gleichbetroffenenunterstützung jenseits der „klassischen“ Selbsthilfe. Hierbei kann es sich um Online-Foren, Chats, Facebook-Gruppen oder ähnliche Formen des internetgestützten

Austausches handeln (in der Literatur auch als virtuelle Selbsthilfe bezeichnet). Literatur zur Digitalisierung der Arbeit in Selbsthilfeorganisationen jenseits von eigentlichen digitalen Selbsthilfeaktivitäten waren nicht Gegenstand des Modul 1.

## 2. Begriffsklärungen

Zur Bearbeitung der Fragestellungen war zunächst die Klärung von Begrifflichkeiten erforderlich. Die Begriffe digitale und virtuelle Selbsthilfe werden sehr unterschiedlich verwendet, dies reicht von digitalen Selbsthilfe-Angeboten für einzelne Betroffene, um deren gesundheitliche Probleme individuell zu lösen, bis hin zu gemeinschaftlichen Aktivitäten und Austausch von Betroffenen unter Nutzung digitaler Medien.

Der Fokus dieser Studie liegt auf der gemeinschaftlichen gesundheitsbezogenen Selbsthilfe – und wenn im Weiteren von Selbsthilfe die Rede ist, dann in diesem Sinn. Soweit diese allein auf persönlicher Interaktion beruht, wird sie in Ermangelung etablierter Begrifflichkeiten vorläufig und wechselnd als *persönliche, klassische, traditionelle oder offline-Selbsthilfe* bezeichnet.

Die Nutzung digitaler Medien kann eine Ergänzung der Selbsthilfeaktivitäten sein, so dass eine *digital erweiterte Selbsthilfe* der gleichen Personen und Gruppen stattfindet, die sich auch persönlich zur gegenseitigen Unterstützung treffen. Treffen sich und kommunizieren Betroffene ausschließlich mittels digitaler Medien, so entsteht eine *rein digitale Selbsthilfe*. Die Übergänge sind allerdings nicht trennscharf, sondern eher fließend und über Zeit sowohl bei einzelnen Personen wie in einer Gruppe wandelbar.

Gerade bei der digitalen Selbsthilfe ist es zudem sinnvoll, zwischen *Online-Selbsthilfe-Angeboten* und *Online-Selbsthilfe-Aktivitäten* zu unterscheiden. Online-Selbsthilfe-Angebote bestehen prinzipiell unabhängig von ihrer Nutzung, sie sind z.B. von Selbsthilfeorganisationen, aber zum Teil auch aus dem Versorgungssystem heraus angebotene technische und mehr oder weniger sozial regulierte Möglichkeiten zur digitalen Kommunikation zwischen Betroffenen. So lange die soziale Regulation durch die Betroffenen selbst erfolgt, kann diese Kommunikation als Selbsthilfe angesehen werden, auch, wenn Nicht-Betroffene Expert\*innen von den Selbsthilfe-Aktiven in die Selbsthilfe-Kommunikation eingebunden werden. OSA steht im Folgenden gleichzeitig für Online-Selbsthilfe-Angebote und Online-Selbsthilfe-Aktivitäten. Ist nur eines von beiden gemeint, wird Angebote oder Aktivitäten ausgeschrieben.

Zur weiteren Begriffsanalyse wurde anhand einer Stichprobe von Selbsthilfeorganisationen aus den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS (NAKOS, 2019) ermittelt, welche verschiedenen Angebote online zur Selbsthilfe bereitgestellt werden.

Bei der Analyse der Angebote zeigten sich zwei weitere beiden Dimensionen als relevant: „Austausch“ und „Input“. Unter „Austausch“ ist im Selbsthilfe-Kontext die überwiegend spontane Kommunikation

- zwischen Betroffenen und
- zwischen Betroffenen und von Betroffenen eingebundenen Dritten (z.B. ein Fachexperte, der zur Diskussion über ein spezielles krankheitsbezogenes Thema eingeladen wurde)

zu verstehen.

Mit „Input“ ist eine eher unidirektionale Kommunikationsform gemeint. Obwohl es sich zum Teil um Informationsvermittlung handelt, so ist Input z.B. bei Betroffenenberichten, die zum Download bereitgestellt werden<sup>1</sup>, mehr als nur Informationsvermittlung.

Im Weiteren werden drei Ebenen unterschieden: Auf Ebene 1 liegt der Schwerpunkt auf dem Austausch, auf Ebene 2 liegt er auf Input mit Möglichkeiten zum Austausch und auf Ebene 3 liegt der Schwerpunkt allein auf Input.

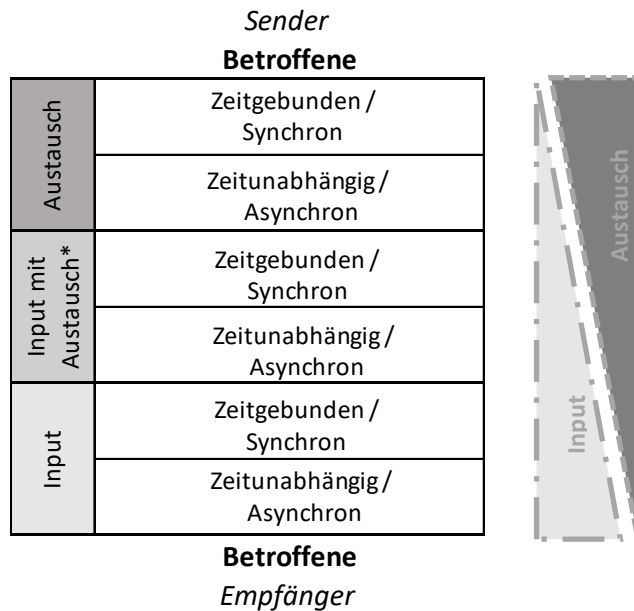
Die Online-Selbsthilfe-Kommunikation ist in jedem Fall ortsunabhängig (sofern Internetzugang besteht), auf jeder Ebene kann jedoch unterschieden werden, ob die Kommunikation zeitgebunden ist (z.B. Gruppen verabreden sich zu Online-Kommunikation in festen Zeitfenstern – synchrone Kommunikation) oder zeitunabhängig (z.B. kann jede\*r in einer Gruppe zu jede\*r Zeit kommunizieren, unabhängig davon, ob andere gerade online sind und unmittelbar auf die Kommunikation eingehen – asynchrone Kommunikation; allerdings kann eine synchrone Kommunikation entstehen). In der Regel sind mit den Ebenen und der Frage der (A)synchronizität spezifische technische Anwendungen und (soziale Medien) verbunden.

Auf Ebene 1 steht z.B. ein Video-/Audio-/Text-Chat für OSA, die einen synchronen Austausch von Betroffenen ermöglichen, ein Forum oder eine Facebookgruppe für den asynchronen Austausch. Ein Webinar ist ein Beispiel für synchronen Input und Austausch auf Ebene 2, ein Videostream mit Kommentarfunktion ist ein OSA mit Möglichkeiten zu asynchronen Input und Austausch. Auf Ebene 3 schließlich wäre ein Merkblatt oder Erfahrungsbericht zum Download ein Beispiel für asynchronen Input und ein Betroffenenbericht im Live-Stream ohne Kommentarfunktion ein Beispiel für synchronen Input.

---

<sup>1</sup> z.B. <https://www.dccv.de/betroffene-angehoerige/erfahrung-austausch/erfahrungsberichte/>

Abb. 1 zeigt die schematische Darstellung der OSA auf verschiedenen Ebenen. Während der Austausch von Ebene 1 zu Ebene 6 abnimmt, nimmt die Bedeutung der unidirektionalen Informationsvermittlung zu.



\*Austausch über Onlineinhalte

Abbildung 1: "Definition Online-Selbsthilfe-Angebote" Stand 27.11.2019

### 3. Kernfragen, -aussagen und Empfehlungen

In Modul 1 standen Erkenntnisse zum aktuellen Stand der digitalen gesundheitlichen Selbsthilfe im Vordergrund:

- Welche digitalen Ansätze und Angebote gibt es schon?
- Wie werden digitale Elemente in die Selbsthilfearbeit eingebunden bzw. integriert?
- Gibt es "rein digitale" Selbsthilfeangebote?
- Welche Erfahrungen liegen vor?

*Welche digitalen Ansätze und Angebote gibt es schon?*

- Die OSA <sup>2</sup>(in Deutschland und international) sind sowohl sachlich, technologisch, sozial und begrifflich nicht ganz klar voneinander abzugrenzen. Unterscheidbar sind Ebenen der Kommunikationsform von Betroffenen: (1) OSA, die vorrangig dem Austausch

<sup>2</sup> OSA steht gleichzeitig für Online-Selbsthilfe-Angebote und Online-Selbsthilfe-Aktivitäten. Ist nur eines von beiden gemeint, wird Angebote oder Aktivitäten ausgeschrieben.

untereinander dienen, (2) OSA, die einen Input über digitale Medien bereitstellen und im Anschluss daran Austausch ermöglichen und (3) OSA, die vorrangig der Verbreitung von Input dienen. Innerhalb dieser Schwerpunkte sind zeitsynchrone und zeitasynchrone Kommunikationsformen zu unterscheiden. Auch die Beteiligung von Expert\*innen - auf Initiative der Betroffenen - stellt ein wichtiges Differenzierungsmerkmal dar.

- Empirisch besteht eine große Spannweite an OSA, allerdings mit deutlichen quantitativen Schwerpunkten. Die Analyse von Webseiten deutscher Selbsthilfeorganisationen hat gezeigt, dass der Schwerpunkt noch immer auf der Verbreitung von Input liegt: Informationsmaterialien, Arbeitshilfen, Merkblätter u.Ä. zum Download. Dem Austausch dienen die vor allem zeitasynchrone Online-Aktivitäten, überwiegend die ebenfalls gut etablierten Selbsthilfe-Online-Foren. Gering verbreitet sind noch synchrone Formen wie Video-/Audio- und Text-Chats. Dies spiegelt auch die internationale Forschung wieder, die sich überwiegend mit Selbsthilfe-Foren und vergleichbaren OSA befasst, während synchrone OSA eine deutliche geringere Rolle spielen.

**Empfehlung:** Praktische und wissenschaftliche Projekte sollten sich der Erprobung und Evaluation insbesondere von synchronen OSA widmen, deren Bedeutung im Zuge der Corona-Krise zugenommen hat. Aufgrund von Erkenntnissen aus Gesprächen mit Vertreter\*innen von Selbsthilfeorganisationen und aus einer Umfrage der NAKOS<sup>3</sup> ist insbesondere davon auszugehen, dass gerade in dieser Zeit Betroffene von gesundheitlichen Problemen, die bislang eher in der klassischen Selbsthilfe aktiv waren, Erfahrungen mit Formen digitaler Selbsthilfesammelt haben, um die Kontaktbeschränkungen zu kompensieren. Hier bietet sich ein wichtiger Ansatzpunkt für die Online- und Offline-SH vergleichende Studien.

- Eines von drei Best-Practice-Beispielen (BPB) ist das Online-Angebot der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.). Die DCCV e.V. bietet einen Live-Chat, ein Forum und Betroffenenberichte<sup>4</sup> an und ist damit ein BPB für den synchronen *und* asynchronen Austausch und Input von Betroffenen ohne Möglichkeit zum Austausch. Das Angebot erreicht hinsichtlich Chat und Forum anhand der im Projekt erarbeiteten Qualitätskriterien 18 von möglichen 20 Punkten. Die Seite ist klar strukturiert und kann von Nutzer\*innen effektiv genutzt werden. Die Anbieter\*innen der DCCV e.V. werden verständlich vorgestellt und das Ziel und der Zweck des Vereins werden transparent dargestellt (DCCV, 2020a; DCCV, 2015). Die Finanzierung wird in verschiedenen Dokumenten mit Angaben der genauen Einnahmen aufgeführt (u.a. DCCV, 2017; DCCV, 2020b; DCCV, 2020c). Die Ausgaben werden kurz erwähnt, jedoch nicht genau aufgeschlüsselt (DCCV, 2020d). Über ein Zertifikat zur Transparenz verfügt DCCV e.V. noch nicht. In der Kategorie *Glaubwürdigkeit* konnte DCCV e.V. daher fünf von sechs Punkten erzielen. In den Kategorien *Sicherheit*, *Nutzung*,

---

<sup>3</sup> <https://www.nakos.de/aktuelles/corona/key@7294>

<sup>4</sup> <https://www.dccv.de/betroffene-angehoerige/erfahrung-austausch/erfahrungsberichte/>

*Benutzerfreundlichkeit* und *Forenspezifische Kriterien* erzielte DCCV e.V. alle Punkte. Im Chat sind Administrator\*innen vorhanden, die die Gespräche kontrollieren, jedoch nicht moderieren (DCCV, o.J.). Hierdurch erhielt DCCV e.V. in der Kategorie *Live-Chat* einen Punkt weniger. Als BPB nach den Projektkriterien allein für die asynchronen Austausch wurden die Foren der Deutschen Gesellschaft für Muskelerkrankte e. V. (dmg)<sup>5</sup> und des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V. – Bauchspeiseldrüsenerkrankte (AdP)<sup>6</sup> ermittelt.

- Die Identifikation von Best-Practice Beispielen von OSA erforderte zunächst die Erstellung von Qualitätskriterien. Basierend auf bestehenden Qualitätskriterien von in der Selbsthilfe aktiven Verbänden, Organisationen und Gesellschaften (u. a. NAKOS, Der Paritätische, Deutsche Depressionshilfe e. V.), einer Internetrecherche, ergänzt durch Erkenntnisse aus der Analyse von Webseiten deutscher Selbsthilfeorganisationen wurden Qualitätskriterien entwickelt. Zur Beurteilung einer OSA wurde diese somit anhand verschiedener Kriterien der Kategorien „Glaubwürdigkeit“, „Sicherheit“, „Nutzung“ und aktivitätsspezifischen Ergänzungen bewertet.

**Empfehlung:** Die Förderung guter Praxis ist mittels einer Bewertung der OSA anhand qualitätssichernder Kriterien zu ermöglichen. Dazu sollten methodische Querschnittsprojekte zur Evaluation der OSA durchgeführt werden. Um wissenschaftlich fundierte Studiendesigns zur Erprobung von OSA in der praktischen Anwendung zu nutzen, können Hochschulen eine beratende Funktion übernehmen. Im Rahmen von Evaluationsprojekten können die im Projekt erstellten Qualitätskriterien weiterentwickelt und erprobt werden. Insbesondere wären die im Projekt entwickelten Qualitätskriterien auf eine Gewichtung hin zu überprüfen. Die konnte im Rahmen des Projekts noch nicht erfolgen, alle Kriterien wurden gleich gewichtet angewendet. Zur Förderung guter Praxis von OSA könnte ein „Best-Practice-Preis“ ausgelobt werden.

*Wie werden digitale Elemente in die Selbsthilfearbeit eingebunden bzw. integriert?*

- Digitale Elemente werden auf unterschiedliche Weise in die Selbsthilfearbeit integriert. Bisher wurden OS-Angebote überwiegend als eigenständige Angebote neben Selbsthilfegruppen und selbstorganisierten fachlichen Angeboten in die Selbsthilfearbeit von Selbsthilfeorganisationen integriert, manchmal werden sie auch als Angebote von professionellen Versorgern/Versorgungseinrichtung und im Rahmen von Studien entwickelt und angeboten. Ob die damit verbunden Online-Aktivitäten dann auch als *Online-Selbsthilfe*<sup>7</sup> gelten können, muss im Einzelfall beurteilt werden.

---

<sup>5</sup> <https://www.dgm.org/aktiv-werden/sich-austauschen/foren>

<sup>6</sup> <https://www.bauchspeicheldruese-pankreas-selbsthilfe.de/forum/>

<sup>7</sup> Angebote/Aktivitäten die von professionellen Versorgern begleitet oder geleitet werden, zählen in Deutschland per Definition nicht zur Selbsthilfe. Da dies bei vielen Studien aus dem Ausland nicht ausreichend differenziert wird, müssen aber besonders bei Studien aus dem Ausland im Einzelfall betrachtet werden

**Empfehlung:** Ob die OS-Angebote bei den Betroffenen dazu führen, dass sie sich zwischen online- und offline-SH entscheiden, oder ob sie beide Formen miteinander verbinden, dazu ist wenig bekannt, es gibt Anhaltspunkte dafür, dass dies im Hinblick auf Informationssuche-/beschaffung der Fall ist (Hanley et al. 2019). Zu vermuten ist, dass in der Corona-Krise Online-SH-Angebote entwickelt bzw. genutzt wurden, um den Ausfall von persönlichen Treffen zu kompensieren. Ob und in welchem Umfang sich daraus digital erweiterte SH-Aktivitäten ergeben, sollte untersucht werden, um Anknüpfungspunkte für weitere Entwicklungsperspektiven zu haben.

*Gibt es "rein digitale" Selbsthilfeangebote?*

- Die „klassische“ oder „offline“-Selbsthilfe beruht auf Austausch bei persönlichen Begegnung in Selbsthilfegruppen oder zu Arbeits- und Organisationsanlässen in Selbsthilfegruppen und -organisationen. Wie beschrieben sind die meisten OS-Angebote insofern rein digitale Selbsthilfeangebote, als sie Betroffenen die Möglichkeit zu einem ausschließlich digitalen Austausch bieten. Aus Sicht der Selbsthilfeorganisation hingegen sind sie ein Teil einer gesamten Selbsthilfe“strategie“ und auch ein Mittel, um Betroffene mittelbar auch für die persönliche Selbsthilfe zu gewinnen.
- Mittels sozialer Medien und Internetportalen kann aber auch jenseits von Gruppen- und Organisationsstrukturen sowie Anlässen eine gezielte Kommunikation zwischen Betroffenen digital ermöglicht werden. Dieser Online-Austausch jenseits von Gruppen- und Organisationsstrukturen hat keine Entsprechung in der „offline“-Selbsthilfe, sondern ist eine rein digitale Selbsthilfeaktivität, die auf der Existenz bzw. dem Angebot sozialer Medien beruht, die von dem Anbieter nicht spezifisch zum Zwecke der Selbsthilfe gedacht sind.

**Empfehlung:** Auch die Nutzung sozialer Medien ohne Anbindung an Strukturen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sollte als digitale/virtuelle Selbsthilfe von Betroffenen unterstützt werden. Dies kann am ehesten geschehen, indem allgemeine Digitalisierungsstrategien (Flächendeckende Netzabdeckung, preisgünstige und funktionale digitale Endgeräte, Datensicherheit im Netz etc.) politisch eingefordert werden. Als Akteure sind in dieser Hinsicht die Politik, die Wissenschaft und die organisierte Selbsthilfe bzw. die Selbsthilfe-Unterstützung denkbar.

*Welche Erfahrungen liegen vor?*

- Die *Kommunikationsformen und -prozesse* der Online-Selbsthilfe-Kommunikation ähneln in zentralen Aspekten denen der persönlichen Treffen von Betroffenen in Selbsthilfegruppen (Al Gtewi 2015, Iliffe & Thompson 2019, Rubenstein 2015) – mit einem Unterschied, dessen Bedeutung aber qualitativ und quantitativ noch nicht geklärt ist. Obwohl immer wieder beschrieben wird, dass Online-Selbsthilfe-Aktivitäten auch emotional unterstützen und Gemeinschaftsgefühle entstehen lassen (Al Gtewi 2015,



Cole et al. 2017, DeHoff et al. 2016, Han et al. 2019, Hanley et al. 2019, Kingod et al. 2017, Lerrigo et al. 2019, Lobchuck et al. 2015, Nagelhout & Kollegen 2018, Rubenstein 2015, Yli-Uotila et al. 2014), gibt es doch Hinweise darauf, dass der „emotionale“ Kommunikationskanal zu kurz kommen könnte (Lee & Cho 2019, Litchman et al. 2019) und der soziale Rückhalt bei klassischer SH kontinuierlicher (Huber et al. 2018) und stärker ist (Sharaievska & Burke 2018).

**Empfehlung:** Es sollte nach gesundheitlichen Problembereichen und digitalen Kommunikationsformen und -prozessen differenziert untersucht werden, in welchem Umfang in OSA Emotionalität (insbesondere emotionale Unterstützung) vermittelt werden kann bzw. welchen Grenzen dies unterliegt.

- *Online-Selbsthilfe-Aktive* können durch soziodemographische Merkmale charakterisiert werden: In den Studien zu OSA zeigt sich häufig, dass es eher jüngere Menschen (Lerrigo et al. 2019) und Menschen mit höheren Bildungsabschlüssen sind, die Online-Selbsthilfe-Angebote nutzen (Jakubowska et al. 2019, Huber et al. 2018); auch wird auf ein höheres Einkommen als Merkmal hingewiesen (Huber et al. 2018). In einer Stichprobe von Menschen mit juveniler Arthritis (10-27 Jahre) waren wiederum die älteren dieser jungen Betroffenen verstärkt online aktiv (van Pelt et al. 2015).
- Auch *geschlechtsspezifische* Aspekte der OSA wurden untersucht, allerdings eher selten. In einer Studie zu juveniler Arthritis stand das Geschlecht nicht im Zusammenhang mit einer generell hohen Internetnutzung, allerdings zeigte sich ein positiver Zusammenhang zwischen dem weiblichen Geschlecht und der Nutzung von gesundheitsbezogenen Internetseiten (van Pelt et al. 2015). Bei Frauen mit entzündlicher Darmerkrankung zeigte sich, dass aktive Nutzer\*innen im Vergleich zu weniger aktiven Nutzer\*innen überwiegend weiblich waren (Lerrigo et al. 2019).
- Insgesamt scheint es so zu sein, dass Menschen, die mehr Bedenken bezüglich einer Stigmatisierung haben, auch eher online nach Unterstützung suchen, als Face-to-Face-Unterstützung oder traditionelle Behandlung zu beanspruchen. Auch logistische Barrieren führen zu einem bevorzugten Nutzen von Online Angeboten (DeAndrea 2015).

**Empfehlung:** Es sollte tiefergehend untersucht werden, welche Faktoren für die verstärkte OS-Aktivität bestimmter soziodemographischer Gruppen verantwortlich sind und ob und inwieweit durch die Förderung von digitalen Kompetenzen und digitaler Grundausstattung die Nutzung von OSA auch für ältere Menschen und Menschen in bildungsfernen und einkommensschwachen sozialen Lagen ermöglicht und attraktiv gemacht werden kann. Insbesondere geschlechtsspezifische Aspekte der OSA sollten stärker fokussiert werden.

- *Zeitliche Aspekte* sind auch bei OS-Aktivitäten von Bedeutung. Es gibt in Studien Hinweise darauf, dass
  - sich positive Wirkungen mit längerer Dauer der OS-Aktivitäten verstärken (Al Gtewi 2015),

- im Verlauf der Nutzung von OSA ein Ziel- bzw. Funktionswandel stattfindet, z.B. dass sich die Ziele der SH-Aktiven von der Informationssuche und dem „lurking“ bei Betroffenen (Chambers et al. 2016) zum Austausch mit Betroffenen verschiebt (Pinsk & Nicholas 2017).
- OSA ein niedrigschwelliger *Einstieg* in das Suchen und Annehmen von Hilfe bis hin zur Versorgungsanspruchnahme sind, niedrigschwelliger als in der klassischen Selbsthilfe (Sharaievskaja & Burke 2018).

**Empfehlung:** Wissenschaftliche Studien und Praxisprojekte sollten sich nicht auf die Untersuchung und Evaluation kurzfristig zu erfassenden Zusammenhänge beschränken, sondern auch längere Zeiträume abdecken. Wichtig ist, sowohl im Hinblick auf den Wandel von Nutzung, Zielen und Funktionen von OSA als auch im Hinblick auf deren Wirkungen, Zeiträume von 2 – 3 Jahren abzudecken, auch einzelne Langzeitstudien darüber hinaus können wichtige Erkenntnisse erbringen.

- Als Vorteil wird in Studien oft genannt, dass Betroffene sich selbst im Netz *anonym* informieren und austauschen können (Pretorius et al. 2019, Mokkenstorm et al. 2019, Smith-Merry et al. 2019, Taggart et al. 2015). Mitunter wird aber auch die Anonymität der anderen Betroffenen als Nachteil kritisiert (Henwood et al. 2016, Jakubowska et al. 2019). Eine besondere Rolle scheint Anonymität im Kontext psychischer Erkrankungen (Jakubowska et al. 2019, Mokkenstorm et al. 2019, Pretorius et al. 2019, Smith-Merry et al. 2019) und HIV (Henwood et al. 2016, Taggart et al. 2015) zu spielen, da hier oft Stigmatisierung befürchtet wird.
- Ein weiterer Vorteil ist zudem die *Niedrigschwelligkeit* des Zugangs zu OSA (Huber et al. 2018, Oliver et al. 2015, Pretorius et al. 2019). Zum einen scheint der Aufwand relativ gering, z.B. um über Online-Selbsthilfegruppen schnell an vielfältige Informationen, Unterstützung und Aufmunterung zu gelangen (Sharaievskaja & Burke 2018). Zum anderen gibt es z.B. in Foren oft die Möglichkeit, nur zu Lesen und nicht selbst „posten“ (Chambers et al. 2016, Han et al. 2014, Litchman et al. 2019). Viele weitere Vorteile sind positive Wirkungen der OSA, zu denen im Weiteren noch detaillierter berichtet wird.
- Als *Nachteile* von OSA werden u.a. Kosten (Henwood et al. 2016, Taggart et al. 2015), technische Barrieren (Taggart et al. 2015), fehlender persönlicher Austausch (Gentile et al. 2018, Taggart et al. 2015), Informationsflut (Gentile et al. 2018), Streitigkeiten/Konflikte zwischen OS-Aktiven (Litchman et al. 2019, Shoebbotham & Coulson 2016), zu hohes Vertrauen in die (Online-SH-)Gruppe (Shoebbotham & Coulson 2016) und Überforderung durch hohe Aufmerksamkeit für die eigene Person benannt (Lee & Cho 2019) genannt. Auch Unsicherheiten bezüglich der Informationsqualität und von Qualitätsindikatoren (Pretorius et al. 2019, Shoebbotham & Coulson 2016) und Fehlinformationen (Taggart et al. 2015) sind ein Thema. Gravierend sind im Zusammenhang mit psychischen Erkrankungen Berichte, dass zu viele negative Inputs auch andere negativ beeinflussen (Smith-Merry et al. 2019), diese gehen bis hin zur Ankündigung von Selbstverletzungen und Suiziden (Mokkenstorm et al. 2019).

Fehlende Moderation in Foren kann zu negativen Erfahrungen führen (Moore & Ayers 2017).

- Im Zusammenhang mit der Untersuchung eines Online-Suizidpräventionsforums kommen Studienautor\*innen zu der Schlussfolgerung, dass Gefahren und Risiken gegenüber den Chancen und Vorteile stärker zu gewichten sind (Mokkenstorm et al. 2019). Immerhin 12 % der Besucher\*innen nutzten das Forum, um Suizidmethoden kennenzulernen und 3 %, um eine\*n Partner\*in dafür zu finden. Als Nachteile wurden von den Nutzer\*innen fehlender persönlicher Kontakt und oft wenige Reaktionen auf Posts genannt. In dem untersuchten Forum sind Psycholog\*innen als Moderator\*innen aktiv, die jedoch lediglich Posts und Kommentare löschen und sich jedoch nicht aktiv an der Kommunikation beteiligen. Die Hauptursachen für das Löschen von Posts waren Suiziddrohungen und die Suche nach Suizidmethoden.

**Empfehlung:** Wissenschaftliche Studien und Praxisprojekte im Bereich psychischer Erkrankungen sollten engmaschig begleitet und evaluiert werden, um mögliche negative Folgen frühzeitig erfassen und Projekte/Studien ggf. stoppen zu können. Empfehlenswert ist ein Verlaufsmonitoring durch qualitative Interviews, regelmäßige Online-Befragungen und anonyme digitale „Kummerkästen“. Insbesondere Suizidpräventionsforen sollten eingehender untersucht werden.

- Die systematische Literaturrecherche förderte überwiegend Wirkungsstudien zutage. Dabei werden überwiegend *positive Wirkungen* untersucht und auf unterschiedlichen Evidenzstufen bestätigt:
  - Allgemeine Gesundheitsressourcen: durch OSA wird z.B. die Selbstwirksamkeit gestärkt (Al Gtewi 2015, Yoo et al. 2019; sowohl positive als auch negative Auswirkungen: Malloch & Hether 2019), Stärkung und Entwicklung der eigenen Identität (Moore et al. 2019), soziale Unterstützung geleistet (Al Gtewi 2015, Bouma et al. 2015, Cole et al. 2017, DeHoff et al. 2016, Gentile et al. 2018, Hanley et al. 2019, Kingod et al. 2017, Lee & Cho 2019, Litchman et al. 2019, Lobchuck et al. 2015, Taggart et al. 2015, Yil-Uotila et al. 2014, Yoo et al. 2019), Krankheitsverständnis (Moore & Ayers 2017) und Wissen gefördert.
  - Allgemeine Krankheitsrisiken: durch OSA werden z.B. soziale und/oder geographische Isolation (DeHoff et al. 2016, Kingod et al. 2017, Litchman et al. 2019, Smith-Merry et al. 2019) und Einsamkeit (Kingod et al. 2017, Leavitt et al. 2019), Stress (Bouma et al. 2015) sowie Stigmatisierungen (Moore et al. 2019) verringert.
  - Krankheits(begleit)symptome: durch OSA werden z.B. häufig Angstsymptomaten (Al Gtewi 2015, Ali et al. 2015), depressive Symptome (Al Gtewi 2015, Leavitt et al. 2019, Lee & Cho 2019; untersucht, aber keine Effektivität nachgewiesen: Ali et al. 2015) und Fatigue (Bouma et al. 2015) verringert, es wird aber auch die Veränderung von Suchtverhalten (Alkoholkonsum: Kirkman et al. 2018, Chambers et al. 2016; Tabakkonsum: Ali et al. 2015) berichtet. Am Beispiel von Menschen mit Psychose wurde explizit

untersucht, ob die Nutzung sozialer Medien Symptome verstärkt – hierfür wurde keine Evidenz gefunden (Jakubowska et al. 2019).

- Gesundheitsversorgung: Positive Einflüsse auf die Arzt-Patient-Beziehung (Gentile et al. 2018, Kingod et al. 2017), auf die Entscheidungsfindung (Huber et al. 2018) und auf die Behandlung werden berichtet (Taggart et al. 2015).
- Der einzige Cochrane-Review, der gefunden wurden, untersuchte die Effekte von online Selbsthilfegruppen für Frauen mit Brustkrebs in Bezug auf emotionalen Stress, Unsicherheit, Ängstlichkeit, Depression und Lebensqualität (McCaughan et al. 2017). Die Autor\*innen kamen zu dem Schluss, dass keine ausreichende Evidenz dafür gefunden werden konnte, dass die Teilnahme an oSGH für Frauen mit Brustkrebs von Vorteil ist, da die gefundenen Studien entweder zu geringe Probandinnenzahlen hatten und von geringer bis sehr geringer Qualität waren. Die Tendenzen waren jedoch teilweise positiv. Problematisch war, dass es sich überwiegend um professionell initiierte und/oder geleitete OSA im Rahmen von randomisierten kontrollierten Studien handelte. Es ist mehr als fraglich, ob Selbsthilfeaktivitäten im Falle experimenteller Kontrolle ihren eigentlichen Selbsthilfecharakter behalten. Am ehesten kann die die Schlussfolgerung abgeleitet werden, dass zumindest durch experimentell kontrollierte OSA keine Wirkung erzielt wird.
- Insgesamt sind die Ergebnisse jedoch nicht einheitlich und widerspruchsfrei. Positive Wirkungen, die in vielen Studien gefunden wurden, bestätigten sich in einigen Studien nicht, ohne dass auf der Analyseebene des Projekts diese Widersprüche hätten aufgeklärt werden können. Zu vermuten ist, dass hier die doch teils gravierenden Unterschiede zwischen den OSA zumindest teilweise ursächlich sind. So wurden beispielsweise einige OSA professionell initiiert und begleitet, was zu experimentell-kontrollierenden Kontextbedingungen der OS-Aktivitäten führen kann. Diese dürften sich deutlich von den Kontextbedingungen der OS-Aktivitäten unterscheiden, die auf der eigenen Auswahl und Entscheidung der Betroffenen über Qualität und Quantität der Aktivitäten beruhen. Es dürften sich aber auch Diskrepanzen in den Studienergebnissen durch die unterschiedliche Betroffenheit durch unterschiedliche Gesundheitsprobleme ergeben.

**Empfehlung:** Es sollten mehr beobachtende Studien und Evaluationen von Praxisprojekte durchgeführt werden. Zudem sollten die recherchierten Studien zu OSA in einem weiteren Projekt methodenkritisch auf ihre Aussagekraft bewertet werden, um ein klareres Bild der Evidenzlage zu bekommen.

- Insbesondere bei den Studien zu den Wirkungen von OSA wurden eindeutige Schwerpunkte bei bestimmten gesundheitlichen Problembereichen gefunden. Am meisten untersucht wurden in den letzten 5 Jahren Wirkungen von OSA im Bereich der onkologischen (u.a. Al Gtewi 2015, Bouma et al. 2015, Houlihan & Tariman 2017, McCaughan et al. 2017, van Eenbergen et al. 2017) und der psychischen und psychiatrischen Erkrankungen (Ali et al. 2015, Jakubowska et al 2019). Ebenfalls oft auf Wirkungen untersucht ist der Bereich der Suchterkrankungen (Kirkman et al. 2018,

Chambers et al. 2016, Ali et al. 2015). Einzelne Wirkungsstudien liegen zu Angehörigen (Cole et al. 2017, DeHoff et al. 2016), Multipler Sklerose (Leavitt et al. 2019), Diabetes (Litchman et al. 2019), Menschen mit Mobilitätseinschränkungen (Lee & Cho 2019) und HIV (Taggart et al. 2015) vor.

**Empfehlung:** Projekte und Evaluationen/Studien sollten sich auf die weniger gut untersuchten Bereiche von Gesundheitsproblemen fokussieren.

- Die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche wurden Forschungsschwerpunkten in Anlehnung an das WiSe-Projekt<sup>8</sup> zugeordnet:
  - Deskriptive Forschung – Welche Online-Selbsthilfe-Angebote existieren/wurden entwickelt? Beschreibung der Strukturen, Kommunikationsformen, Gesprächsthemen und Arbeitsweisen, Beratungsangebote, Informationsmaterialien und ähnliches.
  - Beteiligungsforschung – Wer macht warum in der Online-Selbsthilfe mit? Untersuchungen soziodemographischer Differenzierung der OS-Aktivitäten, der Einflussfaktoren auf die Art und Umfang der OS-Aktivitäten, Motive und Barrieren von OS-Aktivitäten sowie der Einflussfaktoren auf die Entstehung, die Bestandsdauer und die Auflösung von OSA.
  - Wirkungsforschung – Wie wirkt und was bewirkt Online-Selbsthilfe? Untersuchungen der Wirkungen (individuell, kollektiv und politisch) von Online-Selbsthilfe-Aktivitäten und -Angeboten.
  - Unterstützungsforschung – Wer hilft der Initiierung, Umsetzung und Aufrechterhaltung von Online-Selbsthilfe? Beschreibung der Strukturen, Aktivitäten und Angebote sowie Untersuchungen der Wirkungen von Selbsthilfeunterstützung ins. durch Selbsthilfekontaktstellen, Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten (KOSA) u.a. Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug.
  - Kooperationsforschung – Wer arbeitet bei OSA mit der Selbsthilfe zusammen? Untersuchungen von Kooperationen von Selbsthilfeszusammenschlüssen und individuellen / kollektiven Akteuren des Gesundheits- und Sozialsystems etc.

Überraschend war, dass keine Reviews oder Einzelstudien im Bereich Unterstützungs- und Kooperationsforschung gefunden wurden. Die durchaus vorhandene professionelle Initiierung und Begleitung von OSA ist mit einer Kooperation von Akteuren aus dem Gesundheits- und Sozialsystem auf Augenhöhe keinesfalls gleichzusetzen.

**Empfehlung:** Eine digitale Vernetzung der Versorgung, insbesondere der Rehabilitation, und der jeweils lokalen Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung sollte in kooperativen Projekten erprobt und evaluiert werden. Insbesondere Patientenschulungen im Rahmen der medizinischen Rehabilitation bergen ein großes Potenzial zur unmittelbaren digitalen Vernetzung der häufig rehabilitationsfernen, aber

---

<sup>8</sup> <http://blogs.hawk-hhg.de/wise/forschungsprojekt-wise/forschungsbereiche/>

wohnnahen Selbsthilfeakteure mit der wohndfernen Rehabilitation. Vernetzungs- und Kooperationsprojekte dieser Art, die zur Weiterentwicklung sowohl der Selbsthilfe, als auch der Gesundheitsversorgung beitragen, sind erst durch den Einsatz digitaler Medien mglich.

Ebenso denkbar sind Projekte, die das im stationren Bereich schon gut etablierte Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit auf seine digitalen Weiterentwicklungspotenziale hin untersuchen bzw. entsprechende Konzepte erproben. Zudem wre zu untersuchen und erproben, ob und wie auf digitalem Wege eine einfache und strukturierte Empfehlungspraxis in der ambulanten rzztlichen Versorgung verankert werden und damit ein Einstieg in die Selbsthilfefreundlichkeit auch der ambulanten Versorgung gelingen kann.

#### 4. Literaturverzeichnis

Afgis (2019). Ist meine Website afgis-tauglich? Zugriff am 24.10.2019, auf: [https://www.afgis.de/qualitaetslogo/aqdb/anbieter/afgisanbieter.2015-03-23.0488468041/afgisantrag.2015-03-23.2059080823/afgisqmodul.2019-10-22.7332589939/afgisQModul\\_editForm](https://www.afgis.de/qualitaetslogo/aqdb/anbieter/afgisanbieter.2015-03-23.0488468041/afgisantrag.2015-03-23.2059080823/afgisqmodul.2019-10-22.7332589939/afgisQModul_editForm).

Al Gtewi E. (2015). Exploring the experiences of individuals with head and neck cancer using online support groups. Electronic Thesis or Dissertation. Zugriff am 06.12.2019, auf: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ddu&AN=3E21DA1B91738F88&site=ehost-live&scope=site>.

Ali K., Farrer L., Gulliver A., Griffiths K.M., (2015). Online peer-to-peer support for young people with mental health problems: A systematic review. In: JMIR mental health, 2, 2, e19.

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (o.J.g). Datenschutz. Zugriff am 29.01.2020, auf: <https://www.bauchspeicheldruese-pankreas-selbsthilfe.de/datenschutz/>.

Attai D. J., Cowher M. S., Al-Hamadani M., Schoger J. M., Staley A. C., Landercasper J. (2015). Twitter Social Media is an Effective Tool for Breast Cancer Patient Education and Support: Patient-Reported Outcomes by Survey. In: Journal of medical Internet research, 17, 7, S. e188.

Audrain-Pontevia A., Menvielle L., Ertz M. (2019). Effects of Three Antecedents of Patient Compliance for Users of Peer-to-Peer Online Health Communities: Cross-Sectional Study. In: Journal of medical Internet research, 21, 11, S. e14006

Austrom M. G., Hemmerlein K., McGuire S. M., Gao S., Brown S A., Callahan C. M., Clark D. O., (2015). Use of a Multiparty Web Based Videoconference Support Group for Family Caregivers. In: Dementia, 14, 5, S. 682-690.

- Best P., Manktelow R., Taylor B. (2014). Online communication, social media and adolescent wellbeing: a systematic narrative review. In: *Child Youth Serv Rev*, 41, S.27-36.
- Birnbaum M.L., Rizvi A.F., Confino J., Correll C.U., Kane J.M. (2017). Role of social media and the Internet in pathways to care for adolescents and young adults with psychotic disorders and non-psychotic mood disorders. In: *Early Interv Psychiatry*, 11,4, S.290-295.
- Borgetto B., Schwinn S., Dürr J., Schiller S., Kofahl C. & Nickel S. (2019). ExTer – Expertise zu wissenschaftlichen Erkenntnissen zur Verbesserung der Situation von Terroropfern im Rahmen der gesundheitlichen Selbsthilfe. Zugriff am 30.01.2020, auf: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/S/Selbsthilfeforschung/Selbsthilfeforschung\\_ExTer\\_Expertise\\_2019\\_09\\_30-\\_barrierefrei.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/S/Selbsthilfeforschung/Selbsthilfeforschung_ExTer_Expertise_2019_09_30-_barrierefrei.pdf).
- Bouma G., Admiraal J. M., de Vries E. G. E., Schröder C. P., Walenkamp A. M. E., Reyners A. K. L. (2015). Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: a literature analysis. In: *Critical reviews in oncology/hematology*, 95, 1, S. 26-37.
- Brady E., Segar J., Sanders. C. (2017). Accessing support and empowerment online: The experiences of individuals with diabetes. In: *Health expectations*, 20, 5, S. 1088-1095.
- Chambers S. E., Canvin K., Baldwin D.S., Sinclair J. M. A. (2016). Identity in recovery from problematic alcohol use: A qualitative study of online mutual aid. In: *Drug and alcohol dependence*, 174, S. 17-22.
- Cole D. A., Nick E. A., Varga G., Smith D., Zerkowicz R. L., Ford M. A., Lédeczi Á. (2019). Are Aspects of Twitter Use Associated with Reduced Depressive Symptoms? The Moderating Role of In-Person Social Support. In: *Cyberpsychology, behavior and social networking*, 22, 11, S. 692-699.
- Cole L., Kharwa Y., Khumalo N., Reinke J. S., Karrim S. B. (2017). Caregivers of School-aged Children with Autism: Social Media as a Source of Support. In: *Journal of Child and Family Studies*, 26, 12, S. 3464-3475.
- DAG SHG (2019a). Mitglied werden in der DAG SHG. Zugriff am 24.10.2019, auf: <https://www.dag-shg.de/ueber-dag-shg/mitglied-werden/>.
- DAG SHG (2019b). Selbsthilfe im Internet. Zugriff am 24.10.19, auf: <https://www.dag-shg.de/themen/selbsthilfe-im-internet/>.
- Dean J., Potts H. W. W., Barker C. (2016). Direction to an internet support group compared with online expressive writing for people with depression and anxiety: A randomized trial. In: *JMIR mental health*, 3, 2, S. e12.
- DeAndrea D. C. (2015). Testing the Proclaimed Affordances of Online Support Groups in a Nationally Representative Sample of Adults Seeking Mental Health Assistance. In: *Journal of health communication*, 20,2, S. 147–156.

- DeHoff B. A., Staten L. K., Rodgers R. C., Denne S.C. (2016). The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children with special health care needs in the United States: A scoping review. In: Journal of medical Internet research, 18,12, e333.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (o.J.). Nutzungsbedingungen zu den Foren der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Zugriff am 04.11.2019, auf: <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/foren/nutzungsbedingungen-zu-den-foren.html>.
- Deutsche Depressionshilfe (2014). Nutzungsbedingungen/ allgemeine Hinweise. Zugriff am 01.11.2019, auf: <https://www.deutsche-depressionshilfe.de/depression-infos-und-hilfe/wo-finde-ich-hilfe/online-foren>.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V. (o.J.a). Über uns. Zugriff am 30.01.2020, auf: <https://www.dgm.org/ueber-uns>.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V. (o.J.b). Finanzen. Zugriff am 30.01.2020, auf: <https://www.dgm.org/ueber-uns/finanzen>.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V. (o.J.c). Foren. Zugriff am 30.01.2020, auf: <https://www.dgm.org/aktiv-werden/sich-austauschen/foren>.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V. (o.J.d). Datenschutzerklärung. Zugriff am 30.01.2020, auf: <https://www.dgm.org/datenschutzerklaerung>.
- Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (o.J.). DCCV Chat. Zugriff am 29.01.2020, auf: <https://forum.dccv.de/chat/>.
- Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (2020a). Der Vorstand der DCCV - Leitung im Ehrenamt. Zugriff am 29.01.2020, auf: <https://www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/vorstand/>.
- Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (2020b). Selbsthilfeförderung auf Landesebene. Zugriff am 29.01.2020, auf: <https://www.dccv.de/die-dccv/landesverbaende-der-dccv/selbsthilfefoerderung-auf-landesebene/>.
- Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (2020c). Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen nach §20 h SGB V. Zugriff am 29.01.2020, auf: <https://www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/finanzierung/transparenz/krankenkassenfoerderung/>.
- Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (2020d). Wie finanziert sich die DCCV? Zugriff am 29.01.2020, auf: <https://www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/finanzierung/>.
- Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (2017). Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung 2017. Jahresbericht über Einnahmen aus Sponsoring, Zuwendungen, Beiträgen und andere potentiell wirtschaftliche Vorteile im Zusammenhang mit Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Gesundheitswirtschaft (Pharmazeutische Industrie, Heilmittelhersteller und Leistungserbringer oder andere Verbände. Zugriff am 29.01.2020, auf:



[https://www.dccv.de/fileadmin/public/die\\_dccv/VS\\_Gst/Einnahmen\\_Sponsoring\\_Berichte/Einnahmen aus Wirtschaft 2017.pdf](https://www.dccv.de/fileadmin/public/die_dccv/VS_Gst/Einnahmen_Sponsoring_Berichte/Einnahmen_aus_Wirtschaft_2017.pdf).

Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (2015). Satzung der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. Zugriff am 29.01.2020, auf: [https://www.dccv.de/fileadmin/public/die\\_dccv/VS\\_\\_Gst/DCCV-Satzung-2015.pdf](https://www.dccv.de/fileadmin/public/die_dccv/VS__Gst/DCCV-Satzung-2015.pdf)

Der Paritätische Gesamtverband (o.J.). Unabhängigkeit. Zugriff am 01.11.2019, auf: <https://www.der-paritaetische.de/schwerpunkt/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/>.

DIMDI (2020). Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision. Zugriff am 17.02.2020, auf <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/>.

van Eenbergen M. C., van de Poll-Franse L. V., Heine P., Mols F. (2017). The Impact of Participation in Online Cancer Communities on Patient Reported Outcomes: Systematic Review. In: JMIR cancer, 3, 2, e15.

Feng X.L., Campbell A. (2011). Understanding e-mental health resources: personality, awareness, utilization, and effectiveness of e-mental health resources amongst youth. In: J Technol Hum Serv, 29,2, S.101-119.

Fergie G., Hunt K., Hilton S. (2016). Social media as a space for support: Young adults' perspectives on producing and consuming user-generated content about diabetes and mental health. In: Social science & medicine, 170, S. 46-54.

Gentile D., Markham J. M., Eaton T. (2018). Patients with cancer and social media: Harness benefits, avoid drawbacks. In: Journal of Oncology Practice, 14, 12, S. 731-736.

Gold K. J., Normandin M. M., Boggs M. E. Boggs (2016). Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth. In: Archives of women's mental health, 19, 6, S. 1073-1078.

Griffith K. M. (2017). Mental health Internet support groups: just a lot of talk or a valuable intervention?. In: World psychiatry, 16,3, S. 247-248.

Han J. Y., Kim E., Lee Y.-I., Shah D. V., Gustafson D. H. (2019). A longitudinal investigation of empathic exchanges in online cancer support groups: Message reception and expression effects on patients' psychosocial health outcomes. In: Journal of health communication, 24, 6, S. 615-623.

Han J. Y., Hou J., Kim E., Gustafson D. H. (2014). Lurking as an active participation process: a longitudinal investigation of engagement with an online cancer support group. In: Health communication, 29, 9, S. 911-923.

Hanley T., Prescott J., Gomez K. U. (2019). A systematic review exploring how young people use online forums for support around mental health issues. In: Journal of mental health, 28, 5, S. 566-576.

- Henwood R., Patten G., Barnett W., Hwang B., Metcalf C., Hacking D., Wilkinson L. (2016). Acceptability and use of a virtual support group for HIV-positive youth in Khayelitsha, Cape Town using the MXit social networking platform. In: *AIDS care*, 28, 7, S. 898-903.
- Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer oder deren Verbände. Zugriff am 29.01.2020, auf:  
[https://www.dccv.de/fileadmin/public/die\\_dccv/VS\\_\\_Gst/Einnahmen\\_Sponsoring\\_Berichte/Einnahmen\\_aus\\_Wirtschaft\\_2017.pdf](https://www.dccv.de/fileadmin/public/die_dccv/VS__Gst/Einnahmen_Sponsoring_Berichte/Einnahmen_aus_Wirtschaft_2017.pdf)
- Highton-Williamson E., Priebe S., Giacco D. (2015). Online social networking in people with psychosis: A systematic review. In: *The International journal of social psychiatry* 61, 1, S. 92-101.
- Holmberg C., Berg C., Dahlgren J., Lissner L., Chaplin J.E. (2019). Health literacy in a complex digital media landscape: Pediatric obesity patients' experiences with online weight, food, and health information. In: *Health Informatics Journal*, 25,4, S. 1343-1357
- Houlihan M. C., Tariman J. D. (2017). Comparison of Outcome Measures for Traditional and Online Support Groups for Breast Cancer Patients: An Integrative Literature Review. In: *Journal of the advanced practitioner in oncology*, 8,4, S. 348-359.
- Huber J., Muck T., Maatz P., Keck B., Enders P., Maatouk I., Ihrig A. (2018). Face-to-face vs. online peer support groups for prostate cancer: A cross-sectional comparison study. In: *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 12, 1, S. 1-9.
- Iliffe L. L., Thompson A. R. (2019). Investigating the beneficial experiences of online peer support for those affected by alopecia: an interpretative phenomenological analysis using online interviews. In: *The British Journal of dermatology*, 181, 5, S. 992-998.
- Jakubowska A., Kaselionyte J., Priebe S., Giacco D. (2019). Internet use for social interaction by people with psychosis: A Systematic Review. In: *Cyberpsychology, behavior and social networking*, 22, 5, S. 336-343.
- Kingod N., Cleal B., Wahlberg A., Husted G. R., (2017). Online peer-to-peer communities in the daily lives of people with chronic illness. In: *Qualitative health research*, 27, 1, S. 89.99.
- Kirkman J. J. L., Leo B., Moore J. C. (2018). Alcohol consumption reduction among a web-based supportive community using the hello sunday morning blog platform: observational study. In: *Journal of medical internet research*, 20, 5, e196.
- LaCoursiere S.P (2001). A theory of online social support. *Adv Nurs Sci*, 24,1, S. 60–67.
- Leavitt V. M., Riley C. S., de Jager P. L., Bloom S., (2019). ESsupport: Feasibility trial of telehealth support group participation to reduce loneliness in multiple sclerosis. In: *Multiple sclerosis Journal*, 0, S. 1-4.
- Lee H. E., Cho J. (2019). Social media use and well being in people with physical disabilities: Influence of SNS and online community uses on social support, depression, and psychological disposition. In: *Health communication* 34 (9), S. 1043-1052.

- Lerrigo R., Coffey J. T., Joshua K. L., Jadhav P., Sinha S. (2019). P021 emotional toll of inflammatory bowel disease: lessons from the thematic analysis of online community forums. In: *Gastroenterology*, 156, Supp. 1, S. 11.
- Litchman M. L., Walker H. R., Ng A. H., Wawrzynski S. E., Oser S. M., Greenwood D. A., Gee P. M., Oser T. K. (2019). State of the science: A scoping review and gap analysis of diabetes online communities. In: *Journal of Diabetes Science and Technology*, 13, 3, S. 466-492.
- Lobchuk M., McClement S., Rigney M., Copeland A., Bayrampour H. (2015). A qualitative analysis of "naturalistic" conversations in a peer-led online support community for lung cancer. In: *Cancer nursing*, 38, 5, S. E21-E31.
- Malik F., Panlasigui N., Gritton J., Gill H., Yi-Frazier J. P., Moreno M. A. (2019) Adolescent Perspectives on the Use of Social Media to Support Type 1 Diabetes Management: Focus Group Study. In: *Journal of medical Internet research*, 21, 6, S. e12149.
- Malloch Y. Z., Hether H. J. (2019). The dark side of addiction support forums: impacts of poor quality and insufficient emotional support on perceived support availability and health efficacy. In: *Journal of health communication*, 24, 4, S. 432-441.
- Ma X., Sayama H. (2015). Mental disorder recovery correlated with centralities and interactions on an online social network. In: *Peer Journal*, 3, S. e1163.
- McCaughan E., Parahoo K., Hueter I., Northouse L., Bradbury I. (2017). Online support groups for women with breast cancer. In: *The Cochrane database of systematic reviews*, 3, S. CD011652.
- McPherson A.C., Gofine M.L., Stinson J. (2014). Seeing is believing? A mixed-methods study exploring the quality and perceived trustworthiness of online information about chronic conditions aimed at children and young people. *Health Commun*, 29, S. 473-482.
- Mokkenstorm J. K., Mérelle S. Y. M., Smit J. H., Beekman A. T. F., Kerkhof A. J. F. M., Huisman A., Gilissen R. (2019). Exploration of benefits and potential harmful effects of an online forum for visitors to the suicide prevention platform in the Netherlands. In: *Crisis*, S. 1-9.
- Moore D., Drey N., Ayers S. (2019). A meta-synthesis of women's experiences of online forums for maternal mental illness and stigma. In: *Archives of women's mental health*. Springer Verlag. Zugriff am 14.01.2019, auf <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00737-019-01002-1>.
- Moore D., Ayers S. (2017). Virtual voices: social support and stigma in postnatal mental illness Internet forums. In: *Psychology, health & medicine*, 22, 5, S. 546-551.
- NAKOS (2019). Aufnahmekriterien. Zugriff am 24.10.2019, auf: <https://www.nakos.de/adressen/aufnahmekriterien/>.
- NAKOS (2015). Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen. Zugriff am 24.10.2019, auf: <https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2015/NAKOS-KP-08.pdf>.

- Nagelhout E. S., Linder L. A., Austin T., Parsons B. G., Scott B., Gardner E. (2018). Social use among parents and caregivers of children with cancer. In: *Journal of pediatric oncology nursing*, 35, 6, S. 399-405.
- Nenoff H., Ernst J., Köhler N. & Götze H. (2019). Erstellung eines Bewertungssystems für virtuelle Selbsthilfegruppen am Beispiel deutschsprachiger Krebsforen. In: *Z Psychosom Med Psychoth*, 65, S. 272-287.
- Oliver D. P., Washington K., Wittenberg-Lyles E., Gage A., Mooney M., Demiris G. (2015). Lessons learned from secret Facebook support group. In: *Health and social work*, 40, 2, S. 125-133.
- Oksanen A., Garcia D., Sirola A., Näsi M., Kaakinen M., Keipi T., Räsänen P. (2015). Pro-Anorexia and anti-pro-anorexia videos on YouTube: Sentiment analysis of user responses. In: *Journal of medical internet research*, 17, 11, e256.
- Pinsk M., Nicholas D. (2017). Changing needs for information and support in an online system for parents of children with kidney disease. In: *Canadian journal of kidney health and disease*, 4, 2054358117714999.
- Prescott J., Hanley T., Ujhelyi Gomez K. (2019): Why do young people use online forums for mental health and emotional support? Benefits and challenges. In: *British Journal of Guidance & Counselling* 47 (3), S. 317–327.
- Prescott J., Gray J., Smith F. J., McDonagh J. E. (2015): Blogging as a viable research methodology for young people with arthritis: a qualitative study. In: *Journal of medical Internet research* 17, 3, S. e61. DOI: 10.2196/jmir.3608.
- Pretorius, Claudette; Chambers, Derek; Coyle, David (2019): Young People's Online Help-Seeking and Mental Health Difficulties: Systematic Narrative Review. In: *Journal of medical Internet research* 21 (11), e13873.
- Price-Robertson R., Reupert A., Maybery D. (2019). Online peer support programs for young people with a parent who has a mental illness: Service providers' perspectives. In: *Australian Social Work*, 72, 3, S. 274-286.
- Ptbs-Selbsthilfeforum (2018). Die Regeln für das Forum „PTBS, Angst und Depression“. Zugriff am 01.11.2019, auf: <https://ptbs-selbsthilfeforum.de/index.php?regeln/>.
- Rheuma-Liga (2019). Nutzungsbedingungen. Zugriff am 01.11.2019, auf: <https://forum.rheuma-liga.de/nutzungsbedingungen>.
- Rubenstein E. L. (2015). "They are always there for me": The convergence of social support and information in an online breast cancer community. In: *J Assn Inf Sci Tec*, 66, 7, S. 1418-1430.
- Sanger S., Peter A., Bath Jo Bates (2019): 'Someone like me': User experiences of the discussion forums of non-12-step alcohol online support groups, June 2019. In: *Addictive Behaviors* 98, S. 106028.

- Sharaievska I., Burk B. (2018). Recreation in families with children with developmental disabilities: Caregivers' use of online and offline support groups. In: *Therapeutic Recreation Journal*, 52, 1, S. 42-57.
- Shoebbotham A., Coulson N. S. (2016). Therapeutic affordances of online support group use in women with endometriosis. In: *Journal of medical Internet research*, 18, 5, e109.
- Smith-Merry J., Goggin G., Campbell A., McKenzie K., Ridout B., Baylous C. (2019). Social connection and online engagement: Insights from interviews with users of a mental health online forum. In: *JMIR mental health*, 6, 3, e11084.
- Taggart T. Grewe M. E., Conserve D. F., Gliwa C., Roman Isler M. (2015). Social media and HIV: A systematic review of uses of social media in HIV communication. In: *Journal of medical Internet research*, 17, 11, e248.
- van Pelt P. A., Drossaert C. H. C., Kruize A. A., Huisman J., Dolhain R. J. E. M., Wulffraat N. M. (2015). Use and perceived relevance of health-related Internet sites and online contact with peers among young people with juvenile idiopathic arthritis. In: *Rheumatology (Oxford, England)*, 54, 10, S. 1833-1841.
- Walshe, Catherine; Roberts, Diane (2018): Peer support for people with advanced cancer: a systematically constructed scoping review of quantitative and qualitative evidence. In: *Current opinion in supportive and palliative care* 12 (3), S. 308–322.
- WiSe-Team (2019). Forschungsbereiche. Zugriff am 21.01.2020, auf: <http://blogs.hawk-hhg.de/wise/forschungsprojekt-wise/forschungsbereiche/>.
- Yli-Uotila T., Rantanen A., Suominen T. (2014). Online social support received by patients with cancer. In: *Computers, informatics, nursing*, 32, 3, S. 118-126.
- Yoo, Woohyun; Shah, Dhavan V.; Chih, Ming-Yuan; Gustafson, David H. (2019): A smartphone-based support group for alcoholism: Effects of giving and receiving emotional support on coping self-efficacy and risky drinking. In: *Health informatics journal*, 1460458219888403.