

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

## **Digitization in health-related self-help – results of an online survey among self-help organizations**

Stefan Nickel<sup>1</sup>, Katharina Bremer<sup>2</sup>, Marie-Luise Dierks<sup>2</sup>,  
Silke Schwinn<sup>3</sup>, Bernhard Borgetto<sup>3</sup>, Christopher Kofahl<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie

<sup>2</sup> Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung

<sup>3</sup> Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst, Hildesheim/Holzminden/Göttingen

### **Zusammenfassung**

**Ziele:** Mit der Digitalisierung im Gesundheitsbereich sind heute viele Hoffnungen und Erwartungen verbunden. Dabei betrifft der digitale Wandel auch die gesundheitliche Selbsthilfe. Eine bundesweite Befragung der Selbsthilfeorganisationen (SHO) sollte zeigen, welche Möglichkeiten und Grenzen der Digitalisierung in diesem Bereich existieren. In dieser Untersuchung haben wir auch ermittelt, ob die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der SHO selbst Unterstützungs- und Qualifizierungsbedarfe hinsichtlich dieser Thematik haben.

**Methodik:** Die bundesweite Online-Umfrage der Organisationen erfolgte vom 14. November bis 8. Dezember 2019. Der Fragebogen bestand aus 50 Hauptfragen untergliedert in ca. 180 Items, die in 30 bis 40 Minuten beantwortet werden konnten. Nach zwei Erinnerungsschreiben konnten 119 Fragebögen gewonnen und ausgewertet werden.

**Ergebnisse:** SHO haben bereits vielfache Erfahrungen mit digitalen Medien/Tools (z. B. eigene Homepage, Social Media, Cloud-Systeme). Einzelnen Tools wird von über 80% der Anwender\*innen ein „hoher“ oder „sehr hoher“ Nutzen bescheinigt. Dem erkennbaren Nutzen steht eine Reihe von Problemen gegenüber, die von fehlenden Ressourcen bis hin zu Fragen des Datenschutzes reichen. Trotz oder gerade wegen der Grenzen der Digitalisierung gibt es einen hohen Unterstützungs- und Weiterbildungsbedarf auf Seiten der SHO (und Selbsthilfegruppen).

**Schlussfolgerung:** An vielen Stellen der Online-Befragung zeigt sich, dass digitale Anwendungen eine sinnvolle Erweiterung zur „klassischen“ Selbsthilfe sein können. Bei Beachtung der Risiken und Grenzen, die mit der Digitalisierung verbunden sind, können SHO zentrale Akteure bei der Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe sein.

Schlüsselwörter: Digitalisierung, Internet, Social Media, Selbsthilfe, Selbsthilfeorganisation

## **Abstract**

**Aims:** Nowadays, much hope and expectations are associated with digitization in the health sector. The digital change also affects health-related self-help. A nationwide survey of self-help organizations (SHO) aimed to show chances and limitations of digitization in this area. In this survey, we also determined whether SHO staff themselves have support and qualification needs with regard to this topic.

**Method:** The online-survey was conducted between November 14 and December 8, 2019. The questionnaire consisted of 50 main questions consisting of 180 single items which could be answered in 30 to 40 minutes. After two reminder letters, 119 questionnaires of the SHO were gathered and analysed.

**Results:** SHO already have a lot of experience with digital media/tools (e.g. own homepage, social media, cloud computing). Some tools are attested a “high” to “very high” benefit by more than 80% of users. Perceived benefits, however, are also facing a number of problems, ranging from lack of resources to data protection issues. Despite, or even because of the limits of digitization, there is great desire and need for support and further training in self-help organizations (and self-help groups).

**Conclusions:** At many points in the survey it was shown that digital media can be a useful extension of “classic” self-help. Taking into account the risks and limitations associated with digital tools, SHO can be central stakeholders in digitization in health-related self-help.

Keywords: Digitization, internet, social media, self-help, self-help organization, mutual aid, support groups

# 1 Einleitung

## 1.1 Hintergrund und Ziele

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 [1]. Wichtige Akteur\*innen in der digitalen Versorgungslandschaft sind längst auch die Selbsthilfeorganisationen (SHO) und ihre Mitglieder [2]. SHO digitalisieren ihr Informationsangebot, speichern ihre Daten digital, manche entwickeln gar digitale Patientenregister zu Forschungszwecken [3,4]. Erprobt werden zudem digitale Formen der Gleichbetroffenenunterstützung jenseits der „klassischen“ Selbsthilfe, d. h. 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 [5].

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/Holzminde/Göttingen (HAWK) mit der Erstellung einer Expertise beauftragt, die die Möglichkeiten und Grenzen der Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland zum Gegenstand hat.

Konkrete Ziele dabei waren u. a.:

- 1) 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?
- 2) 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?

- 3) Erkenntnisse zu aktuellen Unterstützungsbedarfen in näherer und weiterer Zukunft: Welche Bedarfe sehen SHO für Selbsthilfegruppen (SHG) und für sich selbst? Wie wollen sie den 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 alle Beteiligten der Selbsthilfe aufbereitet und später online und kostenfrei zugänglich gemacht (<https://www.uke.de/dish>).

## **1.2 Methode**

Die bundesweite Online-Umfrage von 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 ca. 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 alle bundesweit registrierten 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 Landes-Ebene der Selbsthilfe zu erfassen, wurden die Angeschriebenen gebeten, die Zugangsdaten zur Online-Umfrage an ihre Landesvertretungen (sofern vorhanden) weiterzuleiten. Nach zwei Erinnerungsschreiben, die noch einmal das Ziel und die Bedeutung der Befragung unterstreichen sollten, antworteten n=119 der SHO. Die bundesweiten SHO (ohne Internetforen) beteiligten sich dabei mit n=89 bzw. 35,6% von 250. Weitere 23 SHO sind auf Landesebene angesiedelt zuzüglich zweier Anonymous-Gruppierungen aus dem Bereich Inter-/Homosexualität. Interessanterweise haben Vertreter\*innen der „reinen“ Onlineforen nur zu 14,7% (n=5 von 37) an der Studie teilgenommen, obgleich man vermuten könnte, dass für diese das Thema „Digitalisierung“ von besonderer Relevanz sein dürfte. Wir vermuten, 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.

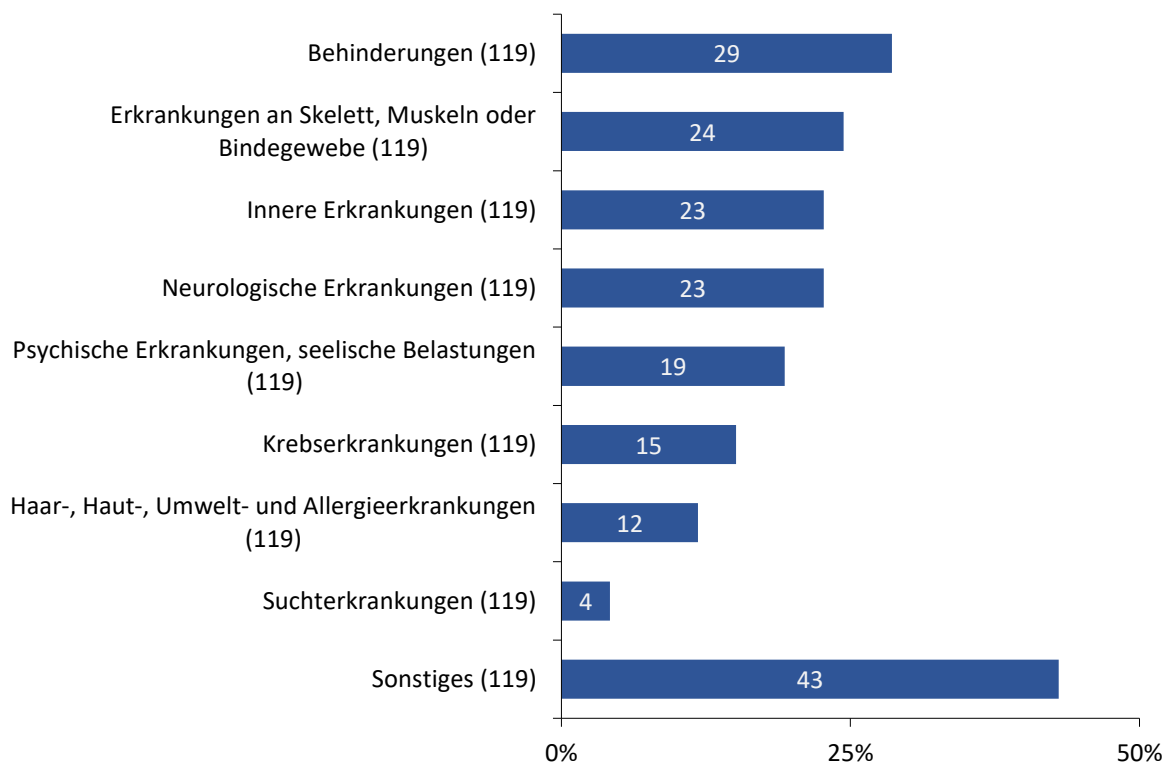
## 2 Ergebnisse

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 [6].

### 2.1 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 (vgl. Abb. 1). Dennoch ist eine eindeutige Zuordnung im Bereich der Selbsthilfe nicht immer möglich, da gesundheitliche Probleme in vielen Fällen kombiniert auftreten und mit sozialen und psychosozialen Belastungen einhergehen.

Abb. 1: *Schwerpunktbereich der Aktivitäten der an der Befragung teilnehmenden SHO (in %; Mehrfachantworten möglich; N in Klammern)*



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 0 bis 49.000 natürliche Personen als Mitglieder (Median: 297).<sup>1</sup> Im Durchschnitt gliedern sich die SHO, wenn man von einem „Ausreißer“ absieht, in 16 Mitglieds- oder Unterorganisationen und betreuen im Durchschnitt ca. 55 eigene Selbsthilfegruppen. Die Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter\*innen und der Vollzeitstellen liegt organisationsabhängig weit auseinander: 43% der Teilnehmenden haben keinen einzigen hauptamtlichen Mitarbeitenden, ca. 36% eine bis drei professionelle Personen zu ihrer Unterstützung und 21% mehr als drei Hauptamtliche.

## **2.2 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. In Abbildung 2 sind die Antworten prozentual zusammengefasst.

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, d. h. 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% der SHO für die interne Kommunikation ihrer Mitglieder genutzt.

Net-Meeting-Dienste (z. B. Skype, Circuit) nutzt immerhin fast die Hälfte der befragten Organisationen, wenngleich nur 17% intensiv. Die im Zuge der Corona-Krise sich schlagartig verbreitenden Video-Konferenz-Dienste wie Microsoft Teams, Cisco Webex Meetings, Zoom oder weitere spielten zum Zeitpunkt der Befragung noch keine besondere Rolle. Wir gehen davon aus, dass die Anwendung dieser Dienste sowohl in den SHO als auch in den SHG in den letzten Monaten exponentiell zugenommen hat, zumal diese Tools in der Zeit der Kontaktverbote die praktisch einzige unaufwendig zugängliche und technisch funktionierende Möglichkeit des

---

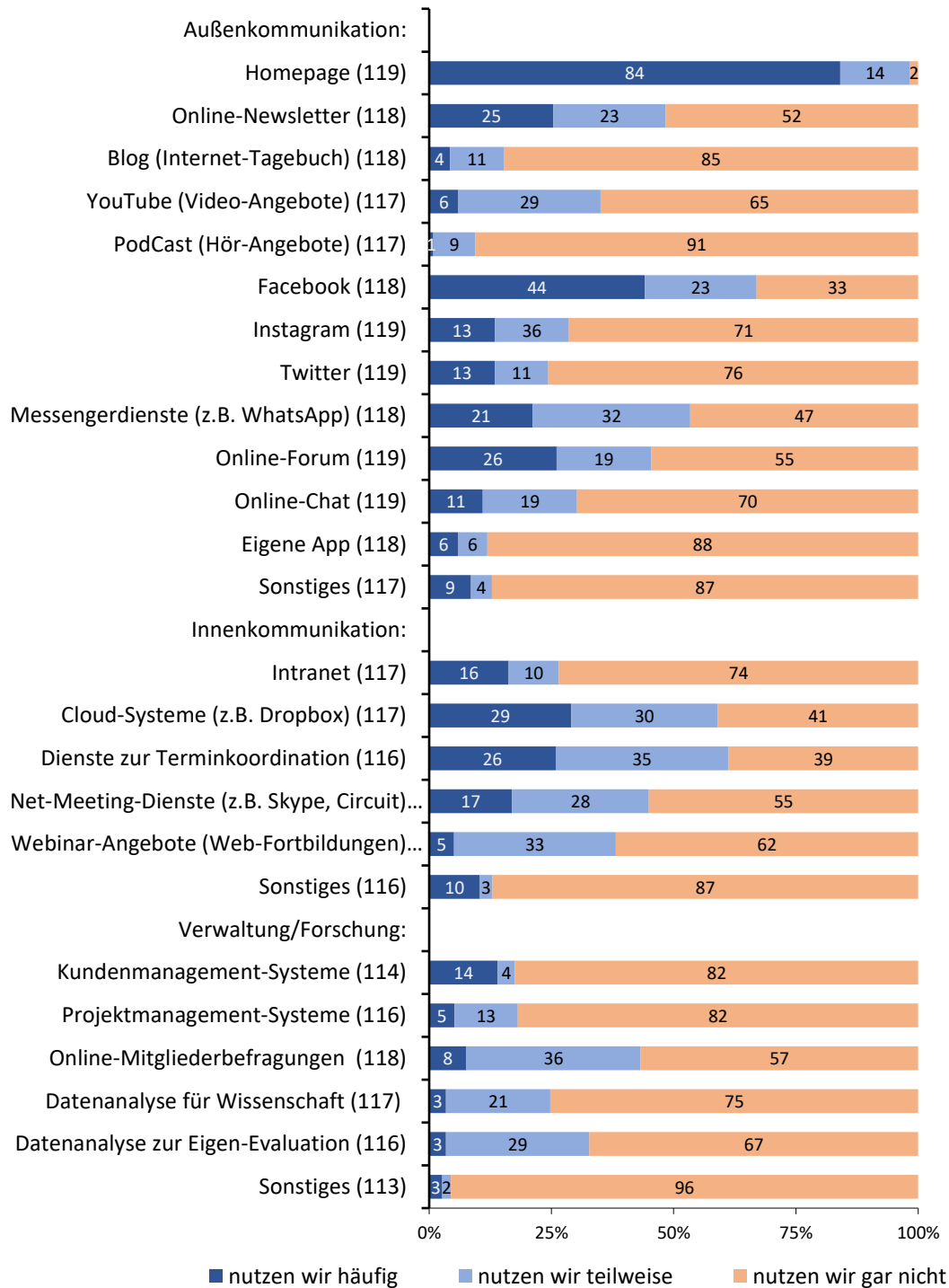
<sup>1</sup> Die Angabe von „0“ Mitgliedern erklärt sich aus dem Umstand, dass hier auch Dachorganisationen vertreten sind, deren Mitglieder zum Beispiel Landesverbände sind, also keine natürlichen, sondern juristische Personen.

persönlichen mündlichen *und* visuellen Austausches darstell(t)en. Es bestand und besteht ein sozialer Druck, sich mit diesen Web-Anwendungen auseinanderzusetzen und deren Anwendungstechnik zu lernen, welche inzwischen aber so anwenderfreundlich ist, dass auch Menschen ohne tiefer gehende Computerkenntnisse schnell zu Erfolgserlebnissen kommen. Auf der anderen Seite können sich aber auch die Menschen, denen die technischen Voraussetzungen oder persönlichen „Skills“ fehlen, zusätzlich isoliert fühlen. Ähnlich mag es auch denjenigen gehen, die solche Systeme aus Datenschutzgründen nicht bedienen wollen, oder denjenigen die mangels Breitband-Erschließung gar nicht partizipieren können. Dazu mehr im Abschnitt Diskussion.

Deutlich weniger verbreitet als die Web- und Messenger-Dienste sind IT-Systeme, die der komplexeren Verwaltung und/oder Forschung dienen (die gängigen Office-Anwendungen sind als essentieller Standard hier ausgeklammert). 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%. In diesem Bereich werden am ehesten noch IT-Tools eingesetzt, die für Online-(Mitglieder-)Befragungen (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 bzw. zu schwierig in der Anwendung erscheinen (z. B. Instagram, Cloud).

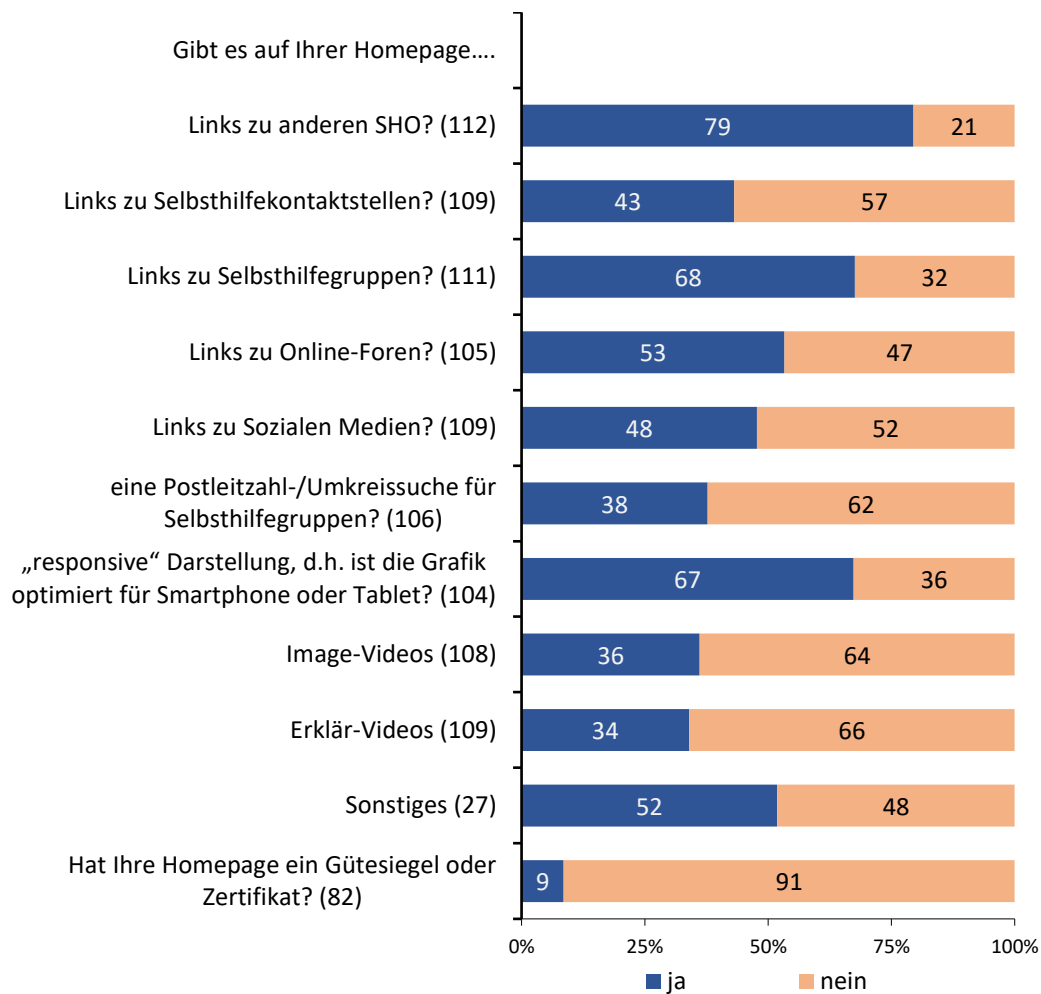
Abb. 2: Nutzung digitaler Technologien (in %; N in Klammern)



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 immerhin zwei Drittel der Organisationen eine „responsive“ Darstellung, d. h. die Grafik ist optimiert für Smartphone- oder Tablet-Nutzung. Ein Drittel der SHO reichern ihre Websites zudem mit Image- und Erklär-Videos an. Über ein Gütesiegel oder Zertifikat verfügen allerdings nur 9% aller Homepages.



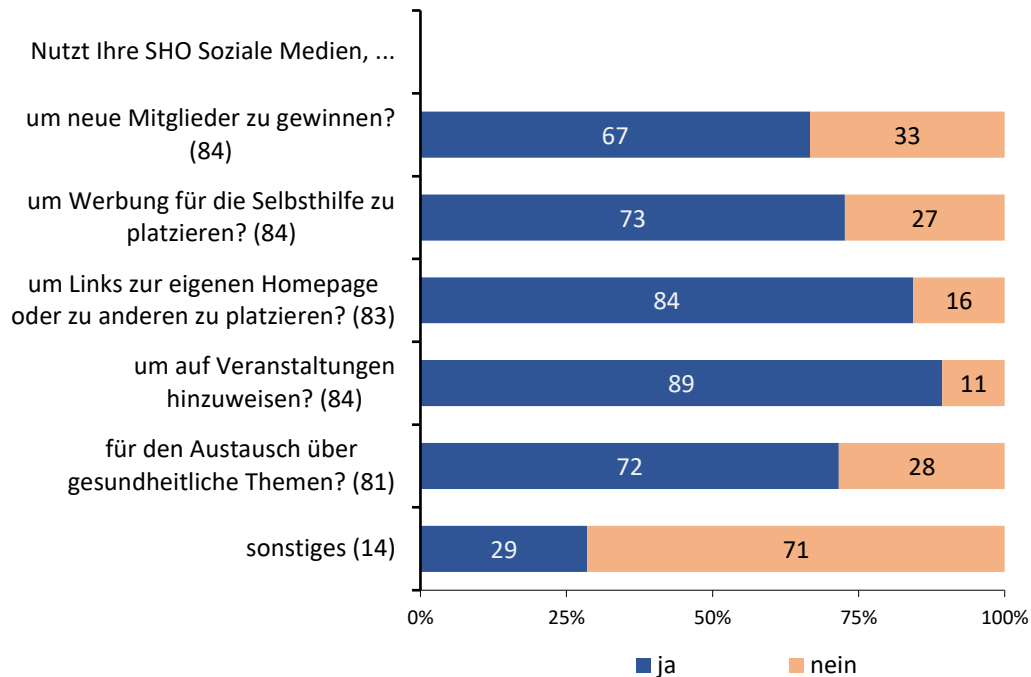
Abb. 3: Nutzung der eigenen Homepage (in % der Anwender\*innen; N in Klammern)



Die jährlichen Kosten, um die Homepage zu unterhalten, also Ausgaben für Web-Hosting, Software, Server, IT-Service durch externe Anbieter, belaufen sich auf durchschnittlich 1.826 Euro. Kosten für haupt- oder ehrenamtlich tätiges Personal innerhalb der Organisation sind hier nicht enthalten. Diese addieren sich unabhängig davon, ob bezahlt oder unbezahlt, durch Arbeitsleistung auf. Etwa die Hälfte (47%) der SHO mit einer Homepage benötigt nur bis zu fünf Stunden im Monat für deren Pflege, was relativ wenig erscheint. SHO mit sehr aufwendig gestalteten Websites und Anspruch auf fortwährend aktuelle Informationen benötigen natürlich deutlich mehr Pflegeaufwand. Doch dieser scheint sich aus Sicht der befragten SHO-Vertreter\*innen zu lohnen, denn generell wird den Homepages ein großer Nutzen für die SHO attestiert (87% „sehr hoch“ oder „hoch“).

Unter den Gründen, *Soziale Medien* zu nutzen, dominieren mit über 70% der Ja-Antworten die Möglichkeit, auf Veranstaltungen hinzuweisen, Links zur eigenen oder zu anderen Homepages zu platzieren und Werbung für die Selbsthilfe zu betreiben (vgl. Abb. 4). Damit wird die wachsende Bedeutung sozialer Kanäle für die Öffentlichkeitsarbeit unterstrichen. Aber auch andere, eher interaktive Motive werden von mehr als zwei Drittel der SHO eingeräumt: sich über gesundheitliche Probleme austauschen und neue Mitglieder gewinnen.

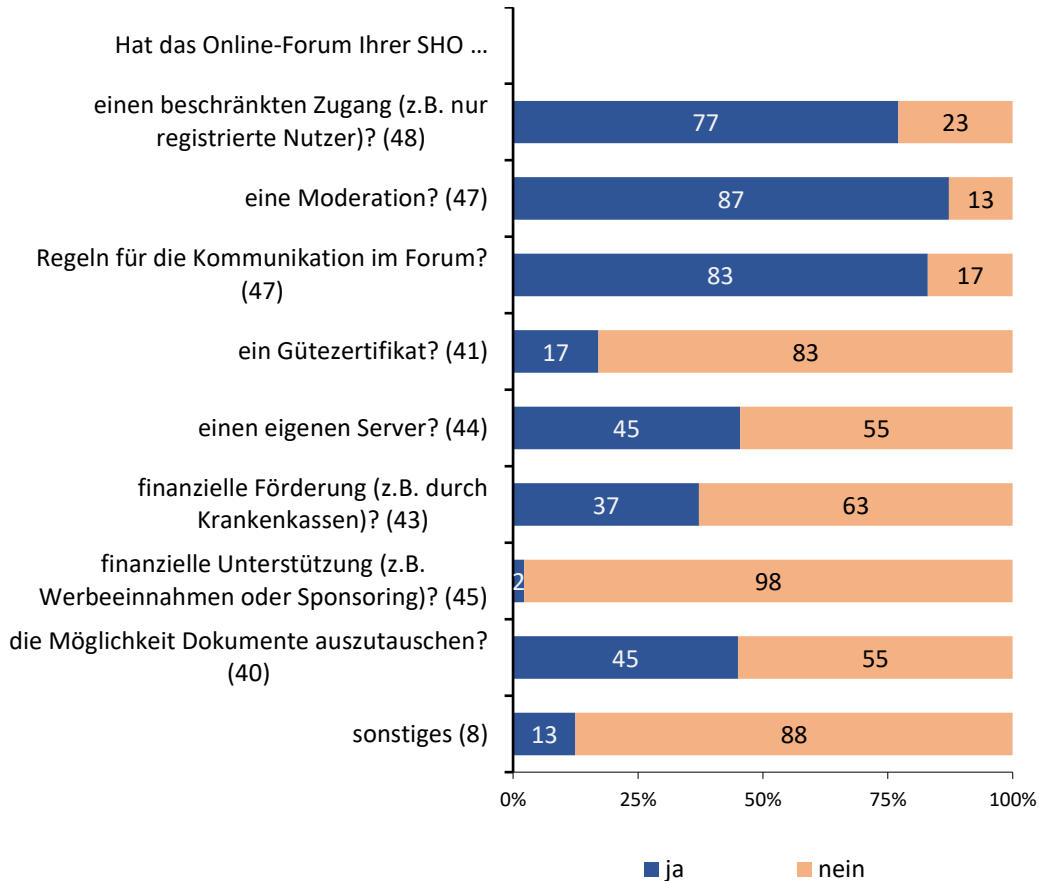
Abb. 4: Nutzung „Sozialer Medien“ (in % der Anwender\*innen; N in Klammern)



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% der SHO mehr als fünf Stunden pro Monat. Der Nutzen wird nicht ganz so hoch wie bei der Homepage, dennoch zu 70% „hoch“ oder „sehr hoch“ eingeschätzt.

*Online-Foren* werden von 45% der teilnehmenden SHO angeboten. In den meisten Fällen sind diese begleitet und 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 Finanzierung, mögliche Werbeeinnahmen oder Sponsoring scheinen jedoch für die SHO ein „No-Go“ zu sein. Nur eine SHO erlaubt sich eine entsprechende (Co-)Finanzierung.

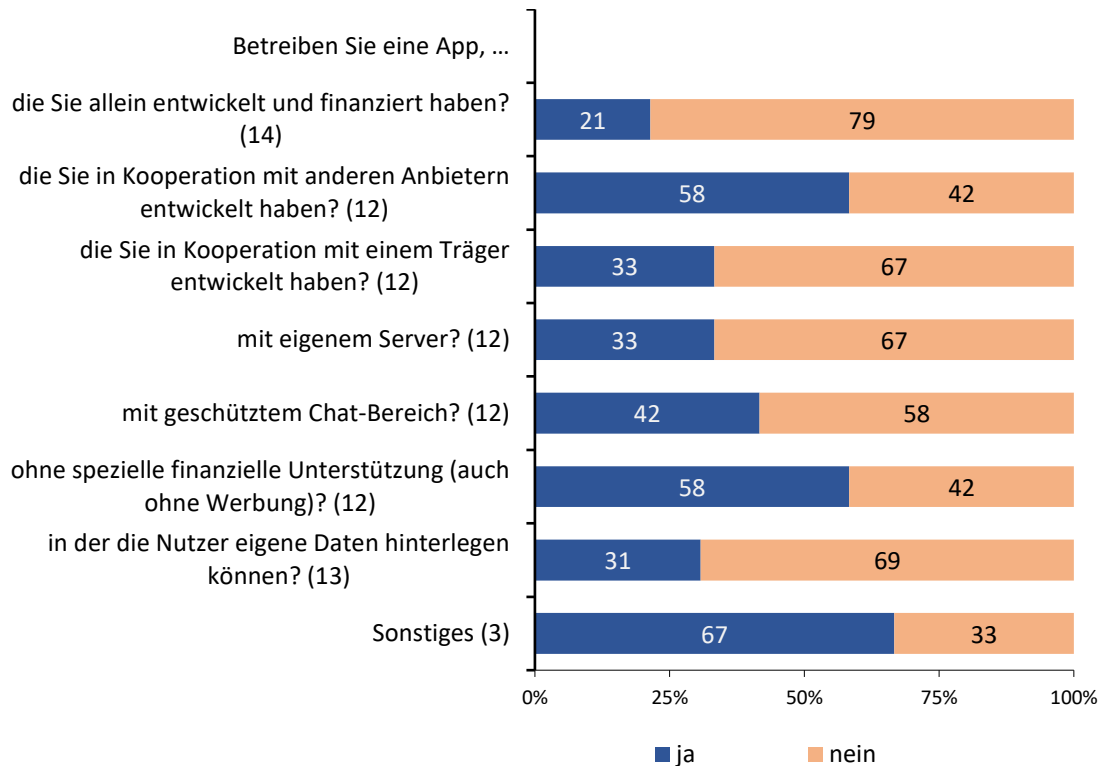
Abb. 5: Nutzung von Online-Foren (in % der Anwender\*innen; N in Klammern)



Mit durchschnittlich 1.628 Euro im Jahr fallen die Kosten für den Betrieb des Online-Forums fast so hoch aus wie die Pflege der eigenen Homepage. Der Zeitaufwand dafür beträgt in 60% der SHO bis zu zehn Stunden im Monat, 40% geben mehr als 10 Stunden an, ein „hoher“ oder „sehr hoher“ Nutzen wird immerhin von 58% 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 (vgl. Abb. 6). 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% der SHO mit einer eigenen App halten darüber hinaus einen geschützten Chat-Bereich bereit.

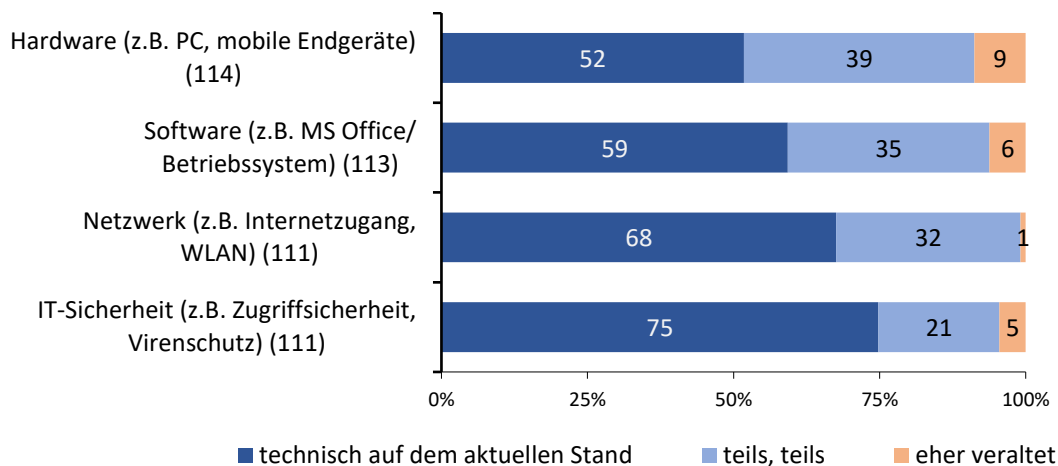
Abb. 6 Nutzung einer eigenen App (in % der Anwender\*innen; N in Klammern)



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% bis zu zehn Stunden im Monat, 27% mehr als zehn Stunden). Allerdings scheint sich der finanzielle und zeitliche Aufwand zu lohnen: Der Nutzen der App wird von 80% überdurchschnittlich „hoch“ oder „sehr hoch“ eingeschätzt.

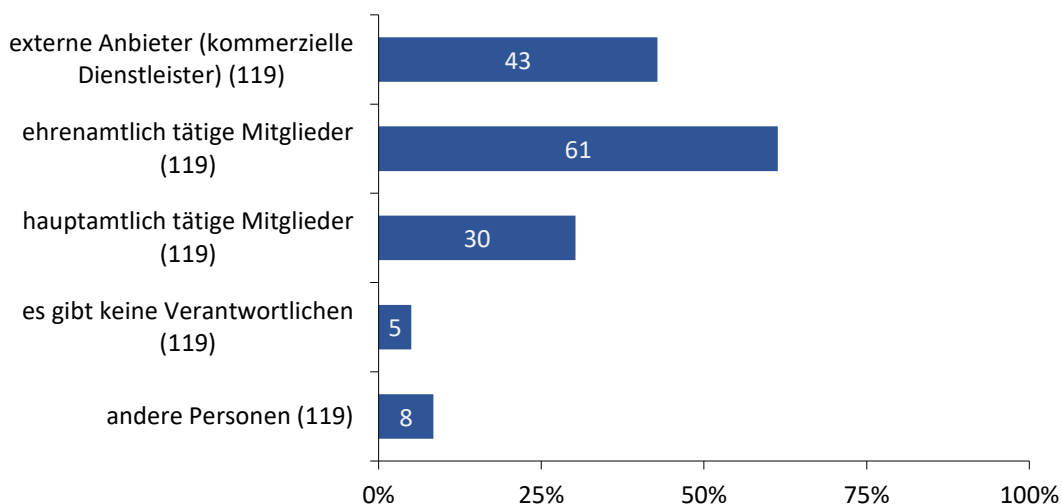
Ein Blick auf die Ausstattung der SHO mit *klassischer IT-Infrastruktur* (Hardware, Software, Netzwerk) zeigt im Vergleich zu den modernen Medien/Tools keine generell veraltete Landschaft. Lediglich ein bis neun Prozent der Befragten bezeichnen ihre IT als eher veraltet (vgl. Abb. 7). Stattdessen sind Netzwerke (z. B. Internetzugang, WLAN) und IT-Sicherheit (z. B. Zugriffssicherheit, Datenschutz) in mehr als zwei Drittel der befragten SHO nach eigener Einschätzung technisch auf dem aktuellen Stand. Bei der Software (z. B. MS Office, Betriebssystem) sind es immerhin noch 59% und bei der Hardware (z. B. PC, mobile Endgeräte) 52%.

Abb. 7: Stand der digitalen Infrastruktur (in %; N in Klammern)



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% der SHO mit einem durchschnittlichen Jahresbudget ab 200.000 Euro (oberes Quartil), aber nur 58% 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.

Abb. 8: IT-Verantwortliche für Computer und digitale Infrastruktur (in %; Mehrfachantworten möglich; N in Klammern)



Verantwortlich für Computer und digitale Infrastruktur zeichnen sich mehrheitlich ehrenamtliche Mitglieder (61%) und/oder externe Dienstleister (43%) (vgl. Abb. 8). 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

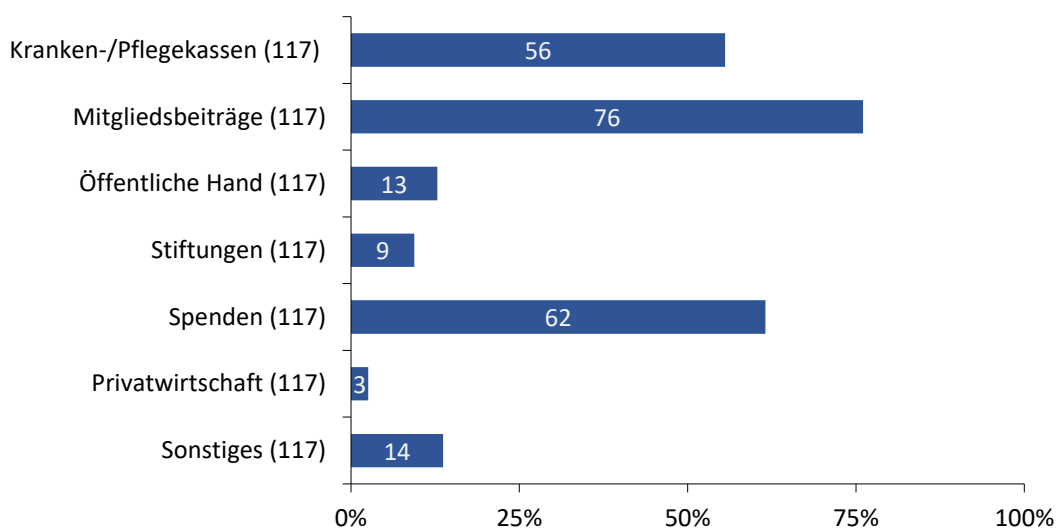
Aufgabe vorgesehen. Generell bestätigt sich auch hier der Befund, dass SHO mit großem Jahresbudget mehr in ihre IT-Ausstattung und -Sicherheit investieren als kleinere SHO.

### 2.3 Ausgaben für Digitalisierung

Gemessen an ihrem durchschnittlichen Jahresbudget der letzten 5 Jahre, beliefen sich die Kosten der SHO für Investitionen, Wartung und Instandhaltung der IT-Infrastruktur auf ca. 18.800 von 229.000 Euro pro Jahr (5.900 Euro in 2019). Dies entspricht rund 8% 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% des durchschnittlichen Jahresbudgets aus. Insgesamt gelangt man so zu einer IT-Investitionsquote von geschätzten 9%.

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%) (vgl. Abb. 9). Kaum eine Bedeutung spielen Einnahmen durch die Öffentliche Hand, Stiftungen und – wie bei Non-Profit-Organisationen zu erwarten – die Privatwirtschaft.

Abb. 9: Finanzierung der digitalen Infrastruktur und Fortbildungen (Einnahmen)  
(in %; Mehrfachantworten möglich; N in Klammern)



Eine besondere Rolle kommt in diesem Zusammenhang der Selbsthilfe-Förderung durch die Krankenkassen nach SGB V §20 h 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% (Pauschalförderung) bzw. 10% (Projektförderung). In den Freitextangaben der Befragten wird deutlich, dass die Pauschalförderung allgemein in den Betrieb der

Geschäftsstelle einfließt, wozu i.d.R. auch die Anschaffung von Hardware (PC, Tablet etc.) gehört, während die Projektförderung eher der Entwicklung digitaler Medien (z. B. Homepage) oder IT-Schulungen dient.

## **2.4 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“. Dabei möchten 78% 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 hoch 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; vgl. Abb. 10). 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. 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 (vgl. Abb. 11). 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.

Abb. 10: Möglichkeiten und Chancen der Digitalisierung (in %; N in Klammern)

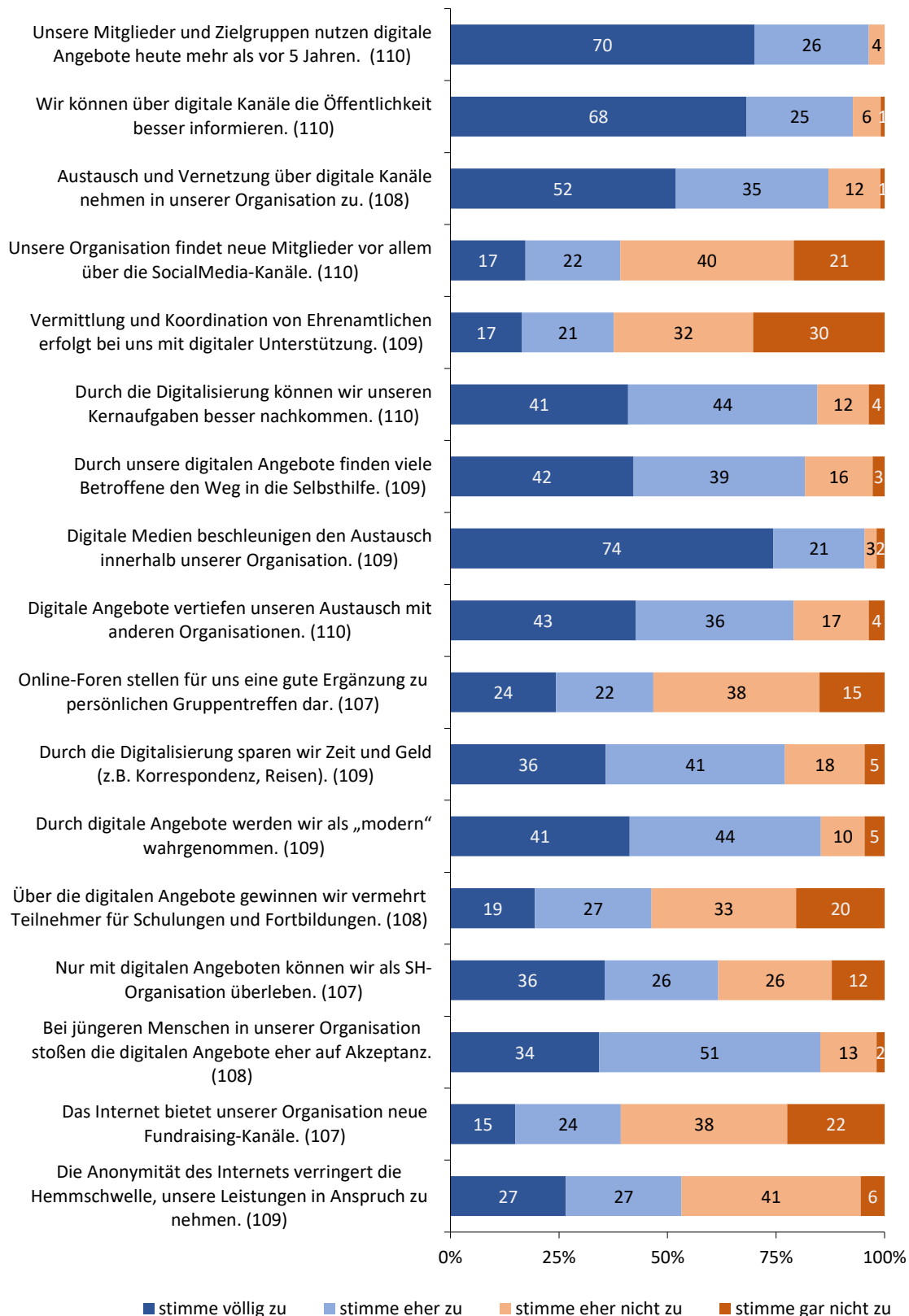
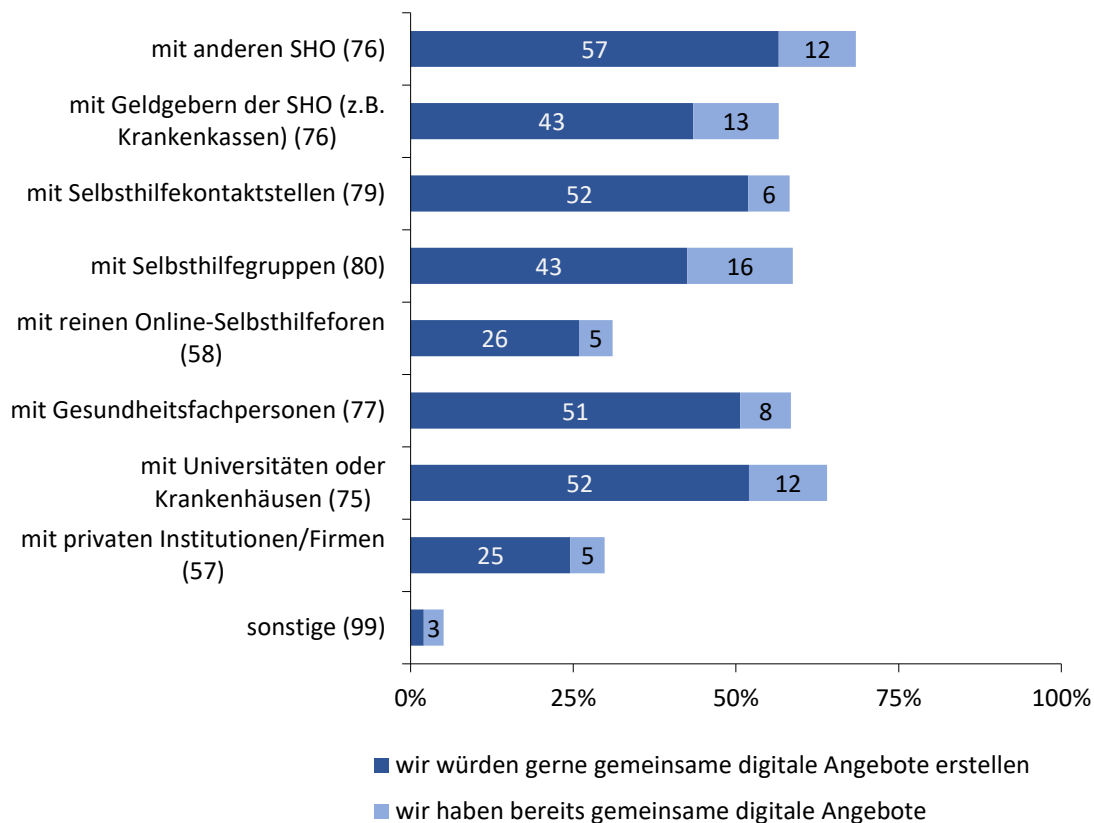




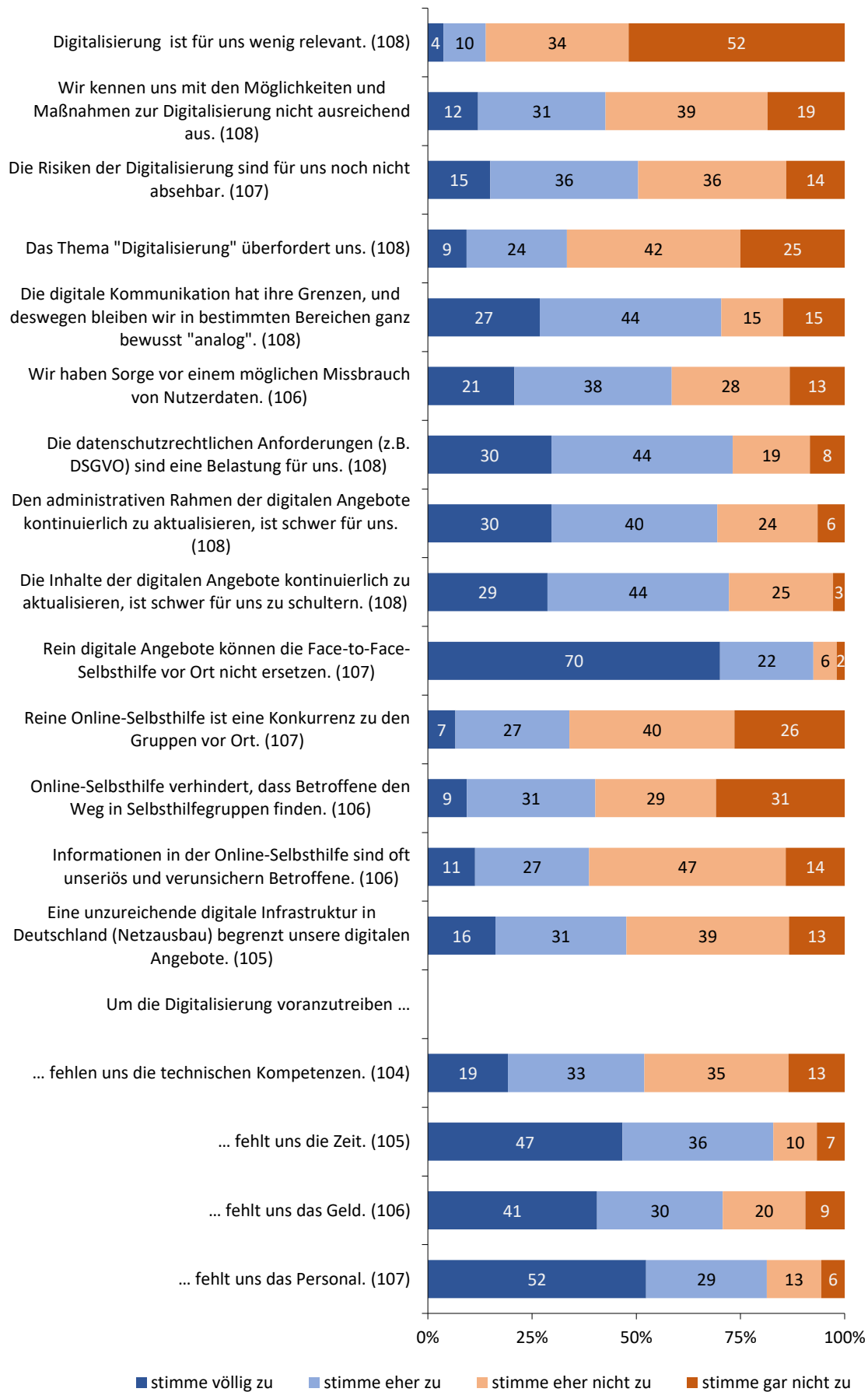
Abb. 11: Gewünschte Zusammenarbeit bei der Erstellung von digitalen Angeboten (in %; N in Klammern)



Neben den Chancen stellt die Digitalisierung die Selbsthilfe vor eine Reihe möglicher Herausforderungen. Wie Abbildung 12 zeigt, sind mehr als 90% der SHO der Ansicht, dass rein digitale Angebote die Face-to-Face-Selbsthilfe vor Ort nicht ersetzen können. Mehr als 70% 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 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% der SHO mit einem Budget über 200.000 Euro beklagen das Fehlen notwendiger Ressourcen. Mangelndes Geld und Zeit für die Digitalisierung sind offenbar nicht nur Folge eines begrenzten Gesamtbudgets und/oder Digitalisierungsskepsis, sondern ebenfalls Ausdruck mangelnder Prioritätensetzung.

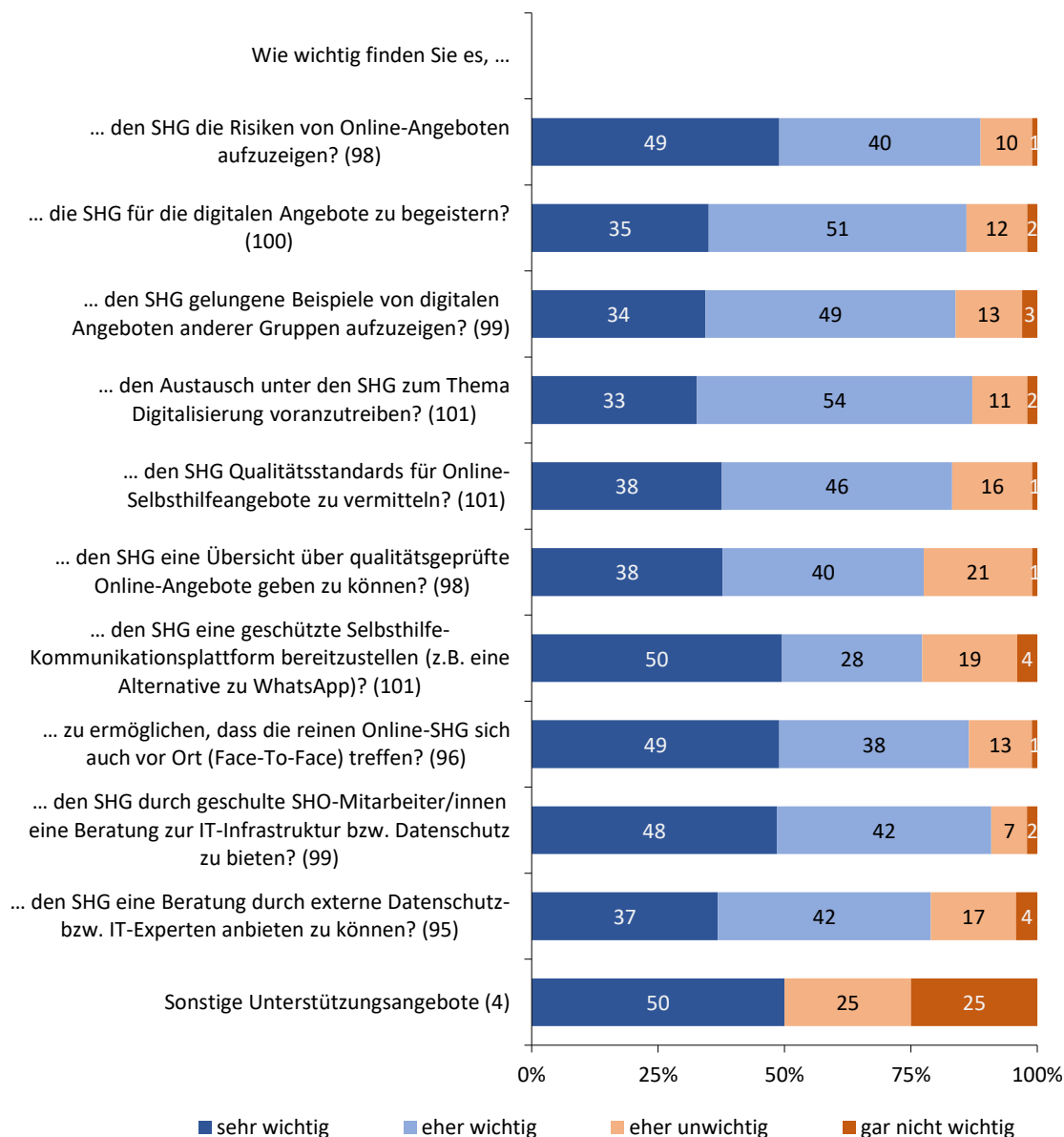
Abb. 12: Mögliche Probleme bei der Digitalisierung (in %; N in Klammern)



## 2.4 Selbsthilfegruppen bei der Digitalisierung unterstützen

Von Selbsthilfeorganisation spricht man, wenn sich mehrere regionale Selbsthilfegruppen (SHG) zu landes- oder bundesweiten Strukturen zusammenschließen [7]. Daher haben wir die befragten SHO gebeten, den Unterstützungsbedarf im Digitalisierungsprozess der SHG einzuschätzen. Die Ergebnisse zeigen, dass in allen Aspekten ein hoher bis sehr hoher Bedarf gesehen wird (vgl. Abb. 13). 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.

Abb. 13: Unterstützung des Digitalisierungsprozesses der Selbsthilfegruppen (in %; N in Klammern)

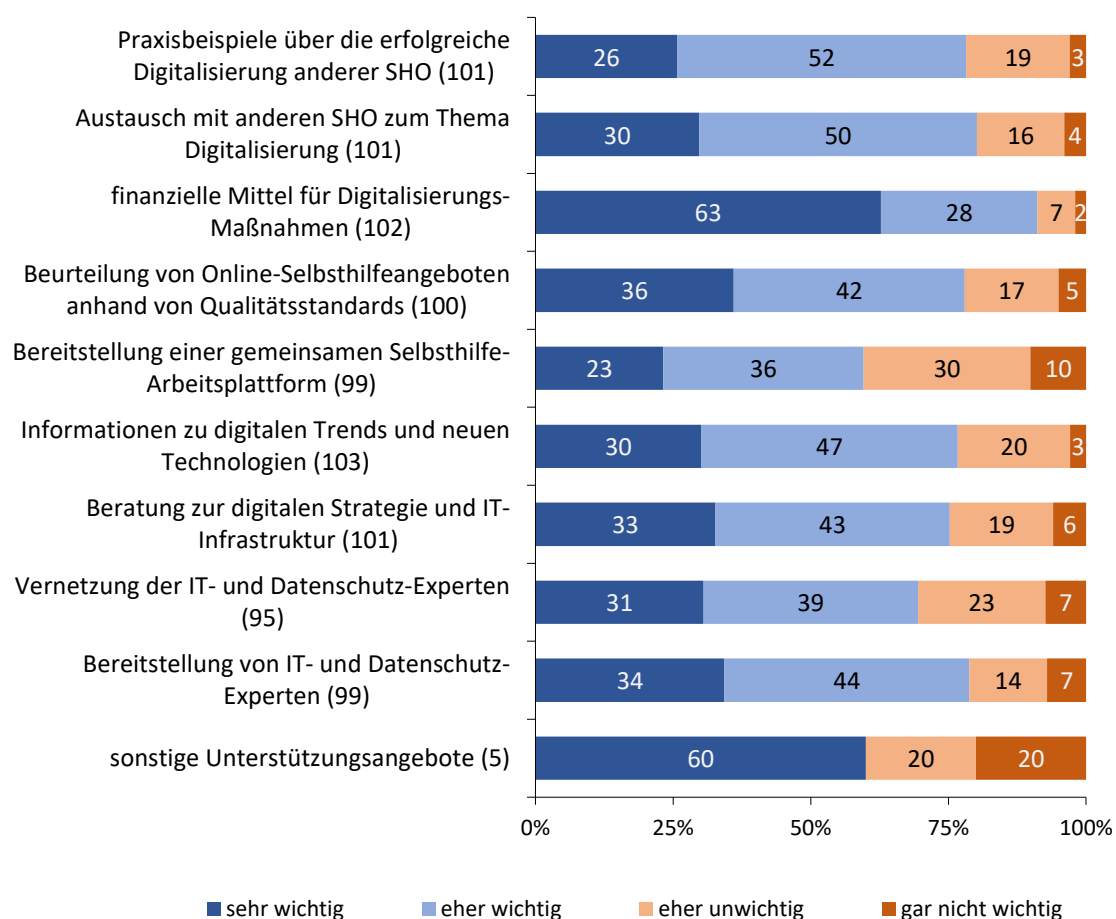


Vergleichsweise weniger relevant ist für knapp ein Viertel der SHO die Bereitstellung einer geschützten Selbsthilfe-Kommunikationsplattform (z. B. eine Alternative zu WhatsApp) und/oder einer Übersicht über qualitätsgeprüfte Online-Angebote.

## 2.5 Aktuelle Unterstützungsbedarfe der SHO

Abbildung 14 fasst die Bedeutung von Unterstützungsangeboten für die eigene Organisation zusammen, um mit digitalen Technologien wirkungsvoller arbeiten 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. Die Bereitstellung einer gemeinsamen Selbsthilfe-Arbeitsplattform halten immerhin fast zwei Drittel (59%) der Befragten für wichtig.

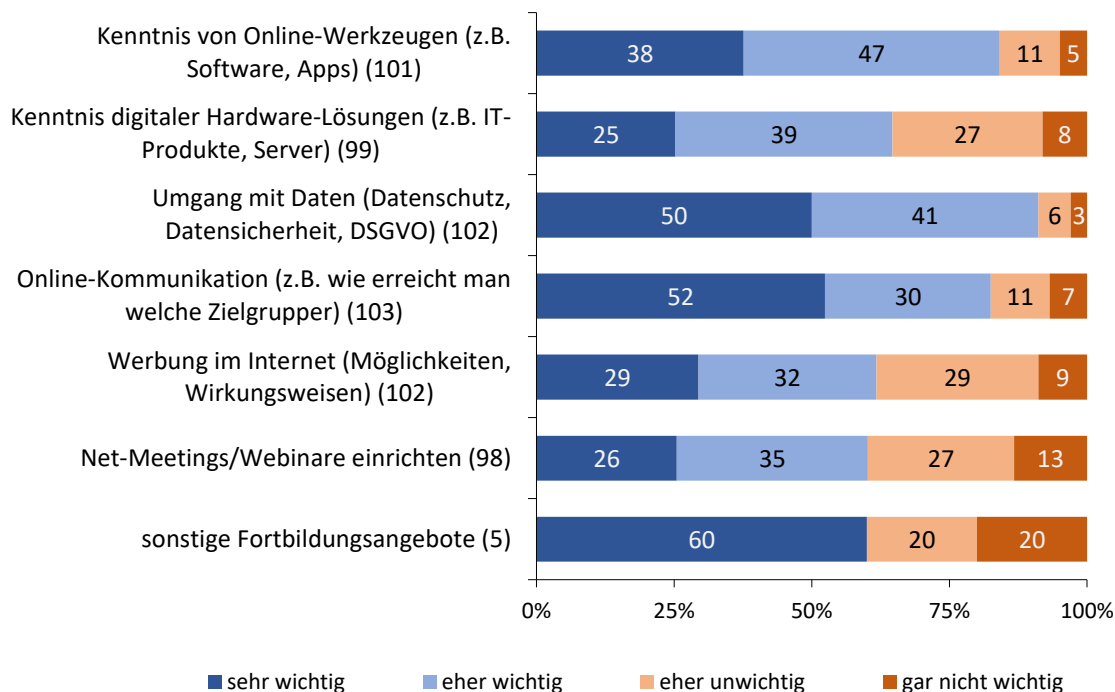
Abb. 14: Wichtigkeit von Unterstützungsangeboten für SHO (in %; N in Klammern)



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 (vgl. Abb. 15). 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.

Abb. 15: Wichtigkeit von Weiterbildungsangeboten für SHO (in %; N in Klammern)



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

### 3 Diskussion

*Vorbemerkung zum Kapitel Diskussion: Die an der Umfrage teilnehmenden SHO hatten mehrere Freitext- und Kommentierungsmöglichkeiten, von denen viele Gebrauch gemacht haben. Die folgende Diskussion geht an manchen Stellen etwas über die reinen Daten aus der Ergebnisdarstellung im Abschnitt 2 hinaus. Einige der dafür ausschlaggebenden Impulse stammen von den Vertreter\*innen der SHO. Deshalb haben wir deren Kommentierungen in diese Diskussion und nicht in den Ergebnisteil integriert. Die Zitate sind in eingezogenem Kursivtext eingebettet, Tippfehler haben wir zur besseren Lesbarkeit korrigiert. Aus Datenschutzgründen sind die Zitate anonym und ohne weitere Kennwerte eingefügt. Die Zitate stehen für sich und ohne weitere Kommentierung unsererseits.*

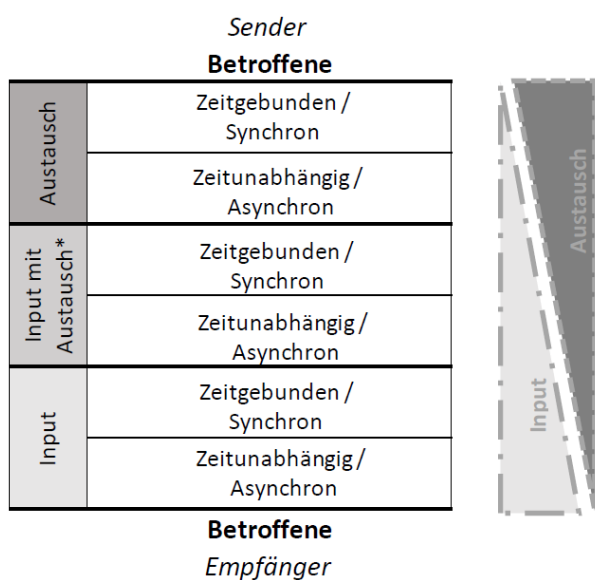
An der DISH-Teilstudie „Digitalisierung in Selbsthilfeorganisationen“ haben sich zwischen Mitte November und Anfang Dezember 2019 119 SHO beteiligt. Für die Einschätzung der Digitalisierungsprozesse innerhalb der SHO ist dies eine akzeptable Größenordnung. Dennoch liegt die Beteiligungsquote unter unseren ursprünglichen Erwartungen, denn wir gingen davon aus, dass das Digitalisierungsthema für nahezu alle SHO von aktueller und besonders hoher Relevanz ist und somit ein erhöhtes Interesse an der Beteiligung der DISH-Studie besteht. Hinsichtlich der Interpretation der Ergebnisse müssen wir davon ausgehen, dass diese mit Bezug auf die erhobenen **Online-Selbsthilfe-Angebote** und **-Aktivitäten** (OSA, vgl. die Kernaussagen Modul 1 - Expertise der HAWK vom 12.07.2020) bezogen auf die Grundgesamtheit aller in Deutschland existierenden SHO überschätzt sind. Nichtsdestotrotz erlauben diese ein differenziertes Bild der stärker und der weniger präferierten und genutzten Digitalisierungsmaßnahmen und OSA in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Wir gehen davon aus, dass die an der Studie teilnehmenden SHO sich im Vergleich zur Grundgesamtheit bereits intensiver mit Digitalisierungsprozessen und -herausforderungen auseinandersetzen. Daraus folgt der Schluss, dass zum einen die hier ausgedrückten Bedarfe und auch Sorgen in anderen SHO noch stärker ausgeprägt sein mögen. Zum anderen gehen wir davon aus, dass sich unter den nichtteilnehmenden SHOs ein größerer Teil befindet, der nur sehr wenige Erfahrungen mit Digitalisierungsprozessen hat. Somit sind die „Digitalisierungspotenziale“ noch höher, als die von uns erhobenen Daten widerspiegeln.

#### **3.1 Online-Selbsthilfe-Angebote und -Aktivitäten**

An vielen Stellen der Befragung zeigt sich, dass ein Großteil der teilnehmenden SHO teilweise umfassende 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 auch den Ergebnissen einer Studie im

gesamten Non-Profit-Sektor aus dem Jahr 2017 [8]. In Anlehnung an das Modell aus der Expertise im Modell 1 (Abb. 16), welche auf Literaturanalysen und Expert\*innen-Interviews basiert, zeigt sich der größte Anwendungsbereich der OSA auf der Ebene 3 im asynchronen unidirektionalen Input. Dies wäre z. B. die klassische Homepage im Web 1.0-Format ohne weitere interaktive Website-Komponenten. Diese halten praktisch alle SHO vor. Synchroner Input *ohne* bi- oder multidirektionale Kommunikation – in anderen Worten: Austausch – sind vermutlich selten, da Informations- und Erklär-Videos oder Podcasts wesentlich einfacher als Downloads anzubieten und aus Rezipientensicht auch „kundenfreundlicher“, weil terminunabhängig abrufbar, sind. Etwa jede dritte SHO reichert ihre Homepage mit derartigen Materialien und Medien an.

Abb. 16: Definition Online-Selbsthilfe-Angebote



Erläuterung:

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 asynchronem 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.

\*Austausch über Onlineinhalte

Auf Ebene 2 (Input mit Austausch) nehmen die OSA deutlich ab. Hier wären u. a. digitale Fortbildungsveranstaltungen oder so genannte Webinare anzusiedeln. Heute, also nur sechs Monate nach der Erhebung, werden die Ergebnisse mit hoher Wahrscheinlichkeit deutlich anders aussehen. Die durch die Corona-Krise vorangetriebenen internetbasierten Tools wie Microsoft Teams, Google Meet, Zoom, Cisco Webex usw. haben vermutlich eine disruptive Wirkung im Bereich der bislang existierenden Applikationen wie z. B. Adobe Connect, da sie einfach zu bedienen sind, den grundsätzlichen Anforderungen an Webinare mehr als befriedigend genügen und technisch weitgehend stabil sind (ausreichende Internetbandbreite und Leistung des digitalen Endgerätes vorausgesetzt!).

Dieselben Tools werden sich – um in der Logik des Modells zu bleiben – vor allem auf der Ebene 1 etablieren. Hier steht der synchrone multidirektionale Austausch im Vordergrund, und es ist unschwer vorstellbar, dass ein\*e Selbsthilfegruppen-Sprecher\*in dann eben auch

zur einladenden Moderator\*in der nächsten Videokonferenz, also des nächsten Online-Selbsthilfegruppen-Treffens wird. Wie viele der existierenden Selbsthilfegruppen auf diese Möglichkeit umgeschwenkt sind, wie intensiv diese genutzt werden, wie diese Kommunikationsform von den Teilnehmenden erlebt und bewertet wird, welche Konsequenzen dies auf Fluktuation in den Selbsthilfegruppen hat, ist – wie viele weitere Fragen hierzu – nicht bekannt.

Die Applikationen für synchronen Audio-Video-Austausch werden mit höchster Wahrscheinlichkeit das Feld der digitalen Kommunikation in den nächsten Jahren dominieren. In diesem umkämpften Markt treten die verschiedenen Anbieter mit (zunächst) günstigen, teils (scheinbar) kostenlosen Angeboten auf den Plan. Angesichts der intransparenten Geschäftsmodelle der am Markt existierenden Unternehmen lassen sich die indirekten Kosten nur schwer einschätzen. Kostenersparend sind natürlich die nicht mehr anfallenden Aufwendungen für Raummieten, Wegegelder usw. Doch welchen Wert haben die preis(!)gegebenen persönlichen Daten? Welchen Wert und damit Preis hat die persönliche Begegnung, die an Raum und Ort gekoppelte Atmosphäre, die ganzheitliche Vertrautheit – auch über Nähe und Berührung?

Die etablierten Sozialen Medien und Messenger-Dienste wie Facebook, WhatsApp, Twitter, Instagram usw., die von mehr als zwei Dritteln der SHO genutzt werden, existieren voraussichtlich weiterhin, da sie die unidirektionale asynchrone Flankierung der synchronen Audio-Video-Kommunikationsdienste darstellen, denn sie unterstützen Information, Abstimmung und Koordination.

In vereinfachter und pointierter Darstellung haben wir es bezüglich der OSA in SHO mit zwei Hauptanwendungsbereichen und Zielfunktionen zu tun:

#### 1. Informationsvermittlung

Die digitale Technologie eröffnet den SHO vielfältige und im Vergleich mit Printmedien und postalischen Übermittlungen sehr kostengünstige Optionen. Diese werden von den SHO auch sehr geschätzt und positiv bewertet. An erster Stelle zählen hierzu die eigene Homepage und klassisches E-Mailing. Aber auch die Sozialen Medien werden insbesondere als Informationsvermittlungs-Instrumente genutzt. Hier dominiert Facebook das Geschehen.

#### 2. Austausch

Der Informations- und Erfahrungsaustausch, das fundamentale Grundprinzip der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, vollzieht sich auf verschiedenen Ebenen mit unterschiedlichen OSA. Online-Foren und -Chats haben knapp die Hälfte der befragten SHO in ihrem Portfolio. Diese können offen oder geschlossen sein. Die offenen dienen anderen Betroffenen, die auf der Suche nach Information und Hilfe sind, von den Erfahrungen



und Tipps der Peers zu profitieren und gegebenenfalls selbst Fragen zu stellen. Die geschlossenen, die unseres Wissens meist nur Mitgliedern vorbehalten sind, bieten diesen einen geschützten Raum, in dem sie sich privater und sicherer fühlen können.

Webinare verstehen sich zumeist als Fortbildungsveranstaltungen und sind in der Regel als solche konzipiert und organisiert. Sie mischen sich inzwischen stark mit Audio-Video-Konferenz-Apps, die grundsätzlich die gleiche Funktion erfüllen. Nicht nur Corona-bedingt kommunizieren Vorstands- und Geschäftsstellen-Mitglieder zunehmend mehr über diese OSA. In vielen SHO leben die Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter\*innen der Geschäftsstellen räumlich weit getrennt, sodass diese Option zunehmend häufiger genutzt wird – so wie in nahezu allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens.

Zum jetzigen Zeitpunkt noch schwer einschätzbar sind Nutzung und Wirkungen des digitalen Audio-Video-Austauschs in den Selbsthilfegruppen selbst. Werden Zoom und andere Dienste eine disruptive Wirkung entfalten, also die klassischen face-to-face-Gruppen überflüssig machen? 92% der SHO-Vertreter\*innen stimmen der Aussage zu, dass rein digitale Angebote die Face-to-Face-Selbsthilfe vor Ort nicht ersetzen können. Wieviel davon ist feste Überzeugung und was davon vielleicht Wunschgedanke? Was werden die ersten Erfahrungen im Rahmen der jetzt zunehmenden Verbreitung zeigen?

### **3.2 Digitalisierung in Administration, Projektmanagement, Forschung**

Digitale Tools für *administrative Aufgaben* (z. B. Kundenmanagement- oder Projektmanagement-Systeme) sind in den SHO nur gering verbreitet. Natürlich ist die Anwendung solcher Systeme bedarfsabhängig. Viele SHO werden solche Systeme schon allein wegen ihrer Größe, ihrer Organisationsstruktur oder ihrer selbstgesteckten Aufgaben und Ziele nicht benötigen. Viele dieser Programme benötigen eine intensive Einarbeitung. Ob sich nun ehrenamtlich tätige Betroffene hier einarbeiten wollen oder sollen, ist eine ernstzunehmende Frage. Diese Aufgabe fällt wohl eher in den Tätigkeitsbereich einer hauptamtlichen Geschäftsstelle. Doch wie personell umfassend und nachhaltig ist diese aufgestellt, vorausgesetzt, dass überhaupt eine Geschäftsstelle existiert?

*„Die Digitalisierung betrifft nicht nur das Angebot der SHO nach außen, sondern auch, wie eine SHO papierlos werden kann und trotzdem den steuerlichen Vorschriften gerecht wird.“*

Deutlich ist auch geworden, dass nur wenige Organisationen Ehrenamtliche mit digitaler Unterstützung koordinieren (z. B. durch Online-Plattformen, Helfer-Apps) oder versuchen, Teilnehmer\*innen für Schulungen und Fortbildungen zu gewinnen oder durch das Internet neue Fundraising-Kanäle (z. B. Online-Plattformen, YouTube) zu erschließen. Letzteres ist eventuell

sogar positiv zu bewerten, da Kooperationen mit Industriepartnern oder Einnahmen aus Werbung dem Unabhängigkeits- und Neutralitätsgebot der Selbsthilfe zuwiderlaufen.

Digitale Techniken zu Zwecken der *Selbst-Evaluation* und *Forschung* werden von fast jeder zweiten SHO eingesetzt. Mitgliederbefragungen über Online-Umfrage-Tools wie beispielsweise Questback oder SurveyMonkey sind mit 43% die häufigsten Einsatzbereiche. Vermutlich fließen in diesen Angaben auch Forschungsk Kooperationen ein. So haben die Autor\*innen dieses Berichts selbst gemeinsam mit einigen SHO Forschungsprojekte durchgeführt, bzw. dauern diese noch an (z. B. das von der Deutschen Krebshilfe geförderte gesa-K-Projekt mit dem Haus der Krebselbsthilfe-Bundesverband und den 10 Krebselbsthilfe-Bundesverbänden ([www.uke.de/gesa-k/](http://www.uke.de/gesa-k/))). In der Regel haben hier die Wissenschaftler\*innen mit den Selbsthilfevertreter\*innen die Umfragen gemeinsam entwickelt und die Online-Erhebungsmasken erstellt.

Einige SHO pflegen oder unterstützen Register. Etwas weiter in die Zukunft gedacht, könnte dies eine Maßnahme für viele SHO sein, wenn es darum gehen soll, mehr über die Erkrankung oder Behinderung – vor allem in ihrem Verlauf – zu erfahren.

*„Zudem haben wir 2 elektronische Dokumentationshilfen bei denen Daten an Zentren der Erkrankung übermittelt werden. Die Ärzte dort übermitteln dann die Daten anonymisiert an ein Register.“*

*„Wir unterstützen auch das Sammeln von anonymisierten Daten zur Erforschung der Krankheit und ein Vorankommen der Therapie (Big Data), sofern dies gesichert ist.“*

Freiwilligkeit und Daten-/Persönlichkeitsschutz vorausgesetzt, würde sich hier den Betroffenen sogar die Möglichkeit eröffnen, ihre eigenen Fragen an sich selbst zu stellen. SHO könnten eigene Panels aufbauen, die wiederkehrende kurze Ad-hoc-Befragungen ermöglichen, deren Inhalte sich aus den berichteten Alltagserfahrungen der SHO- und/oder SHG-Mitglieder ergeben. SHO, die über keine eigene wissenschaftliche und methodische Kompetenz verfügen, können sich von Universitäten oder anderen Forschungseinrichtungen beraten lassen oder Unteraufträge an diese vergeben und somit im Sinne von Farin-Glattacker [9] die höchste Stufe der Patientenbeteiligung in partizipativer Forschung erreichen, also die Ebene der Steuerung durch die Betroffenen selbst.

### **3.3 IT-Infrastruktur und Finanzierung**

Die Bewertung der eigenen technischen Infrastruktur durch die SHO ist überraschend positiv (Abb. 7). Es ist offenbar nicht mehr so, dass die „gelebte Selbsthilfe“ darin besteht, dass computertechnikaffine Mitglieder von SHO oder SHG sich ihre Hardware auf Flohmärkten zusammensuchen und ihre eigene IT zusammenbauen. Mittel für die notwendige Technik sind bei

der Mehrheit der SHO heute vorhanden. Auffällig, vielleicht sogar beeindruckend, ist der Umstand, dass die IT-Verantwortlichen für Computer und digitale Infrastruktur nach wie vor in der Mehrheit die ehrenamtlich Tätigen sind.

*„Wir haben exzellente Fachleute unter unseren Mitgliedern und deshalb wenig externen Schulungs- und Unterstützungsbedarf.“*

Dies hängt aber sehr stark davon ab, welche Qualifikation ehrenamtlich aktive Mitglieder mitbringen. Dies ist nicht systematisch steuerbar, außer über eine gezielte Suche unter den eigenen Mitgliedern.

*„Wir haben den Luxus im Vorstand 2 Juristen und 1 Datenschutzexperten zu haben, dies vereinfacht vieles.“*

Die Kosten für Digitalisierung sind im Durchschnitt und bezogen auf das jeweils verfügbare Gesamtbudget einer SHO als eher moderat einzuschätzen. Der IT-bezogene Anteil von 9% unterliegt aber einer erheblichen Varianz. Die größeren SHO können sich mehr leisten als die kleinen, haben sicherlich auch größere Investitionsnotwendigkeiten, stehen aber unter dem Strich – was die Aktualität der IT-Ausstattung betrifft – besser da.

Die SHO finanzieren ihre digitalen Maßnahmen aus einem Gemisch verschiedener Einnahmequellen, letztlich aus dem so zustande kommenden Gesamtbudget. Eine explizite für spezifische Digitalprojekte vorgesehene Förderung nach § 20h SGB V hat im Rahmen einer Projektförderung jede fünfte SHO in Anspruch genommen. Eine Finanzierung von Hardware ist hier aber eher die Ausnahme und wohl auch nur schwer zu erreichen, kommt aber durchaus vor. Die Dimensionsspanne ist enorm, sie reicht von extra gewährten Kosten für eine einzelne Festplatte bis zur Finanzierung einer App-Entwicklung als Projektförderung im fünfstelligen Bereich.

*„Barrierefreiheit von Software, Apps und Internetangeboten ist eine Voraussetzung für die Teilhabe. Wir versuchen schon seit 2 Jahren, eine Finanzierung für die barrierefreie Umarbeitung einer Beratungs-App bezogen auf das Backend zu erhalten, bisher bei drei Stiftungen erfolglos.“*

*„Wir haben die Barrierefreiheit unserer Homepage über Projektgelder eines Bundesministeriums finanziert. Dabei sind wir deutlich über die DIN-Vorgaben hinausgegangen, damit die Nutzer nicht nur die Navigation sondern auch die Homepage-Inhalte größtenteils nutzen können. Das kostet allerdings viel Zeit und sehr viel Geld. Deshalb wünsche ich mir zukünftig, auch Gelder der Krankenkassenförderung dafür nutzen zu können, wenn z. B. neue [...]Videos oder neue Seiten in leichter Sprache erstellt werden müssen. Das würde unsere bisherige Pauschalförderung sprengen.“*

### 3.4 Probleme und Sorgen mit Digitalisierung

Um es vorab noch einmal aufzugreifen: Die Mehrheit der SHO bewertet die Möglichkeiten durch Digitalisierung positiv. Digitalisierung trifft jedoch auch auf erhebliche Vorbehalte. Die Antworten auf die Fragen zu den Problemen, die im Rahmen der Digitalisierung in den SHO auftreten, auftreten können oder befürchtet werden (Abb. 12) zeigen ein eher sorgenvolles Gesicht. Es ist unseres Erachtens schon ein ziemliches Zugeständnis, wenn jede dritte SHO grundsätzlich der Aussage zustimmt, dass das Thema „Digitalisierung“ sie überfordern würde.

*„Das nächste Ziel unseres Vereinsvorstandes ist es, eine ordentliche Homepage zu erstellen. Es fehlen aber die Fachleute. Keiner hat Ahnung, was dazu gehört und was für Konsequenzen (Wartung, Sicherheit, Kosten) das hat.“*

Zwei Drittel der befragten SHO-Vertreter\*innen fühlen sich durch die mit Digitalisierung verbundenen Begleiterscheinungen wie Datenschutzmaßnahmen, Sorge vor Datenmissbrauch oder allein durch die Pflege und Bedienung der Applikationen belastet. Die DSGVO verfolgt das Ziel, Verbraucher\*innen und Kund\*innen vor möglichem Datenmissbrauch und Zweckentfremdung zu schützen. Dies betrifft in besonderer Weise vulnerable Gruppen und Menschen, die über sehr persönliche Daten wie Krankheiten und Befindlichkeiten kommunizieren. Hierzu zählen selbstverständlich die Mitglieder von SHO und SHG.

*„Viele Menschen legen keinen Wert auf Datenschutz und geben bei Facebook alles preis. Als Verein wollen wir den Mitgliedern ein sicheres Forum bieten. Facebook ist aber zu bequem für die Nutzer.“*

*„Die DSGVO hat dazu geführt, dass ich das bislang zugekaufte Forum nun selber betreiben muss. Mein Anbieter hat mir gekündigt, weil er meinte, den Standard nicht erfüllen zu können, was, wenn ich das Forum Spam-frei halten möchte und die Sicherheit meiner Mitglieder gewährleisten möchte, mir einen erheblichen Arbeitsmehraufwand beschwert hat. Ich bekomme keinerlei Geld, mache alles ehrenamtlich und finde das tatsächlich unfair, obwohl ich die Idee des Schutzes unserer persönlichen Daten gutheiße.“*

Die Organisationstragödie der SHO besteht darin, dass sie ihre eigene Schutzbedürftigkeit und die ihrer Mitglieder gegenüber den Bedürfnissen und Strategien der Digitalisierungs-Anbieter zwar einsehen und dafür eintreten wollen, mit der technischen und administrativen Umsetzung aber überfordert sind und sich in einem Zustand nachhaltiger Verunsicherung befinden bis hin zu Gefühlen persönlicher Bedrohtheit durch potenzielle Strafverfolgung aufgrund möglicher, auf Unwissenheit beruhender Fehler.

*„Ich nehme sehr große Unsicherheit wahr, die mit der komplexen Ausgestaltung u.a. der DSGVO sowie cybercrime verbunden ist.“*

Jede zweite SHO gibt zwar an, über die notwendigen technischen Kompetenzen zu verfügen, jedoch drei von vier SHO beklagen den Mangel von Zeit, Personal und Geld – wobei letzteres sogar etwas weniger ein Problem darstellt als Zeit und Personal. Freilich ist die kritische Anmerkung gerechtfertigt, dass solche Fragen bei Geschäftsführer\*innen und Vorständen von SHO zu taktischen Antworten verführen, doch auch nach Abzug möglicher Übertreibung verbleibt genug Bedarf. Nachvollziehbar ist, dass die Einführung und Weiterentwicklung von Digitalisierungsmaßnahmen vor allem vor dem Hintergrund des Datenschutzes und insbesondere der DSGVO alle drei der genannten Ressourcen benötigt.

*„Digitalisierung ist nicht aufzuhalten, aber es fehlen Standards, Zeit und Personal bei den SHO.“*

Das Thema „Digitalisierung“ steht nicht ohne Grund in verschiedensten gesellschaftlichen Bereichen in einem Dauer-Diskurs. Dies ist in den SHO nicht anders.

### **3.5 Unterstützungs- und Fortbildungsbedarfe**

Die hohen Fortbildungsbedarfe und Wünsche nach Unterstützung stehen im unmittelbaren Zusammenhang mit den geäußerten Sorgen und Problemen. In allen erfragten Bereichen möglicher Unterstützungsmaßnahmen für Digitalisierung (Abb. 14) werden diese von mindestens 60% bis über 90% der SHO als wichtig bis sehr wichtig eingeschätzt.

*„Die entscheidende Frage ist aber, ob Unterstützung bei IT Fragen kostenfrei angeboten werden kann. Geld für diesen Kram auszugeben, mögen wir eigentlich nicht. Im Jahresetat sind jedenfalls kein Geld und keine Manpower für die Zwecke eingeplant. Anderenfalls müssten wir Kernaufgaben reduzieren.“*

Neben den eher profanen Unterstützungswünschen wie Geld, beziehen sich die meisten jedoch auf fachliche Unterstützung von außen. Dies können professionelle IT- und Rechtsberatungen sein, aber auch Angebote für Organisations- und Personalentwicklung, Coaching etc.

*„Da es generell und auch in unserer SHO schwer ist, neue, junge, aktive Mitglieder zu finden, sind die 'alten Hasen' mit diesen Aufgaben überfordert. Denen das neue Wissen beizubringen ist langwierig und wird durch Widerstand erschwert.“*

Die hohe Zustimmung zu den Aussagen von anderen SHO lernen zu wollen oder mit diesen zum Thema Digitalisierung zusammenzuarbeiten, könnte als Hinweis verstanden werden, sich gemeinsam in diesen Fragen fortzubilden, z. B. in Workshops oder SHO-übergreifenden Seminaren. Anbieter solcher Fortbildungen könnten neben externen Unternehmensberatungen auch die SHO oder Selbsthilfe-Dachverbände selbst sein.

*„GENAU DAS ALLES machen wir!“*

Auch die Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung wie Selbsthilfekontaktstellen oder die DAG SHG und NAKOS wären mögliche Anbieter für derartige Schulungen und Weiterbildungen, - sofern diese dafür ausgebildet sind.

*„Die Kontaktstellen in unserer Region sind leider die am wenigsten fortschrittlichen Organisationen und damit wenig hilfreich für SHG.“*

Beratungs- und schulungsinhaltlich wird im Prinzip das gesamte Portfolio der möglichen Digitalisierungsmaßnahmen gewünscht (Abb. 15), wobei es hierbei nicht allein um Technologie und die dazu gehörigen Anwendungsbefähigungen geht, sondern auch um die strategische Planung und Einbettung von Digitalisierungsmaßnahmen als Organisationsentwicklung.

*„Digitalisierung durchführen bedeutet aber zuerst einmal alle Prozesse etc. auf den Prüfstand zu stellen und damit eine Chance, die Herangehens- und Arbeitsweise insgesamt anzupassen. Das ist auch bei vielen Selbsthilfeorganisationen notwendig, die gerne 'im alten Trott' verbleiben.“*

Angesichts der Vielfalt möglicher, aber nicht unbedingt immer sinnvoller digitaler Maßnahmen, sind die Fragen zur Organisationsentwicklung und daraus resultierende Personalentwicklung bedeutsam, um die von einer SHO verfolgten Ziele und die Investitionen in Digitalisierung in Einklang zu bringen. Ziel wäre hier die SHO-individuelle Abstimmung von möglichen digitalen Anwendungen auf Anwendungszweck und Ziel.

*„In SHO engagieren sich primär Erkrankte bzw. unmittelbar Betroffene. Es ist möglich, dass deren Fokus nicht zwingend auf der effektiven und effizienten Steuerung einer SHO und dem dafür notwendigen Einsatz digitaler Kommunikationskanäle liegt.“*

Es liegt auf der Hand, dass auch die Einschätzung der Qualität derartiger organisatorischer Veränderungen und letztlich auch die Kosten-Nutzen-Bewertung einer Evaluation bedürfen. Dies kann in Form von Selbst-Evaluation geschehen, zu der die SHO jedoch unterschiedlich befähigt sind. Mit anderen Worten: Auch hier kann sich Beratungs- und Schulungsbedarf zeigen.

*„Es hängt viel an den Ehrenamtlichen, die sich um die Angebote kümmern. Allein Extern ist das ja auch nicht zu leisten, da die Inhalte von Innen bereitgestellt werden müssen.“*

### **3.6 Anspruch auf Förderung digitaler Maßnahmen in der Selbsthilfe – ein Grundrecht?**

Ist die Förderung von gesundheitsbezogener Selbsthilfe im digitalen Raum rechtlich fundiert? Diese Frage war ein zentraler Gegenstand der Expertise durch Prof. Frank Schulz-Nieswandt, Universität zu Köln im Rahmen des DISH-Projektes. Das diesbezügliche Ergebnis soll hier in seinen Kernaussagen zusammengefasst wiedergeben werden, bevor wir eine Einordnung in das Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz–DVG) versuchen.

Excerpt:

Eines der zentralen Ziele der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist die soziale Teilhabe. Somit kann die Selbsthilfe die Teilhabechancen erhöhen. Wenn diese Zielsetzung durch Einsatz digitaler Technologien erleichtert werden kann, resultiert daraus ein grundrechtlicher Anspruch auf Teilhabe, welcher das System der Gesetzbücher insofern prägt, als dass dieses im Einklang zu stehen hat mit der UN-Grundrechtskonvention für Menschen mit Behinderungen, welche Teilhabe auf dem gesellschaftlich möglichen technologischem Niveau fordert. Dies schließt das Grundrecht auf selbstbestimmte Teilhabe am Gemeinwesen über digitale Wege und in digitalen Räumen ein.

Im Rahmen des Befähigungs-Ansatzes des sozial- und gesellschaftspolitischen Denkens ist es Aufgabe des Wohlfahrtsstaats, in Kooperation mit der Gemeinwohl-orientierten Zivilgesellschaft, technische Infrastrukturen digitaler Beteiligungschancen sowie auch die Kompetenzen zur Nutzung digitaler Möglichkeitsräume zu fördern. (Anm. Kofahl: Letzteres ist im Grundsatz mit der Schaffung des § 20k SGB V „Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz“ bereits rechtlich fundiert.)

Die Gemeinwohl-Bedeutung der Selbsthilfeaktivitäten durch SHO und SHG (§ 20h SGB V; § 45 SGB XI) kann als gegeben vorausgesetzt werden. Somit wäre auch die Förderung der Digitalisierung von Selbsthilfeaktivitäten als Gewährleistung der sozialraumorientierten Daseinsvorsorge zu betrachten. Digitale Strukturen können Selbsthilfeaktivitäten stärken und Teilhabechancen erhöhen, insbesondere für mobilitätseingeschränkte Menschen und für Menschen in strukturschwachen, dünnbesiedelten und schrumpfenden (ländlichen) Räumen. (Anm. Kofahl: Dies setzt eine adäquate digitale Infrastruktur (Breitbandversorgung) voraus, welche somit, aber ohnehin nicht nur in diesem Zusammenhang, als Bürger\*innenrecht einzufordern ist.) Eine besondere Bedeutung haben digitale Hilferäume bei räumlich weit gestreuten seltenen Erkrankungen.

Digitale Modernisierungs-Maßnahmen durch SHO sind im Gemeinwohlinteresse förderwürdig, da SHO öffentlich bedeutsame Aufgaben als Teil der Zivilgesellschaft übernehmen. Insofern die Bedeutsamkeit der organisierten Patient\*innen-Interessen im System der Gemeinsamen Selbstverwaltung bzw. als "vierte Säule" für die Funktionsfähigkeit der Versorgungsleistungen anerkannt bleibt, resultiert auch hieraus eine Förderwürdigkeit [durch öffentliche Hand und/oder die Sozialversicherungen, Anm. Kofahl]. Bezüglich der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU) ist zu erwägen, wie Investitionsverantwortung der Träger von SHU als Sozialrauminvestition öffentlich(-rechtlich) gefördert werden können.

Das WIE der Förderung in Fragen der Form bedarf der Klärung, insbesondere vor dem Hintergrund der Sicherung der Persönlichkeitsrechte und Fragen des Datenschutzes. Digitalisierung wird die personale Miteinanderkultur der Selbsthilfe nicht vollständig substituieren. Werden

sich daher die Gesichter der Selbsthilfe verändern, so ist dennoch zu betonen, dass auch virtuelle Selbsthilfe reale Selbsthilfe ist.

Ende Excerpt.

*„Wir haben eine besondere Zielgruppe, die aufgrund ihrer hohen Pflegeleistung, Pflegeverantwortung und Pflegepräsenz (durchschnittlich 63 h in der Woche) nicht in die realen Selbsthilfeangebote gehen können und für die eine digitale Möglichkeit, die datengeschützt und zu jeder Zeit und an jedem Ort erreichbar ist, eine Ergänzung und ein TOR IN DIE WELT!“*

Wir gehen in der Schlussfolgerung davon aus, dass SHO aufgrund ihrer gemeinnützigen Funktion im Gemeinwohlinteresse finanzielle Unterstützung durch öffentliche Hand und/oder staatsmittelbare Instanzen wie die Sozialversicherungen erwarten und einfordern dürfen. Mit der Einführung des Gesetzes für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz - DVG) am 9.12.2019 ist dies im Grundsatz bereits geschehen. Die nähere Zukunft wird sich mit der Frage beschäftigen wie der neu geschaffene § 20h Absatz 2 auszulegen ist. Bedauerlicherweise ist dieser in seiner Formulierung semantisch etwas missglückt: *„(2) Die Krankenkassen und ihre Verbände berücksichtigen im Rahmen der Förderung nach Absatz 1 Satz 1 auch solche digitalen Anwendungen, die den Anforderungen an den Datenschutz entsprechen und die Datensicherheit nach dem Stand der Technik gewährleisten.“* Gemeint ist sinngemäß *„[...] berücksichtigen im Rahmen der Förderung nach Absatz 1 Satz 1 **auch** digitale Anwendungen, **und zwar solche**, die [...]“*, wie es in der Drucksache 19/14867, S. 86 dann etwas konkreter ausgeführt wird.

Dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen ist die Definitionsmacht darüber gegeben, was zum einen unter den Begriff „digitale Anwendungen“ fällt und zum anderen nach welchen Kriterien diese für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe sinnvoll oder notwendig einzustufen sind. Eine weitere Herausforderung wird sein, festzulegen und letztlich auch zu überprüfen, was genau mit den „Anforderungen an den Datenschutz und die Datensicherheit nach dem Stand der Technik“ gemeint ist. Dies ist keine triviale Aufgabe und somit wäre – falls noch nicht geschehen – die Gründung einer entsprechenden Task Force unter Einbeziehung der Vertreter\*innen der Selbsthilfe und Datenschutzexpert\*innen zu empfehlen.

Auch der neue § 20k SGB V kann durchaus relevant für die Digitalisierung in SHO sein. Zwar zielt dieser eher auf die individuelle digitale Gesundheitskompetenz von Patient\*innen ab, insbesondere hinsichtlich der Nutzung von telemedizinischen und anderen Gesundheits-Apps, die dem eigenen Gesundheits- und Behandlungs-Monitoring dienen, allerdings müssen diese auch vermittelt werden. Hier könnten auf SHO und SHU neue Aufgaben zukommen, Betroffenen bei dieser Kompetenz-Entwicklung zu unterstützen. Absatz 2 § 20k ist hierfür ausreichend



offen formuliert, um digitale Kompetenzentwicklungsmaßnahmen in der Selbsthilfe zu ermöglichen „(2) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen regelt unter Einbeziehung unabhängigen, ärztlichen, psychologischen, pflegerischen, informationstechnologischen und sozialwissenschaftlichen Sachverständigen das Nähere zu bedarfsgerechten Zielstellungen, Zielgruppen sowie zu Inhalt, Methodik und Qualität der Leistungen nach Absatz 1.“ Auch die Konkretisierung in Drucksache 19/14867, S. 87 schließt derartige Möglichkeiten nicht aus. Explizit wird hierbei hervorgehoben, dass Konzepte und Maßnahmen zur digitalen Gesundheitskompetenzentwicklung noch der weiteren Entwicklung bedürfen: *„Mittels des zusätzlichen Einbezugs sozialwissenschaftlichen und informationstechnologischen Sachverständigen soll eine bedarfsgerechte Entwicklung des Angebots anhand des aktuellen Stands der technischen Entwicklung gewährleistet werden.“* Entsprechende Modellvorhaben wären hier eine gute Möglichkeit, entsprechende Konzepte zu entwickeln und zu erproben. Schulungsprogramme für SHU-Mitarbeiter\*innen, SHO-Vertreter\*innen und SHG-Sprecher\*innen (Train the Trainers) wären nur eine von verschiedenen Möglichkeiten.

## 4 Fazit

Die Entwicklungspotenziale für Digitalisierung in SHO lassen sich auf im Wesentlichen auf zwei Punkte fokussieren: Einerseits erschwert der Altersdurchschnitt in den Leitungsgremien vieler SHO und bei einigen deren Festhalten an alten Strukturen, dass digitale Entwicklungen schneller aufgegriffen werden und dass junge Mitglieder, die in höherem Maße für das Thema aufgeschlossen sind, es schwer haben, sich zu etablieren.

*„Faktoren, die bisher verhindert haben, dass die Digitalisierung Einzug hält: 1. der Altersdurchschnitt der Leitungsgremien und deren Festhalten an alten Strukturen sowie Posten. [...] 3. Junge Selbsthilfe, deren Zielgruppe digital natives sind, hat es oftmals schwer, sich in alt gediegenen Organisationen 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 Komplexität werden im besonderen Maße auch 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 u. a. im Rahmen der GKV-Förderung nach SGB V

§§ 20h und 20k zu erbringen. Ebenso wichtig ist aber auch die Bündelung vorhandener Angebote und deren Bereitstellung an interessierte SHO (und SHG) z. B. in Form einer gemeinsamen Plattform. Ein Überblick über vorhandene Angebote und deren Qualitätsbewertung könnte ein erster Baustein dafür sein.

2. Große, bereits lang etablierte SHO haben oft eine Vorbildfunktion für die (Nicht-) Digitalisierung anderer Organisationen. Gleichzeitig sind sie aufgrund ihrer Entstehungsgeschichte und den vielfältigen Aufgaben überfordert oder nur bedingt gewillt, die benötigten Ressourcen für den digitalen Wandel bereitzustellen. Hier gilt es, die Führungskräfte der etablierten SHO für den digitalen Veränderungsbedarf zu sensibilisieren und fortzubilden sowie ihnen gegebenenfalls professionelle Unterstützung zur Seite zu stellen.
3. Junge SHO und deren Mitglieder sind häufig technologie-affiner, 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 das Bewusstmachen der Risiken und Kosten dieser Entwicklung. Die Bereitstellung digitaler Angebote bedeutet Verantwortungsübernahme. Aus diesem Grund benötigen die SHO-Vertreter\*innen eine hohe digitale Gesundheitskompetenz und damit verbunden eine sachdienliche Einordnung der entsprechenden Möglichkeiten, Grenzen und Risiken. (Selbiges gilt für die Mitarbeiter\*innen der SHU.) 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.
5. Digitalisierung bedeutet auch Vernetzung. Der Aspekt der Kooperation zwischen SHO und SHG sowie Versorgungseinrichtungen mithilfe digitaler Anwendungen war in der DISH-Studie kein Schwerpunkt. Nichtsdestotrotz möchten wir darauf hinweisen, dass hier bedeutsame Potenziale für die Integration der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in das Versorgungssystem stecken. Eine Verschränkung bzw. Integration mit den Konzepten der Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen ([www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de)) erscheint hier sinnvoll.
6. Unter Punkt 5 Genanntes gilt auch für das Zusammenwirken von Selbsthilfe und Forschung. Für den Bereich der seltenen Erkrankungen liegt dies wegen des Interesses an gemeinsamen Erkenntnisgewinn bereits auf der Hand, aber auch medizinisch gut untersuchte Indikationen beinhalten zahlreiche weitere Facetten, insbesondere in den Bereichen Versorgung und psychosoziale Implikationen, die im Rahmen partizipativer Forschung unter Zuhilfenahme digitaler Anwendungen untersucht werden können.

## Referenzen

1. Lupton D. Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward. *Health*. 2016;20(1):49-61.
2. Seidel G, Dierks M-L (2016) Organisationstypen in der Selbsthilfe. In: Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hg) (2016) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Reihe Medizin-Soziologie, Band 24, Münster: LIT-Verlag, 191-223.
3. Glaser A, Stahmann A, Meissner T, Flachenecker P, Horakova D, Zaratin P, et al. Multiple sclerosis registries in Europe – An updated mapping survey. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2019;27:171-8.
4. Bremer W, Burkhart M, Deiters S. Zahlen, Daten & Fakten für Patienten & Angehörige 2018. Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose- Register. Bonn: Mukoviszidose e.V. & Mukoviszidose Institut gGmbH. [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).
5. Hundertmark-Mayser J, Walther M. Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven. In: DAG SHG (Hg). *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012*. Gießen: DAG SHG; 2012. S. 95-104.
6. Schulz S. 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 12.02.2020).
7. NAKOS, Hrsg. Was sind Selbsthilfeorganisationen? <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen> (aufgerufen am 20.01.2020)
8. Dufft N, Kreutter P, Peters S, Olfe F. Digitalisierung in Non-Profit-Organisationen. Strategie, Kultur und Kompetenzen im digitalen Wandel. Wiesbaden: Springer Fachmedien; 2017.
9. Farin-Glattacker E, Kirschning S, Meyer T, Buschmann-Steinhage R. Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) 8. September 2014 [https://www.dvfr.de/fileadmin/user\\_upload/DVfR/Downloads/Fachausschuesse/Forschung/Partizipation\\_an\\_der\\_Forschung\\_%E2%80%93\\_eine\\_Matrix\\_zur\\_Orientierung.pdf](https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Fachausschuesse/Forschung/Partizipation_an_der_Forschung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung.pdf) (download am 17.07.2020)

## 5 Anhang

### Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz – DVG) vom 9.12.2019

Sozialgesetzbuch (SGB V) Fünftes Buch Gesetzliche Krankenversicherung

Stand: Zuletzt geändert durch Art. 32 G v. 12.12.2019 I 2652

#### § 20h SGB V Förderung der Selbsthilfe

(1) Die Krankenkassen und ihre Verbände fördern Selbsthilfegruppen und -organisationen, die sich die gesundheitliche Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis nach Satz 2 aufgeführten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben, sowie Selbsthilfekontaktstellen im Rahmen der Festlegungen des Absatzes 4. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen beschließt ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, bei deren gesundheitlicher Prävention oder Rehabilitation eine Förderung zulässig ist; sie haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und die Vertretungen der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen zu beteiligen. Selbsthilfekontaktstellen müssen für eine Förderung ihrer gesundheitsbezogenen Arbeit themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifend tätig sein.

**(2) Die Krankenkassen und ihre Verbände berücksichtigen im Rahmen der Förderung nach Absatz 1 Satz 1 auch solche digitalen Anwendungen, die den Anforderungen an den Datenschutz entsprechen und die Datensicherheit nach dem Stand der Technik gewährleisten.**

(3) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen beschließt Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe und zur Verteilung der Fördermittel auf die verschiedenen Förderebenen und Förderbereiche. Die in Absatz 1 Satz 2 genannten Vertretungen der Selbsthilfe sind zu beteiligen. Die Förderung kann als Pauschal- und Projektförderung erfolgen.

(4) Die Ausgaben der Krankenkassen und ihrer Verbände für die Wahrnehmung der Aufgaben nach Absatz 1 Satz 1 und Absatz 2 sollen insgesamt im Jahr 2016 für jeden ihrer Versicherten einen Betrag von 1,05 Euro umfassen; sie sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen. Für die Förderung auf der Landesebene und in den Regionen sind die Mittel entsprechend dem Wohnort der Versicherten aufzubringen. Mindestens 70 vom Hundert der in Satz 1 bestimmten Mittel sind für die kassenartübergreifende Pauschalförderung aufzubringen. Über die Vergabe der Fördermittel aus der Pauschalförderung beschließen die Krankenkassen oder ihre Verbände auf den jeweiligen Förderebenen gemeinsam nach Maßgabe der in Absatz 3 Satz 1 genannten Grundsätze und nach Beratung mit den zur Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe jeweils maßgeblichen Vertretungen von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. Erreicht eine Krankenkasse den in Satz 1 genannten Betrag der Förderung in einem Jahr nicht, hat sie die nicht verausgabten Fördermittel im Folgejahr zusätzlich für die Pauschalförderung zur Verfügung zu stellen.

#### § 20k SGB V Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz

**(1) Die Krankenkasse sieht in der Satzung Leistungen zur Förderung des selbstbestimmten gesundheitsorientierten Einsatzes digitaler oder telemedizinischer Anwendungen und Verfahren durch die Versicherten vor. Die Leistungen sollen dazu dienen, die für die Nutzung digitaler oder telemedizinischer Anwendungen und Verfahren erforderlichen Kompetenzen zu vermitteln. Die Krankenkasse legt dabei die Festlegungen des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen nach Absatz 2 zugrunde.**

(2) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen regelt unter Einbeziehung unabhängigen, ärztlichen, psychologischen, pflegerischen, informationstechnologischen und sozialwissenschaftlichen Sachverständigen das Nähere zu bedarfsgerechten Zielstellungen, Zielgruppen sowie zu Inhalt, Methodik und Qualität der Leistungen nach Absatz 1.

(3) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen berichtet dem Bundesministerium für Gesundheit alle zwei Jahre, erstmals bis zum 31. Dezember 2021, wie und in welchem Umfang seine Mitglieder den Versicherten Leistungen nach Absatz 1 gewähren. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen bestimmt zu diesem Zweck die von seinen Mitgliedern zu übermittelnden statistischen Informationen über die erstatteten Leistungen sowie Art und Umfang der Übermittlung.

Zu Artikel 1 (SGB V)

Zu Nummer 1a (§ 20h)

Zu Buchstabe a

Es handelt sich um eine Folgeänderung zu Buchstabe b.

Zu Buchstabe b

Die Regelung stellt sicher, dass im Rahmen der Selbsthilfeförderung sowohl die Nutzung von ausschließlich digitalen Anwendungen, als auch die Nutzung von Angeboten mit analogen und digitalen Anwendungen, sowie von rein analogen Angeboten gleichberechtigt unterstützt wird. In der gesundheitlichen Selbsthilfe nutzen Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen bei ihrer Tätigkeit zunehmend verschiedene digitale Anwendungen, wie z. B. Online-Plattformen, Chat-Foren, Apps oder bieten Online-Beratungen an. Digitale Anwendungen ermöglichen eine orts- und zeitunabhängige Nutzung und bieten somit ein hohes Potential für die Einbeziehung weiterer Zielgruppen in die gesundheitliche Selbsthilfe wie beispielsweise junge Menschen, Menschen mit seltenen Erkrankungen und/oder eingeschränkter Mobilität sowie Menschen in infrastrukturschwachen Räumen.

Deshalb gilt es das Fördergeschehen in der Selbsthilfe weiterzuentwickeln und sicherzustellen, dass digitale Anwendungen in der Selbsthilfe innovativ und nachhaltig im Fördergeschehen berücksichtigt werden. Hierdurch soll das vielfältige Potential digitaler Anwendungen für die Selbsthilfe besser genutzt werden.

Die nach Absatz 3 Satz 1 in Folge der Ergänzung des neuen Absatzes 2 durch den Spitzenverband Bund der Krankenkassen zu beschließenden Grundsätze gelten auch für ausschließlich im Internet agierende Initiativen. Bei der Anpassung der Grundsätze zu den Inhalten der Förderung und zur Verteilung der Fördermittel berücksichtigt der Spitzenverband Bund der Krankenkassen dabei die spezifischen Anforderungen digitaler Anwendungen.

Im Rahmen digitaler Anwendungen der Selbsthilfe sind die geltenden gesetzlichen Anforderungen an Datenschutz und Datensicherheit zu gewährleisten.

Zu den Buchstaben c und d

Es handelt sich um Folgeänderungen zu Buchstabe b.

Zu Nummer 1b (§ 20k)

Die Nutzung digitaler oder telemedizinischer Anwendungen und Verfahren kann einen Beitrag zur weiteren Verbesserung der Versorgung bei der Unterstützung und Begleitung von Therapien in allen Bevölkerungsschichten und Altersgruppen leisten. Eine bestmögliche Nutzung setzt voraus, dass seitens der Versicherten grundlegende Kompetenzen für den Einsatz digitaler Technologien bestehen. Die Kenntnisse und Fähigkeiten hinsichtlich des Einsatzes digitaler Technologien sind in der Bevölkerung sehr unterschiedlich verbreitet. Faktoren wie Alter, Lebensbedingungen oder Bildungsstand können zu Ungleichheiten in der initialen Inanspruchnahme und dauerhaften Nutzung digitaler oder telemedizinischer Anwendungen und Verfahren führen. Es besteht Grund zur Annahme, dass einzelnen Gruppen von Versicherten die Nutzung der Potentiale entsprechender Technologien ohne den Erwerb grundlegender digitaler Kompetenzen verwehrt sein wird. Über technische Aspekte des gesundheitsbezogenen Einsatzes digitaler Technologien hinaus bestehen zudem Wissenslücken, etwa hinsichtlich der Verarbeitung personenbezogener Daten sowie der Betroffenenrechte. Die Vermittlung von digitaler Gesundheitskompetenz soll dementsprechend einen weiteren Beitrag zur Verminderung der Ungleichheit von Gesundheitschancen leisten.

Zu Absatz 1

Die Krankenkassen werden verpflichtet, Angebote zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz vorzusehen. Die Angebote sollen die Versicherten dazu befähigen, selbstbestimmte Entscheidungen über den Einsatz digitaler Innovationen im Rahmen der Krankenbehandlung zu treffen. Mit dem Begriff der digitalen oder telemedizinischen Anwendungen und Verfahren werden dabei wesentliche Anwendungsfälle der Digitalisierung wie Telemedizin, digitale Medizinprodukte, die Nutzung der elektronischen Patientenakte oder sonstige IT-gestützte Verfahren erfasst. Die von den Krankenkassen vorzusehenden Leistungen sollen Kompetenzen zum spezifischen gesundheitsbezogenen Einsatz entsprechender Technologie und Verfahren vermitteln. Relevante Fragen des Datenschutzes und der Datensicherheit sollen thematisiert werden. Angebote die lediglich allgemeine Kenntnisse im Umgang mit Hard- und Software ohne konkreten Bezug zu einem gesundheitsbezogenen Einsatz vermitteln, sind unzulässig.

Mit der Verpflichtung zur Aufnahme von Leistungen zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz in die jeweilige Satzung der Krankenkassen wird ein individueller Leistungsanspruch der Versicherten nach Maßgabe der Satzung begründet. Die Satzungsregelungen sind dabei anhand der Vorgaben des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen nach Absatz 2 auszugestalten.

#### Zu Absatz 2

Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen wird beauftragt, kassenübergreifende Festlegungen für die Leistungen nach Absatz 1 unter Einbeziehung unabhängigen Sachverständigen zu treffen. Durch die Auswahl von Sachverständigen aus dem Kreis der Leistungserbringer ist sicherzustellen, dass mit Blick auf die Schulungsinhalte auch Aspekte der praktischen Nutzbarkeit für Anwendungsszenarien in der ambulanten, stationären und nachstationären Versorgung hinreichend abgedeckt werden. Mittels des zusätzlichen Einbezugs sozialwissenschaftlichen und informationstechnologischen Sachverständigen soll eine bedarfsgerechte Entwicklung des Angebots anhand des aktuellen Stands der technischen Entwicklung gewährleistet werden. Mit der Festlegung von Regelungen hinsichtlich des Bedarfs, der Zielgruppe, der Inhalte, der Methode und der Qualität soll zudem sichergestellt werden, dass eine Entwicklung qualitativ hochwertiger Angebote erfolgt, die einen spezifischen Bezug zur digitalen Kompetenz im Gesundheitsbereich aufweisen. Nicht Gegenstand der von den Krankenkassen zu finanzierenden Leistungen können daher etwa solche Angebote sein, die lediglich allgemeine Kenntnisse im Umgang mit Hard- bzw. Software oder den Umgang mit einer konkreten Softwareanwendung vermitteln. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen gewährleistet in seinen Regelungen, dass entsprechende Angebote ohne konkreten Gesundheitsbezug nicht als Leistung erbracht werden. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen berücksichtigt in seinen Festlegungen sowohl die Möglichkeiten einer ausschließlich digitalen Vermittlung von Lerninhalten wie auch die Leistungserbringung im Rahmen einer persönlichen Versorgung.

#### Zu Absatz 3

Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen erhält den Auftrag, über die Umsetzung der Regelung zu berichten. Dabei ist darzulegen, welche Leistungen die Krankenkassen ihren Versicherten unterbreiten und in welchem Umfang diese von den Versicherten genutzt werden.