



PRAXISORIENTIERTE WEGWEISER
FÜR SELBSTHILFEGRUPPEN

4

Selbsthilfegruppen und neue Medien



Einleitung

Auf den Begriff „Neue Medien“ stößt man im Alltag immer wieder und in unterschiedlichsten Zusammenhängen. Dabei ist diese Bezeichnung zum Teil nicht klar definiert, denn bei einer Recherche zu diesem Begriff im World Wide Web findet man unterschiedlichste Beschreibungen hierzu.

Für die Selbsthilfearbeit sind neue Medien am ehesten als sämtliche Formen der digitalen Informationspräsentation/-weitergabe sowie der Kommunikation zu verstehen, wobei hier auf unterschiedliche Hilfsmittel zurückgegriffen wird, die meist das Internet nutzen.

Da sich in Deutschland die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in den letzten Jahren intensiv mit dem Thema „Neue Medien und Selbsthilfe“ auseinandergesetzt hat, werden diese Erfahrungen in den nachfolgenden Ausführungen berücksichtigt.

In der Broschüre „Selbsthilfegruppen – anders als erwartet“, die von NAKOS publiziert wurde,

wird im Beitrag „Gemeinschaftliche Selbsthilfe im Internet“ ausgeführt: „In den letzten Jahren sind im Zuge der Entwicklungen der neuen Medien auch Formen virtueller Selbsthilfe im Internet entstanden. Sie bieten einen niederschweligen Zugang, sich jederzeit über schwierige Probleme und mögliche Hilfen zu informieren und mit Gleichbetroffenen auszutauschen. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen nutzen das Internet, um über ihre Arbeit zu informieren und um neue Mitstreiter/innen zu finden. Zu vielen Themen gibt es Internetforen, in denen man ähnlich wie in einer Selbsthilfegruppe von den eigenen Erfahrungen berichten, Fragen stellen und andere in der gleichen Lage kennenlernen kann. Ein gutes Selbsthilfeforum zeichnet sich dadurch aus, dass es von Betroffenen betrieben wird, keine kommerziellen Absichten hat und auf den Schutz der persönlichen Daten der Nutzer/innen achtet.“

Lesen Sie in diesem „Wegweiser“, wie eine Selbsthilfegruppe die neuen Medien nutzen kann und wo Problemfelder und Grenzen zu sehen sind.

4.1 Klärung der eigenen Ziele bei der Nutzung neuer Medien

Vor der Entscheidung für die Nutzung einer internetbasierten Anwendung, die den neuen Medien zuzuschreiben ist, muss grundsätzlich innerhalb der Selbsthilfegruppe geklärt werden, welche Zielsetzung die Selbsthilfegruppe mit dem Webauftritt verfolgt.

Die nachfolgenden Ausführungen basieren auf der Publikation „Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen. Eine Praxishilfe“, die von NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen im Jahr 2015 herausgegeben wurde.

Folgende Fragestellungen tragen zur Klärung bei:

- Soll die Selbsthilfegruppe im Internet über Suchmaschinen gefunden werden?
- Soll detailliert über die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe berichtet werden oder ist es ausreichend, die Termine der nächsten Treffen bekannt zu geben, damit Gleichgesinnte zur Teilnahme und Mitarbeit ermuntert werden?
- Besteht die Hoffnung, über das Internet Gleichbetroffene aus anderen Bundesländern oder dem Ausland zu finden?
- Sollen das eigene Wissen und die eigenen Erfahrungen für andere Betroffene bereitgestellt werden?
- Sollen auch Fragen von Betroffenen/ Interessierten beantwortet werden?
- Soll die Öffentlichkeit für ein Thema sensibilisiert und sollen gesellschaftspolitische Änderungen angestrebt werden?

All diese Fragen und sicherlich noch weitere sind vor dem Schritt in Richtung neue Medien abzuklären. Denn sobald ein Webauftritt erstellt ist und/oder die Vernetzung über

regionale Grenzen hinaus begonnen wird, ist diese neue Form der Selbsthilfearbeit auch in den Gruppenalltag zu integrieren.

Für eine internetbasierte Präsentation der Selbsthilfegruppe muss, je nach Zielsetzung und Erwartungshaltung, nicht immer eine vollständig neue Plattform erstellt werden, vielfach gibt es bereits Möglichkeiten, bestehende Angebote sowie direkte Kommunikationswege zu nutzen.

- **Erfassung der Selbsthilfegruppe in Datenbanken und Onlineverzeichnissen in einer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung:**

Viele Selbsthilfeunterstützungsstellen, so auch der DV Selbsthilfe Kärnten, haben in ihre Website eine Datenbank integriert, in der jene Selbsthilfegruppen zu finden sind, die es vor Ort/in der Region gibt. Meist werden neben den Kontaktdaten der Selbsthilfegruppe auch relevante Termine wie Gruppentreffen etc. verwaltet und bei Bedarf auch aktualisiert. Damit sind immer aktuelle Informationen abrufbar und der Zeitaufwand für die Aktualisierung beschränkt sich auf die Übermittlung der notwendigen Änderungen an die Selbsthilfeunterstützungsstelle und ist damit überschaubar.

Natürlich ist der verfügbare Rahmen einer Präsentation vielfach vorgegeben, da auch andere Selbsthilfegruppen im Bundesland die Möglichkeit zu einer Präsentation erhalten wollen.

- **Nutzung der E-Mail-Kommunikation:**

Ein Großteil der Menschen in unserer Gesellschaft verfügt über eine E-Mail-Adresse. Sie können, das Einverständnis der Selbsthilfegruppen-teilnehmer vorausgesetzt, einen Verteiler mit den Gruppenteilnehmern aufbauen und hiermit rasch und direkt Termine ankündigen oder über Gruppenaktivitäten berichten, da über mittlerweile im Alltag vielfach nicht mehr wegzudenkende Smartphones auch auf die eigenen E-Mails rasch zugegriffen werden kann.

- **Nutzung von Smartphones:**

Ähnlich wie bei der E-Mail-Adressen ist es auch bei Smartphones – die meisten Gruppenteilnehmer verfügen über eines und verwenden Anwendungssoftware, sogenannte Apps (aus der englischen Kurz-

form für application), die einen direkten Informationsaustausch ermöglichen, wenn zusammengehörige Kontakte, etwa in WhatsApp, in entsprechenden Gruppen zusammengefasst werden.

- **Selbsthilfeforen im Internet:**

Es gibt bereits eine Vielzahl an Selbsthilfeforen – vielleicht auch zu Ihrem Thema oder Themenkreis. Klären Sie ab, ob Sie sich dort mit Ihren Fragen und Anregungen beteiligen oder auf Ihre Gruppe hinweisen können. Hierbei ist auch abzuklären, ob Anfragen zu Ihrer Selbsthilfegruppe vom Betreiber des Forums moderiert/verwaltet oder direkt an Sie zur weiteren Bearbeitung weitergeleitet werden, wodurch die unmittelbare Kontaktaufnahme eines Interessenten mit Ihnen als Kontaktperson der Selbsthilfegruppe gewährleistet bleibt.

4.2 Auswahl einer geeigneten Anwendung

Sind die ersten Fragestellungen zu Zielsetzungen und Erwartungshaltungen geklärt worden, steht die Auswahl einer geeigneten Anwendung und Präsentationsform an, wobei es auch hierbei gilt, bestimmte Aspekte zu berücksichtigen:

- Wählen Sie eine Anwendung, die zu Ihren Zielen und zu den zur Verfügung stehenden zeitlichen, finanziellen und technischen Ressourcen passt. Klären Sie also vorab, was mit den Aktivitäten im Internet erreicht und welche Zielgruppen angesprochen werden sollen.
- Klären Sie im Vorfeld, ob Sie für Ihre Ziele ein eigenes Internetangebot benötigen oder ob ein bereits bestehendes Angebot mitgenutzt werden kann.
- Prüfen Sie, welche finanziellen und auch personellen Ressourcen zur Verfügung stehen.
- Prüfen Sie außerdem, ob das nötige technische Know-how vorhanden ist beziehungsweise ob dafür gegebenenfalls externe Dienstleister hinzugezogen und gegebenenfalls bezahlt werden müssen.
- Klären Sie bei der Auswahl einer Anwendung ab, mit wie viel Aufwand, Kosten und technischem Know-how sowohl in der Entwicklungsphase als auch später in der Betriebsphase zu rechnen ist. Berücksichtigen Sie gegebenenfalls auch Aufwand und Kosten für die Bekanntmachung des Angebots.
- Legen Sie fest, wer für die technische Unterstützung in der Entwicklungsphase und in der Betriebsphase zuständig ist.

Die Entscheidung für die eine oder die andere Möglichkeit hängt in erster Linie von den Zielen ab, die damit verfolgt werden sollen. Nicht jede der zur Verfügung stehenden technischen Anwendungen ist für jedes Ziel gleich gut geeignet. Daher ist es ratsam, diese Ziele im Vorfeld sorgsam zu klären. Bei der Auswahl einer Anwendung sind darüber hinaus die zur Verfügung stehenden personellen und finanziellen Mittel und das

vorhandene technische Know-how zu berücksichtigen.

Wie aus den oben angeführten Ausführungen erkennbar ist, muss ein Webauftritt der Selbsthilfegruppe gründlich geplant werden. Es empfiehlt sich in diesem Zusammenhang auch, die Unterstützung des DV Selbsthilfe Kärnten in Anspruch zu nehmen, da dieser in einer beratenden Funktion wertvolle Unterstützung anbietet.

4.3 Die eigene Website

Selbsthilfegruppen sind natürlich bestrebt, ihre Aktivitäten auf einer eigenen Website einem breiten Personenkreis darzustellen. Es gibt mittlerweile ein umfangreiches Angebot an Programmen, mit denen Websites kostenlos erstellt werden können. Hier ist jedoch Vorsicht geboten, denn vielfach sind diese dann mit Werbung durchsetzt..

Wie bereits erwähnt, ist vor dem Webauftritt gründlich zu überlegen, welche Ziele mit dem Angebot verfolgt werden und welche Zielgruppen damit erreicht werden sollen.

Es muss auch abgeklärt werden, welche technischen Erfordernisse mit dem geplanten Angebot einhergehen, zum Beispiel welche Serverkapazität benötigt wird und welche einmaligen sowie laufenden Kosten damit verbunden sind. Es ist zu empfehlen, den eigenen Webauftritt auf dem Server eines seriösen Anbieters online zu stellen. Nicht ratsam ist es, das eigene Angebot auf Inter-

netseiten von Dritten zu veröffentlichen, die mit den zuvor bereits kurz erwähnten Werbeeinspielungen versehen sind und die Informationen über die Besucher des Angebots sammeln und auswerten sogenanntes „Tracking“ was auf Deutsch so viel wie „Nachspüren“ bedeutet.

Bei der Erstellung der eigenen Website müssen auch rechtliche Aspekte berücksichtigt werden, zum Beispiel Urheberrecht, Rechte in Bezug auf Fotos, Impressum und Offenlegung und nicht zuletzt Datenschutz.

Urheberrecht

Das Urheberrecht schützt die Urheberschaft an einem künstlerischen Werk einer Person grundsätzlich bis 70 Jahre nach deren Tod. Ein Werk ist eine eigentümliche geistige Schöpfung auf dem Gebiet der Literatur (auch EDV-Programme), Tonkunst, bildenden Kunst und Filmkunst. Das bedeutet, die Einmaligkeit und die Zugehörigkeit zum Schöpfer müssen vorhanden sein. Abstrakte Gedanken sind nicht schutzfähig, die Umsetzung in konkreter Form schon.

Sofern es sich um ein Werk handelt, darf dieses nicht ohne Zustimmung des Autors übernommen werden! Teile von Werken dürfen im Rahmen eigener Werke wiedergegeben werden, wenn auf den fremden Autor in einer Quellenangabe verwiesen wird.

Bearbeitungen des ursprünglichen Werks sind selbst als Werk geschützt, sofern sie selbst eigene geistige Leistungen sind. Der Schutz für das ur-

sprüngliche Werk bleibt weiterhin aufrecht. Der Urheber der Bearbeitung darf sein Werk nur mit Zustimmung des Urhebers des ursprünglichen Werks verwerten.

FOTOS UND URHEBERRECHT

Urheber eines Fotos ist prinzipiell immer der Fotograf. Wurde er beauftragt und bezahlt, dürfen die Fotos vom Auftraggeber bei Fehlen einer anderen Vereinbarung weiterverwendet werden. Bei der Verwendung von Fotos aus dem Internet ist immer zu klären, wer die Rechte am Bild besitzt, ob sie unentgeltlich abgedruckt werden dürfen und wie das Fotocredit zu lauten hat.

RECHT AM EIGENEN BILD

Fotos einer fotografierten Person dürfen nicht veröffentlicht werden, wenn dadurch berechnigte Interessen des Abgebildeten verletzt werden. Veröffentlicht werden dürfen z. B. Aufnahmen öffentlicher Gebäude oder Landschaften, auch wenn Personen darauf erkennbar sind, ebenso Fotos von öffentlichen Veranstaltungen, auf denen viele Personen abgebildet sind, solange keine Person gezielt herausgestellt wird. Es ist aber unzulässig, Personen in Privathäusern oder -gärten zu fotografieren (Schutz der Privatsphäre). Fotoaufnahmen, auf dem der Abgebildete deutlich zu identifizieren ist, sind in der Regel nur mit Einwilligung des Abgebildeten zulässig. Unzulässig ist es auch, Bilder ohne Zustimmung für Werbung zu verwenden. Fragen Sie die fotografierte Person um Erlaubnis. Dazu sollte unbedingt eine schriftliche Einverständniserklärung vorliegen. Auch bei privaten oder geschlossenen Veranstaltungen (z. B. Festen) sollte die Zustimmung eingeholt werden – gerade dieser Punkt ist auch für Selbsthilfegruppen im Rahmen ihrer Aktivitäten, etwa Gruppentreffen, relevant.

IMPRESSUM UND OFFENLEGUNGSPFLICHT

Die Angaben zum Impressum sind vor allem für Selbsthilfeorganisationen wichtig und sollten folgende Punkte umfassen:

- Vereinsnamen
- Hinweis auf die Rechtsform „Verein“
- Vereinssitz

Das Mediengesetz unterscheidet zwischen einer „großen Website“ und einer „kleinen Website“. Es handelt sich um eine „große Website“, wenn zusätzlich zur Präsentation des Vereines redaktionelle Beiträge veröffentlicht werden, die zur Beeinflussung der öffentlichen Meinung geeignet sind. Ist das nicht der Fall, handelt es sich um eine „kleine Website“, sie beschränkt sich auf die Präsentation des Vereines und seiner Leistungen.

Offenlegungspflicht für „kleine Websites“ beinhaltet den Vereinsnamen des Medieninhabers, den Unternehmensgegenstand des Medieninhabers (wenn z. B. ein Webshop betrieben wird) und den Vereinssitz des Medieninhabers.

Die Offenlegungspflicht für „große Websites“ beinhaltet zusätzlich eine Erklärung über die grundlegende Ausrichtung der Website („Blattlinie“), z. B. „Information zu Vereinsaktivitäten“, den Sitz und Unternehmensgegenstand des Medienunternehmens, vertretungsbefugte Organe laut Vereinsstatuten und den Vereinszweck.

DATENSCHUTZ-GRUNDVERORDNUNG UND DATENSCHUTZERKLÄRUNG NACH DEM TELEKOMMUNIKATIONSGESETZ

Auf der Website müssen Benutzer Informationen darüber erhalten, welche personenbezogenen Daten erhoben, verarbeitet und übermittelt werden.

Es muss auch angegeben werden, auf welcher Rechtsgrundlage und für welche Zwecke dies erfolgt und wie lange die Daten gespeichert werden. Die entsprechende Datenschutzerklärung auf der Website muss klar verständlich und leicht zugänglich sein.

Für den Aufbau einer Website hat NAKOS eine Orientierungshilfe erstellt:

<https://www.nakos.de/beispiel-homepage/startseite/materialien/>

4.4 Nutzung eines eigenen Internetforums

Der Austausch zwischen Betroffenen im Internet wird im Selbsthilfebereich häufig über ein Internetforum umgesetzt. Betreiber von Internetforen oder anderen interaktiven Angeboten tragen eine Mitverantwortung für die dort stattfindenden Diskussionsprozesse.

Diese umfasst sowohl rechtliche (Urheber-, Haftungs- und Datenschutzrecht) als auch inhaltliche Aspekte. So müssen zum Beispiel rechtswidrige Einträge innerhalb von 24 Stunden, nachdem die Betreiber davon Kenntnis erhalten haben, aus dem Angebot entfernt werden.

Sollte einmal die Löschung eines Postings notwendig werden, so sind nachfolgende Postings zu dem Thema und Inhalt noch genauer zu betrachten als üblich.

Jenseits rechtlicher Anforderungen sollten Betreiber von Foren oder Chats im Selbsthilfebereich die Qualität des Austausches in ihren Angeboten aktiv fördern.

Es empfiehlt sich, internetbasierte Austauschangebote in der Selbsthilfe aktiv zu moderieren. Zumeist wird die Rolle des Moderators vom Betreiber des Forums selbst übernommen. Es ist aber auch möglich, andere, in der Regel besonders engagierte Personen aus dem Kreis der aktiven Nutzerinnen und Nutzer des Forums mit dieser Rolle zu betrauen.

Die Moderatoren können steuernd auf die Dis-

kussionen im Forum einwirken und sie überwachen die Einhaltung der Forenregeln. Die Forenregeln beinhalten Nutzungsbedingungen, an die sich alle Beteiligten des Forums halten müssen. Ein wichtiger Punkt darin ist die Verpflichtung zu einem respektvollen Umgang miteinander.

Die als Moderator eingesetzten Personen haben (in der Regel) die Berechtigung, Beiträge zu bearbeiten, zu verschieben und zu löschen. Sie (oder der Administrator) können über die Zugangsrechte entscheiden und Nutzer aus dem Forum „aussperren“. Administratoren haben in der Regel noch darüber hinausgehende Rechte. Sie können zum Beispiel Einstellungen in der Forensoftware ändern. Im Selbsthilfebereich überwiegen Foren, in denen die Beiträge direkt nach der Erstellung sichtbar sind (bei öffentlichen Foren für alle Seitenbesucher, bei nichtöffentlichen Foren für alle zugangsberechtigten Nutzer). Es gibt aber auch Foren, in denen die einzelnen Beiträge erst von der Moderation freigeschaltet werden müssen.

Aktive Moderation

Der Betreiber eines Forums hat darauf hinzuwirken, dass der Ton der Kommunikation respektvoll und der Austausch gehaltvoll bleibt. Dazu haben die Betreiber verschiedene Möglichkeiten:

- Sie können als Moderator durch eigene, konstruktive Beiträge den Austausch voranbringen.
- Sie können neue Nutzer freundlich begrüßen, auf deren Fragen antworten und andere Forumsteilnehmer in diese Gespräche miteinbeziehen.
- Sie können Beiträge gegebenenfalls in besser passende Unterforen verschieben oder Verfasser von Beiträgen darauf hinweisen, dass diese Frage auch schon

in anderen Diskussionspfaden erörtert worden ist.

- Auch sollten sie reagieren, wenn Nutzer sich im Ton vergreifen, und einen respektvollen Umgang miteinander entsprechend den Forenregeln anmahnen.

Wie sich die Moderatoren verhalten, so werden sich auf lange Sicht auch die Gäste und Benutzer des Forums verhalten. Freundliche, faire, konsequente Moderatoren sind die wichtigste Zutat für ein Forum, in dem sich alle respektvoll und nett verhalten. Ein Minimum an Regeln ist nötig und sinnvoll, und es ist Aufgabe des Moderators, diese bei Bedarf auch durchzusetzen. Die Regeln sollten für alle transparent und leicht zugänglich sein.

Klare Begründungen für alle administrativen Handlungen wie Editieren, Schließen oder

Löschen von Beiträgen schaffen Transparenz.

So erfahren die Nutzer an Hand von konkreten Beispielen, wo die Grenzen sind, und können sich auf den Stil des Forums einstellen. Das schafft gegenseitiges Vertrauen, was bei nicht nachvollziehbaren Entscheidungen unmöglich ist.

Zudem kann durch die Wahl der Struktur des Forums die inhaltliche Linie und der Umgangston in einem Forum beeinflusst werden. Zum Beispiel indem ein spezielles Unterforum für die Vorstellung und Begrüßung neuer Nutzer angelegt wird. Es gibt Foren zu einer Erkrankung, in der ausschließlich Unterforen eingerichtet sind, die sich auf die rein medizinischen Aspekte dieser Erkrankung beziehen. Andere Foren wiederum sind inhaltlich breiter ausgerichtet und decken mit ihren Unterforen auch Aspekte des Lebens mit einer Erkrankung ab. Diese unterschiedlichen Vorstrukturen beeinflussen jeweils das thematische Spektrum der Diskussionen im Forum.

Schutz der Privatsphäre

In Internetforen werden vielfach vertrauliche und sensible persönliche Angelegenheiten und Informationen über Erkrankungen sowie Probleme ausgetauscht. Die Beteiligten müssen sich darauf verlassen können, dass sie Internetseiten der Selbsthilfe anonym besuchen können und auch in Selbsthilfeforen offen über ihre Situation berichten können, ohne dass ihnen weder aktuell noch zukünftig Nachteile entstehen.

Deshalb ergeben sich für alle internetbezogenen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre und den Schutz der persönlichen Daten und Informationen. Menschen, die sich im Internet über Erkrankungen oder Probleme austauschen, müssen sicher sein können, dass ihre persönlichen Daten geschützt werden.

Den Betreibern von Selbsthilfeinternetforen kommt hierfür eine besondere Verantwortung zu. Sie sollten daher darauf verzichten, Anwendungen von Dritten in ihre Internet-

seiten einzubinden, bei denen, ohne dass diese es bemerken, Informationen über die Seitenbesucher zu kommerziellen Zwecken weitergegeben werden. Diese als „Tracking“ bezeichneten Anwendungen sammeln zunächst Informationen über das Surfverhalten. Sie führen diese Informationen dann zusammen und nutzen sie zum Beispiel dazu, passgenaue Werbeanzeigen einzublenden. Oft werden dabei Informationen erfasst und zusammengeführt, die die Konstruktion eines recht präzisen Bildes der dahinterstehenden Person ermöglicht.

Tracking erfolgt unter anderem dann, wenn Werbung, beispielsweise von Google, eingebunden wird oder wenn Social Plug-ins wie der „Gefällt mir“-Button von Facebook oder YouTube-Filme eingebunden werden. Dabei werden Informationen über die Seitenbesucher weitergegeben wie die IP-Adresse des verwendeten Endgerätes, der Zeitpunkt des Seitenaufrufs und der verwendete Browser.

Nutzung bestehender/fremdmoderierter Internetforen

Für Gleichbetroffene ist der Austausch in einem Internetforum zeit- und ortsunabhängig und damit für körperlich eingeschränkte wie auch für Menschen mit geringen zeitlichen Ressourcen attraktiv. Oft ist eine große Zahl von Menschen beteiligt und mit ihren vielfältigen Erfahrungen vertreten. Da Internetforen eine Archivierungsfunktion haben, können die Erfahrungen auch zu späteren Zeitpunkten noch nachgelesen werden.

Die Selbsthilfe im Internet ist nicht als Konkurrenz zu Selbsthilfegruppen vor Ort zu sehen. Vielmehr stellt sie ein zusätzliches und ergänzendes Angebot dar. Durch eine Annäherung zwischen virtuellen Formen des Betroffenaustausches und dem Selbsthilfegeschehen vor Ort bei Gruppentreffen und -aktivitäten können in weiterer Folge auch wieder neue Selbsthilfegruppen hervorgehen.

WhatsApp

WhatsApp ist eine Messenger-App für Smartphones und auch stationäre PCs/Notebooks, mit der sich Kurznachrichten, Fotos, Audios und Videos schnell, einfach und günstig austauschen lassen.

Es lassen sich Chatgruppen initiieren und Kontakte, Standorte sowie Sprachnachrichten versenden. Das Versenden und Empfangen von Nachrichten ist kostenlos, denn die App nutzt dafür das Internet. Voraussetzung ist ein Internetzugang (Mobilfunk oder LAN/WLAN). Nur wenn ein im eigenen Mobilfunkvertrag enthaltenes Datentransfervolumen verbraucht ist, kann es zu Mehrkosten kommen.

Da es keine wirklich sichere Einstellung für WhatsApp gibt, ist das Bewusstsein für eine umsichtige und reflektierte Nutzung hier sehr wichtig. Persönliche und sensible Daten wie Adressen, Passwörter oder sensible Inhalte wie Fotos sollten gar nicht erst verschickt werden. Weiters empfiehlt es sich, die eigene Telefonnummer geheim zu halten und nur an bekannte Personen weiterzugeben.

Bei der Nutzung zur Kommunikation innerhalb einer Selbsthilfegruppe sollte es Regeln für das Versenden von Fotos und Sprüchen geben, damit die Teilnehmer nicht mit Nachrichten überschüttet werden.

4.5 Weitere Vernetzungsmöglichkeiten mit Betroffenen und mögliche Grenzen/Problemstellungen

Facebook

Facebook ist das im deutschsprachigen Raum am weitesten verbreitete soziale Netzwerk, das es registrierten Nutzern ermöglicht, auf eigenen Profildaten über sich und ihre Aktivitäten zu berichten. Sie können sich mit anderen verbinden (sogenannte Freunde) und über ihre Vorlieben Auskunft erteilen (über das Klicken des „Gefällt mir“-Buttons auf anderen Seiten). Neben Privatpersonen nutzen Firmen und Organisationen Facebook für die Selbstdarstellung, für die Vernetzung und für die Interaktion mit anderen.

Zunehmend präsentieren sich dort auch Selbsthilfvereinigungen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen mit eigenen Profildaten. Die Nutzung von Facebook ist unentgeltlich, jedoch werden spezifisch auf den jeweiligen Nutzer zugeschnittene Werbeanzeigen eingeblendet. Es werden also Werbeanzeigen gezeigt, die zu den vermuteten Interessen der Nutzer von Facebook passen.

Um diese Interessen zu ermitteln, nutzt Facebook die von den Nutzern auf ihren eigenen Profildaten selbst zur Verfügung gestellten Angaben sowie Informationen, die sich aus dem Verhalten der Nutzer auf anderen Seiten schließen lassen. Selbsthilfegruppen sowie Selbsthilfeunterstüt-

zungseinrichtungen nutzen Facebook vor allem, um über ihre eigene Arbeit zu informieren und sich mit anderen Interessierten zu vernetzen. Hierzu melden sie bei Facebook eine sogenannte Seite für ihre Selbsthilfegruppe an. Auf dieser Seite können sie Informationen zur Selbsthilfegruppe, Veranstaltungstermine posten und sofern vorhanden auch auf die eigene Website verlinken.

Neben den Organisationsseiten oder Seiten von Privatpersonen gibt es auf Facebook sogenannte „Gruppen“, in denen sich Menschen mit gleichen Interessen austauschen. Entsprechende Gruppen gibt es mittlerweile auch zu Themen der Selbsthilfe. Es gibt „offene“, „geschlossene“ und „geheime“ Gruppen.

Problematisch an diesen Gruppen ist, dass die dort stattfindende Kommunikation nicht so geschützt stattfindet, wie zu erwarten wäre beziehungsweise wie die Bezeichnungen nahelegen. So kann bei den „geschlossenen“ Gruppen jeder Facebook-Nutzer sehen, wer dort aktiv ist. Und auch bei den „geheimen“ Gruppen gilt, dass hier zwar nicht andere Facebook-Nutzer Zugang haben, das Unternehmen Facebook aber trotzdem sehen kann, wer teilnimmt und was in diesen Gruppen kommuniziert wird.

Shitstorm

Ein „Shitstorm“ ist laut Wikipedia ein lawinenartiges Auftreten massiver negativer Kritik gegen eine Person oder ein Unternehmen wie auch Selbsthilfegruppen im Rahmen von sozialen Netzwerken. Mitunter besteht in Selbsthilfegruppen die Befürchtung, dass in

Diskussionsforen ein sogenannter Shitstorm losbricht. Es kann aber nicht schaden, wenn sich Ersteller einer Gruppenseite mit der Frage beschäftigen, was getan werden kann, wenn Diskussionen oder Kommentare zu einem Thema aus dem Ruder laufen:

CHECKLISTE „SHITSTORMPRÄVENTION“

- ✓ Behalten Sie die Diskussion im Blick, damit Sie merken, wenn die Stimmung kippt. Ein oder zwei negative Kommentare sind noch kein Grund zur Sorge. Unterschiedliche Meinungen und Kritik sollen in einem Diskussionsforum Platz haben. Wenn sich negative Postings häufen – vor allem innerhalb kurzer Zeit – ist es Zeit zu handeln.
- ✓ Weisen Sie darauf hin, dass Sie die Kritik ernst nehmen, dem Problem auf den Grund gehen und die Nutzer über neue Erkenntnisse und Entwicklungen informieren werden. Kehren Sie nichts unter den Teppich.
- ✓ Setzen Sie sich mit den Anschuldigungen auseinander. Ist die Kritik berechtigt? Wie kam es zu den Behauptungen? Formulieren Sie dann Ihren Standpunkt: Wie stehen Sie zu dem Thema und womit können Sie die Wogen glätten? Stellen Sie Informationen und Neuigkeiten zum Thema bereit, z. B. welche Konsequenzen Sie für die Zukunft setzen. Unterschiedliche Nutzertypen werden vermutlich unterschiedlich reagieren. Einige stellen konkrete, andere unkonkrete Forderungen, wieder andere schüren einfach nur den Konflikt. Es empfiehlt sich, nach Möglichkeit auf diese unterschiedlichen Nutzertypen einzugehen, indem Sie gezielt Informationen bereitstellen. Aber verzetteln Sie sich nicht. Kurze informative Antworten reichen. Schließlich wollen Sie die Diskussion nicht weiter anheizen.
- ✓ Löschen Sie keine Beiträge, das macht die Sache häufig nur schlimmer und trägt zur Eskalation bei.
- ✓ Versuchen Sie, auf die negativen Postings einzugehen, lassen Sie sich aber nicht in langwierige Diskussionen verwickeln.
- ✓ Akzeptieren Sie, dass Sie nicht jeder Kritik begegnen können. Manche Leute wollen einfach nur kritisieren. Sollten die Postings allerdings untergriffig oder rechtswidrig sein, reagieren Sie. Machen Sie den Nutzern klar, dass Sie eine konstruktive Diskussion wünschen. Weisen Sie auf die Forumsregeln hin. Sollten die bisher dargestellten Punkte keinen Erfolg zeigen, können solche Negativpostings mit dem Hinweis auf den fehlenden konstruktiven Umgangston gelöscht werden.

Sollte die Diskussion länger andauern, die Beiträge und Kommentare umfangreicher werden und mehrere Themen umfassen/anreißen, so können Sie einen eigenen Thread für dieses Thema eröffnen. So kanalisieren Sie die Diskussion.

Zu guter Letzt empfiehlt es sich, sollten Sie als Selbsthilfegruppe eine Facebook-Seite oder ein Internetforum betreiben, immer wieder Rückschau zu halten. Es gilt zu beobachten und zu reflektieren, wie sich die Diskussion entwickelt hat, was und vielleicht auch wer Auslöser für eine Negativentwicklung war und ob sich Strategien für eine Moderation und dadurch Steuerung bewährt haben.

Letztlich sollte eine Selbsthilfegruppe, die neue Medien aktiv nutzt, immer wieder überprüfen,

inwieweit das eigene Angebot, der eigene Webauftritt, die eigene Onlineaktivität noch den ursprünglichen Zielsetzungen und Erwartungshaltungen entspricht.

Abschließend ist noch einmal festzuhalten, dass Aktivitäten von Selbsthilfegruppen in neuen Medien kein Ersatz für die „traditionelle“ Selbsthilfearbeit sind, da bei aller Direktheit des Informationsaustausches die persönliche Beziehungsebene nur bedingt Anwendung findet. Neue Kommunikationsformen und Medien können jedoch zu einer Verbreiterung der Bekanntheit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfearbeit beitragen und darüber zur Akzeptanz sowie zur Motivation von Interessenten, sich mit einer Selbsthilfegruppe in Verbindung zu setzen.

Verwendete Literatur:

NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.). Selbsthilfegruppen – anders als erwartet. Berlin 2016; ISBN 978-3-9817040-1-3 • NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.). Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen. Eine Praxishilfe. Berlin Dezember 2015, ISBN 978-3-9817040-2-0, <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2015/NAKOS-KP-08.pdf> • Lea Gallon. Shitstorm? Pillepalle – mit dieser 10-Schritte-Strategie für Social Media Krisen-PR [sic!], 09.02.2018, <https://www.elschundfink.de/social-media-krisen-pr-strategie/> (27.07.2018)

Die Reihe „Praxisorientierte Wegweiser für Selbsthilfegruppen“ stellt Basiswissen für die Gruppenarbeit zur Verfügung, gibt Anregungen zur Weiterentwicklung der Selbsthilfegruppe und bietet einen Orientierungsrahmen für die Auseinandersetzung mit Herausforderungen, damit Sie „fit für die Zukunft sind“.

Wir bedanken uns bei den Vertretern derjenigen Kärntner Selbsthilfegruppen, die uns Informationen zu Bedarf und Bedürfnissen von Selbsthilfegruppen zur Verfügung gestellt haben, für ihre wertvolle Unterstützung. Damit ermöglichen sie eine basis- und praxisorientierte Auswahl der Themen für die Reihe „Praxisorientierte Wegweiser für Selbsthilfegruppen“.

IMPRESSUM

Herausgeber: Selbsthilfe Kärnten – Dachverband (DV) für Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände und -organisationen (kurz: DV Selbsthilfe Kärnten), ZVR-Zahl: 949747510
Kempferstraße 23/3, Postfach 27, 9021 Klagenfurt, Tel. 0463 504871, E-Mail: office@selbsthilfe-kaernten.at,
Web: www.selbsthilfe-kaernten.at

Reihe: Praxisorientierte Wegweiser für Selbsthilfegruppen; Erscheinungsweise: unregelmäßig;
Heft 4: Selbsthilfegruppen und neue Medien

Text und Redaktion: Mag. Monika Maier (DV Selbsthilfe Kärnten, Präsidentin);
Mag. Stefanie Rieser (DV Selbsthilfe Kärnten, Geschäftsführerin bis Oktober 2018);
Michaela Maier (DV Selbsthilfe Kärnten, Assistentin der Geschäftsführung)

Fachliche Expertise: Mag. Andrea Krassnig (Persönlichkeits- und Organisationsentwicklung – www.andreakrassnig.at); Mag. Michael Maier (Klinischer Psychologe, Gesundheits- und Sportpsychologe)

Cover/Layout: designation – www.designation.at

Druck: Kreiner Druck

Nachdruck/Übernahme einzelner Abschnitte nur mit ausdrücklicher Genehmigung

© DV Selbsthilfe Kärnten, Klagenfurt 2018

Gefördert aus
den Mitteln der
Sozialversicherung

