

The background of the page features several yellow puzzle pieces scattered across a white surface. One large piece is on the left, and two smaller pieces are positioned above and to the right of it.

Selbsthilfe- gruppen und neue Medien



– jugend am werk

Impressum

Medieninhaber und Herausgeber: Jugend am Werk Steiermark GmbH. **Für den Inhalt verantwortlich:** Selbsthilfe Steiermark (Elisabeth Bachler, Kerstin Gruber, Veronika Spiller), Lauzilgasse 25, 8020 Graz/Österreich, Tel. +43(0)50/79005910, office@selbsthilfe-stmk.at, www.selbsthilfe-stmk.at.

Fotos: Ursula Kothgasser/www.koco.at, Envato Elements, canva.

Layout und Gestaltung: www.kufferath.at, Werbeagentur.

Druck: Druckerei Bachernegg GmbH. Alle Inhalte vorbehalten Satz- und Druckfehler. Änderungen vorbehalten.



Durchgeführt von

jugend am werk _

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 sehr verschiedene 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.

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 Gleichbetroffene kennenlernen kann. Um einem Selbsthilfeforum Leben einzuhauchen, ist es wichtig, dass es von Betroffenen betrieben wird, keine kommerziellen Absichten hat und auf den Schutz der persönlichen Daten der Nutzer:innen achtet.

Dieser praxisorientierte Leitfaden richtet sich an Selbsthilfegruppen und soll eine Anleitung darstellen, um neue Medien und Digitalisierung in die Arbeit der Selbsthilfe einfließen zu lassen.



Ziele

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, Termine der nächsten Treffen bekannt zu geben, damit Betroffene/Interessierte zur Teilnahme oder Mitarbeit motiviert werden?
- » Besteht das Ziel, über das Internet Gleichbetroffene aus anderen Regionen oder dem Ausland zu finden?
- » Sollen das eigene Wissen und die eigenen Erfahrungen für andere Betroffene bereitgestellt werden?
- » Sollen Fragen von Betroffenen/Interessierten beantwortet werden?
- » Soll die Öffentlichkeit für ein Thema sensibilisiert werden?
- » Sollen gesellschaftspolitische Äußerungen angestrebt werden?

Alle diese Fragen und sicherlich noch weitere sind vor dem Schritt in Richtung neue Medien abzuklären.

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.

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.



Erfassung der Selbsthilfegruppe in Datenbanken und Onlineverzeichnissen von Selbsthilfe-Unterstützungsstellen

Viele Selbsthilfeunterstützungsstellen, so auch die Selbsthilfe Steiermark als Service- und Kontaktstelle, 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. Sofern das Einverständnis der Selbsthilfe-Gruppenteilnehmer:innen gegeben ist, können Sie einen E-Mail-Verteiler mit den Gruppenteilnehmer:innen aufbauen und somit rasch und direkt Termine ankündigen oder über Gruppenakti-

vitäten informieren. Noch schneller kann auf E-Mails über das Smartphone zugegriffen werden.

Nutzung von Smartphones – WhatsApp

Ähnlich wie bei der E-Mail-Adresse ist es auch bei Smartphones – die meisten Gruppenteilnehmer:innen besitzen mittlerweile eines – und verwenden Anwendungssoftwares, sogenannte Apps (aus der englischen Kurzform für application), die einen direkten Informationsaustausch ermöglichen. Vor allem funktioniert der direkte Informationsaustausch sehr effizient, wenn zusammengehörige Kontakte in Apps, wie WhatsApp, in entsprechenden Gruppen zusammengefasst werden.

Selbsthilfeforen im Internet

Es gibt bereits eine Vielzahl an Selbsthilfeinternetforen, vielleicht auch zu Ihrem Thema oder Themenkreis. Klären Sie ab, ob Sie sich dort mit Ihren Fragen und Anregungen beteiligen oder auf Ihre Selbsthilfegruppe 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/einer Interessent:in mit Ihnen als Kontaktperson der Selbsthilfegruppe gewährleistet bleibt.



Anwendungen

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 den zur Verfügung stehenden, zeitlichen, finanziellen und technischen Ressourcen passt. Klären Sie 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 persönlichen Ressourcen zur Verfügung stehen.
- » Prüfen Sie außerdem, ob das nötige technische Know-how vorhanden ist, bzw. ob dafür externe Dienstleister hinzugezogen und bezahlt werden müssen.
- » Klären Sie bei der Auswahl einer Anwendung ab, mit wieviel Aufwand, Kosten und technischem Know-how in der Entwicklungsphase und im Anschluss in der Betriebsphase zu rechnen sind. Berücksichtigen Sie dabei die Kosten für den Aufwand.
- » Legen Sie fest, wer für die technische Unterstützung in der Entwicklungsphase und in der Betriebsphase zuständig ist.

Die Entscheidung für eine passende 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 beschriebenen Ausführungen erkennbar ist, muss ein Webauftritt der Selbsthilfegruppe gründlich geplant werden. Es empfiehlt sich in diesem Zusammenhang auch, die Unterstützung der Selbsthilfe Steiermark in Anspruch zu nehmen, da diese in einer beratenden Funktion wertvolle Unterstützung anbietet

» 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 Internetseiten 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/der Autorin übernommen werden! Teile von Werken dürfen im Rahmen eigener Werke wiedergegeben werden, wenn auf den/die fremde/n Autor:in 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 ursprüngliche Werk bleibt weiterhin aufrecht. Der/die Urheber:in der Bearbeitung darf sein/ihr Werk nur mit der Zustimmung des/der Urheber:in des ursprünglichen Werks verwerten.

Fotos und Urheberrecht

Urheber:in eines Fotos ist prinzipiell immer der/die Fotograf:in. Wurde er/sie 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 Fotocopyright (Quellenangabe Foto) zu lauten hat.

Recht am eigenen Bild

Fotos einer fotografierten Person dürfen nicht veröffentlicht werden, wenn dadurch berechnigte Interessen der abgebildeten Person verletzt werden. Veröffentlicht werden dürfen z. B. Aufnahmen öffentlicher Gebäude oder Landschaften, auch wenn Personen darauf erkennbar sind, ebenso Fotos von öffentlichen Veran-

staltungen, 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 abgebildete Personen deutlich zu identifizieren sind, sind in der Regel nur mit Einwilligung 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 sollte die Zustimmung eingeholt werden – gerade dieser Punkt ist auch für Selbsthilfegruppen im Rahmen ihrer Aktivitäten und Gruppentreffen relevant.

Es gibt Seiten wie [Envato Elements](https://www.envato.com) oder [Shutterstock](https://www.shutterstock.com), wo man sich themenbezogene Fotos und Videos zu einem sehr kleinen Preis einkaufen kann. Diese Inhalte können dann lizenzfrei genutzt werden: www.envato.com, www.shutterstock.com

Google Fonts

Wie können Sie checken, ob Ihre Website Google Fonts verwendet? Die WKO bietet dazu einen kostenlosen „Fonts Checker“. Sie finden diesen unter <https://sicher3.de/google-fonts-checker> Der Google-Fonts-Checker prüft schnell und einfach, ob beim Besuch Ihrer Website Schriftarten von Google nachgeladen werden.

Tracking

Tracking erfolgt unter anderem dann, wenn Werbung, beispielsweise von Google, eingeblendet wird oder wenn Social Plug-ins wie der „Gefällt mir“-Button von Facebook oder YouTube-Filme eingebunden werden. Dabei werden Informationen über die Seitenbesucher weiter-



gegeben wie die IP-Adresse des verwendeten Endgerätes, der Zeitpunkt des Seitenaufrufs und der verwendete Browser.

Ein Beispiel: Wenn ein/eine Besucher:in auf Ihrer Website war und den Cookies zugestimmt hat, dann können Sie diesen Personen gezielt Informationen über Social-Media Werbung anzeigen.

Für den Aufbau einer Website hat NAKOS eine Orientierungshilfe erstellt:

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

➤ Internetforen

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

Diese umfassen sowohl rechtliche (Urheber-, Haftungs- und Datenschutzrecht) als auch inhaltliche Aspekte. So müssen zum Beispiel rechtswidrige Einträge innerhalb von 24 Stunden, nachdem Betreiber:innen 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:innen 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 Moderator:innen-Rolle vom Betreiber des Forums selbst übernommen. Es ist aber auch möglich, andere, in der Regel besonders engagierte Personen aus dem Kreis der aktiven Nutzer:innen des Forums mit dieser Rolle zu

betrauen. Die Moderator:innen können steuernd auf die Diskussionen 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:innen eingesetzten Personen haben (in der Regel) die Berechtigung, Beiträge zu bearbeiten, zu verschieben und zu löschen. Sie (oder der/die Administrator:in) können über die Zugangsrechte entscheiden und Nutzer:innen aus dem Forum „aus-sperrn“. Administrator:innen haben in der Regel noch darüberhinausgehende 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:innen, bei nichtöffentlichen Foren für alle zugangsberechtigten Nutzer:innen). Es gibt aber auch Foren, in denen die einzelnen Beiträge erst von der Moderation freigeschaltet werden müssen.

Aktive Moderation

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

- » Sie können als Moderator:in durch eigene, konstruktive Beiträge den Austausch voranbringen.
- » Sie können neue Nutzer:innen freundlich begrüßen, auf deren Fragen antworten und andere Forumsbeteiligte in diese Gespräche miteinbeziehen.
- » Sie können Beiträge gegebenenfalls in besser passende Unterforen verschieben oder Verfasser:innen von Beiträgen darauf hinweisen, dass diese Frage auch schon in anderen Diskussionspfaden erörtert wurde.
- » Auch sollten Sie reagieren, wenn Nutzer:innen sich im Ton vergreifen und einen respektvollen Umgang miteinander entsprechend den Forenregeln einmahnen.

Wie sich die Moderator:innen verhalten, so werden sich auf lange Sicht auch die Gäste und Benutzer:innen des Forums verhalten. Freundliche, faire, konsequente Moderator:innen sind die wichtigste Zutat für ein Forum, in dem sich alle respektvoll und nett verhalten.

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, sodass 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 sind. Betreiber:innen von Selbsthilfe-Internetforen kommt hierfür eine besondere Verantwortung zu. Sie sollten daher darauf verzichten, Anwendungen von Dritten in ihre Internetseiten 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.

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.

➤ Social Media



Facebook

Facebook ist das im deutschsprachigen Raum am weitesten verbreitete soziale Netzwerk, das registrierten Nutzer:innen ermöglicht, auf eigenen Profilseiten über sich und ihre Aktivitäten zu berichten. Sie können sich mit anderen verbinden (sogenannte Freunde) und über ihre Vorlieben Auskunft erteilen (durch 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 Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen mit eigenen Profilseiten. Die Nutzung von Facebook ist unentgeltlich, jedoch werden spezifisch auf jeweilige Nutzer:innen zugeschnittene Werbeanzeigen eingeblendet. Es werden also Werbeanzeigen gezeigt, die zu den vermuteten Interessen der Nutzer:innen von Facebook passen. Um diese Interessen zu ermitteln, nutzt Facebook die von den Nutzer:innen auf ihren eigenen Profilseiten selbst zur Verfügung gestellten Angaben sowie Informationen, die sich aus dem Verhalten der Nutzer:innen auf anderen Seiten schließen lassen.



Selbsthilfegruppen sowie Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen 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, bzw. wie die Bezeichnungen nahelegen. So kann bei den „geschlossenen“ Gruppen jede/r Facebook-Nutzer:in sehen, wer dort aktiv ist. Und auch bei den „geheimen“ Gruppen gilt, dass hier zwar nicht andere Facebook-Nutzer:innen Zugang haben, das Unternehmen Facebook aber trotzdem sehen kann, wer teilnimmt und was in diesen Gruppen kommuniziert wird.

Instagram

Instagram ist ebenso eine häufig genutzte Social-Media Plattform. Als Teil des Facebook-Konzerns kann eine Instagram Seite auch via dem Facebook Werbeanzeigenmanager verwendet werden. Instagram zeichnet sich vor allem durch visuelle Inhalte aus. Hier ist es wichtig, dass die Inhalte hochwertig aussehen. Bei Facebook hingegen steht der Informationsgrad an erster Stelle. Konkret bedeutet das für Sie als Selbsthilfegruppe, dass Sie Facebook zum Informationsaustausch verwenden können, während Sie Instagram für den Imageaufbau verwenden können.

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 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 Teilnehmenden nicht mit Nachrichten überschüttet werden.

➤ Video-Calls

Das Prinzip der Selbsthilfe ist der persönliche gemeinsame Erfahrungsaustausch in Gruppen. Doch seit einigen Jahren spielt auch die Digitalisierung der Selbsthilfe eine immer größer werdende Rolle. Informationen zu Erkrankungen und Problemen aus Betroffensicht können im Internet nachgelesen, Menschen mit seltenen Erkrankungen gefunden und Kontakte geknüpft werden. Über Messenger-Dienste werden Termine ausgetauscht oder in Internetforen über Befindlichkeiten „gesprochen“. So ermöglicht die digitale Welt nicht nur die zeitnahe und niedrighschwellige Suche nach Informationen und den Austausch mit Gleichbetroffenen, sondern erleichtert auch eine schnelle Vermittlung und Kontaktaufnahme mit anderen Betroffenen. Bedingt durch die Corona-Pandemie spielen auch virtuelle Selbsthilfe-Gruppentreffen eine immer größer werdende Rolle. Damit die Qualität der virtuellen Gruppen gewahrt ist, müssen klare Regeln erstellt werden.



Planung und Vorbereitung

Art der Konferenz

- » Telefonkonferenz (nur Audio)
- » Videokonferenz mit / ohne Kamera

Anbieter auswählen

» Meeting Me – App für virtuelle Gruppentreffen – <https://meeting-me.de>

Meeting Me ist eine datensichere Plattform für Selbsthilfegruppen, ehrenamtliche Initiativen und kleine Vereine, die sich (auch über Corona hinaus) nur online treffen wollen bzw. ihre Treffen durch ein virtuelles Austauschformat ergänzen möchten. Die Registrierung als Nutzer:in dieser Seite funktioniert so datensparsam wie möglich. Es muss lediglich eine Mailadresse und ein Benutzername angegeben werden. Wer für seine Gruppe ein Treffen anlegt, kann Name, Termin, Ablauf und Dauer der Meetings einstellen, sowie festlegen, was auf der Tafel steht, die im Raum zu sehen ist, Gruppenregeln eingeben und sogar Bilder einbinden, die dann an der virtuellen Wand hängen – z. B. das Vereinslogo oder ein Gruppenfoto.

» ZOOM – <https://www.zoom.us>

Zoom kann kostenlos genutzt werden, jedoch sind die Online-Konferenzen auf 40 Minuten beschränkt. Bei der kostenpflichtigen Version können Online-Meetings ohne zeitliche Beschränkung durchgeführt werden. Diese neue kostenpflichtige Version ist DSGVO-konform.

» JITSI MEET – <https://jitsi.org/jitsi-meet/tsi-meet>

Jitsi Meet ist ein kostenfreies Computer-Programm, das einfach zu handhaben ist und bei dem keine Daten der Nutzer:innen oder des Rechners gesammelt werden. Es ist auf jedem online-fähigen Gerät einsetzbar (Mobiltelefon, Tablet...). Jedoch gibt es ab 5 Nutzer:innen Probleme bei der Übertragung. Außerdem ist es nur in englischer Sprache verfügbar.

» EYESON – <https://eyeson.com>

Kein Download notwendig, kann direkt im Browser (Internet Explorer, Google-Chrome, Fire-Fox, Opera, Safari...) verwendet werden. Es gibt aber weniger Funktionen, wie z. B. bei ZOOM. Keine sichere Netzwerkverbindung (SSL-Sicherheit), außerdem ist es kostenpflichtig.

» SKYPE - <https://www.skype.com>

Für mehrere Teilnehmende schwierig zu verwalten, nur begrenzte Teilnehmer:innenzahl möglich.

» MS Teams - <https://microsoft.com>

Microsoft Teams ist eine von Microsoft entwickelte Plattform, die Chat, Besprechungen, Notizen und Anhänge kombiniert.

Die Teilnehmenden

- » Meetings mit ID (Identifikationsnummer) und Passwort verschlüsseln
- » ID (Identifikationsnummer) und Passwort den Teilnehmer:innen vor dem Treffen zukommen lassen
- » Nur Teilnehmer:innen einladen, die auch zu realen Gruppentreffen kommen (Vertrauensbasis, Datenschutz)
- » Teilnehmer:innen entscheiden bei virtuellen Gruppentreffen über angezeigten Namen

Organisatorisches

- » Eine/n Verantwortliche/n für die Organisation der virtuellen Gruppentreffen bestimmen
- » Gruppenregeln aufstellen, wie z. B. verbindliche An- und Abmeldung der Teilnehmer:innen, Einhaltung der Gruppenregeln
- » Dauer des virtuellen Treffens festlegen
- » Moderation festlegen
- » Von allen Teilnehmer:innen die Zustimmung zum Datenschutz und zur Einhaltung der Gruppenregeln einholen
- » Themen vor dem virtuellen Gruppentreffen abstimmen

Durchführung

- » Kurze Vorstellungsrunde
- » Mikrofon sollte nur beim Sprechenden eingeschaltet sein
- » Moderator:in verweist auf festgelegte Gruppenregeln und achtet auf deren Einhaltung
- » Gezielt Fragen an Personen richten, um die Interaktion zu steigern

Nachbereitung

Probleme/Anregungen während des virtuellen Gruppentreffens dokumentieren und bei der nächsten Planung/Durchführung berücksichtigen



Anhänge

Datenschutzrechtliche Einwilligung zur Teilnahme am Gruppentreffen per Video/Telefon

Gruppenregeln

- » Es spricht immer nur eine Person, in der „Ich-Form“, klar und deutlich. Individuelle Gefühle werden wahrgenommen, ausgesprochen und gezeigt.
- » Durch aktives Zuhören können Missverständnisse und Konflikte geklärt werden, bei Unklarheiten vergewissern, ob Aussagen richtig verstanden wurden.
- » Ratschläge und Bewertungen sind nicht erwünscht – es gibt kein „richtig“ oder „falsch“. Oft hilft es, von eigenen Erfahrungen zu berichten und so Feedback zu geben bzw. einzufordern.
- » „Warum-Fragen“ sind nicht erwünscht, da sie keine Problemlösungen bieten.
- » Zwischenfragen und Anmerkungen werden zugelassen.
- » Verschwiegenheit und Vertrauen haben höchste Priorität. Dies wird von den Teilnehmer:innen vor dem Treffen schriftlich zugesichert.
- » Bild- oder Audioaufnahmen von den Gruppentreffen sind nicht erlaubt.
- » Dritte dürfen den Bildschirm während des Treffens nicht einsehen.
- » Hintergrundgeräusche vermeiden, hierfür Mikrofon stumm schalten so lange nicht gesprochen wird.

Es empfiehlt sich, die Gruppenregeln gemeinsam mit der Einladung des Links zum Video-Call auszuschicken.

Do's and Dont's

Ohne Vorbereitung in den Call



- » Teilnehmende über Thema, Ziel und Dauer informieren
- » Link zum Call in die Termineinladung einfügen
- » Kein Call ohne Agenda

Unruhige Umgebung



- » Vorab potenzielle Störquellen minimieren
- » Ein „Bitte nicht stören“-Schild an der Tür kann helfen

Unpünktlichkeit



- » Rechtzeitig einwählen, am besten ein paar Minuten vor dem Termin

Ton und Bild unzureichend



- » Vor Beginn des Video-Calls mit Mikrofon und Kamera vertraut machen
- » Kamera testen und Lautsprecherregler ausprobieren

Fehlende Begrüßung oder Einleitung



- » Kurze Vorstellungsrunde
- » Smalltalk einplanen (während sich andere noch einwählen ein guter Zeitfüller)

Unaufmerksamkeit



- » Notizen machen, dann bleibt man automatisch fokussiert beim Thema

Vergessene Stummschaltung



- » Wenn man nicht am Wort ist → Stummschaltung aktivieren

Schlechter Empfang



- » Verbindung im Vorhinein überprüfen
- » Festnetz-Internet mit konstanter Geschwindigkeit bevorzugen

Zu viele Teilnehmer:innen



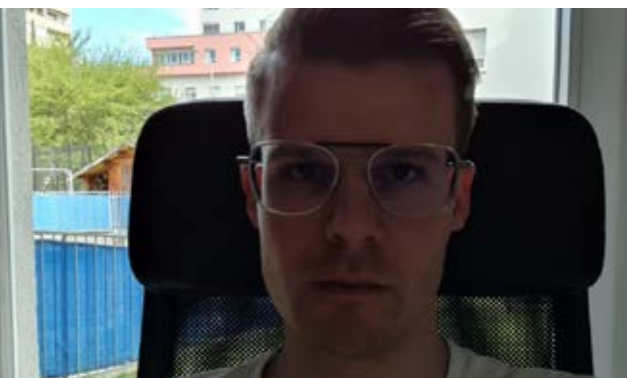
- » Aufteilen in kleinere Gruppen/Einheiten
- » Moderator:in festlegen und „ruhige“ Teilnehmer:innen gezielt miteinbinden

Auf das Follow-up vergessen



- » Das Follow-Up als Teil der Agenda

Unruhiger Hintergrund oder zu wenig Licht



- » Das Licht sollte von vorne kommen und das Gesicht anleuchten
- » Nicht mit dem Rücken zu einem Fenster sitzen

Unprofessionelles Equipment



- » Verzicht auf Freisprechanlage oder Lautsprecher
- » Ein gutes Bluetooth- oder USB-Headset verwenden

So geht's richtig

Passender Hintergrund



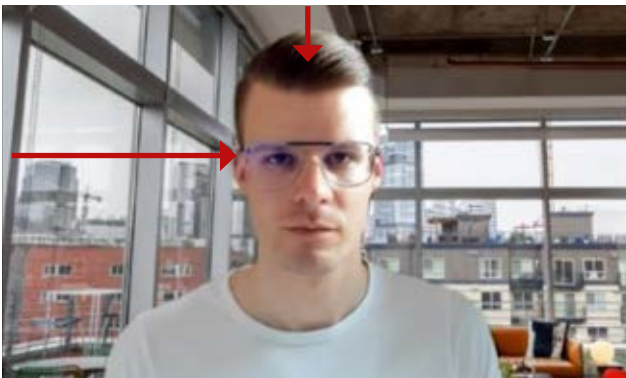
» Passender Hintergrund

Genügend Licht



» Gute Beleuchtung

Eigene Positionierung



- » Positionierung mittig
- » Abstand zur Webcam: ca. 1 m
- » Augen im oberenen Drittel und Blick in die Kamera

Professionelles Headset & Umgebungslärm



- » Bei einem Raum mit viel Hall oder mit arbeitenden Kolleg:innen, sollte auf jeden Fall ein Headset verwendet werden

Vorbereitung der Inhalte



- » Präsentation und notwendige Dokumente vorab öffnen
- » Falls Videos abgespielt werden, vorher testen
- » Notizzettel, Schreibunterlagen für Notizen bereit legen

Sichere Internetverbindung



- » Empfohlen werden 2 Mbit/s für 1:1 Gespräche und 3 Mbit/s für Gruppencalls. ACHTUNG: Bei WLAN und Mobilfunk sind Schwankungen möglich. Speedtest machen!



Vorsicht

➤ Datenschutz

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

➤ Impressum

Handelt es sich um eine lose Selbsthilfegruppe, muss aus dem Impressum hervorgehen, wer diese Seite betreibt. Dazu sind folgende Angaben notwendig:

- » Name der Kontaktperson
- » Erreichbarkeit (Adresse/Telefon/E-Mail-Adresse)

Die Angaben zum Impressum sind vor allem für Selbsthilfeorganisationen wichtig und müssen 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.

Jede Website in Österreich muss ein Impressum haben. Es herrscht **Impressumpflicht**.

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. Der Vorstand muss namentlich genannt werden.

➤ 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:innen einer Gruppenseite mit der Frage beschäftigen, was getan werden kann, wenn Diskussionen oder Kommentare zu einem Thema aus dem Ruder laufen. Man kann durchaus Themen bewusst polarisiert darstellen oder mit provozierenden Fragestellungen auftreten. Das sorgt dafür, dass Reichweite entsteht. Jeder Kommentar sorgt für zusätzliche Reichweite. Man muss nicht auf alle Kommentare eingehen. Bei beleidigenden Kommentaren muss man als betreibende Person oder Inhaber:in der Seite entgegenwirken und diese löschen.

Es empfiehlt sich, sollten Sie als Selbsthilfegruppe eine Facebook-Seite oder ein Internetforum betreiben, immer wieder Rückschau zu halten – 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.

CHECKLISTE „Shitstormprävention“

- » Behalten Sie die Diskussion im Blick, damit Sie merken, wann und ob 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:innen 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 Nutzer:innen klar, dass Sie eine konstruktive Diskussion wünschen. Weisen Sie auf die Forumsregeln hin. Sollten die bisher dargestellten Punkte keinen Erfolg zeigen, können solche Negativ-Postings 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.

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 Selbsthilfeaktivitäten 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-krise-pr-strategie/> (27.07.2018)
Idee und Konzept „Praxisorientierte Wegweiser für Selbsthilfegruppen“ wurden dankenswerterweise vom Dachverband Selbsthilfe Kärnten zur Verfügung gestellt.

