

Virtuelle Selbsthilfe – geht das überhaupt?

Erfahrungen aus und mit dem Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Kann virtuelle Selbsthilfe die „Face-to-Face“-Selbsthilfe ersetzen? Natürlich nicht, finden wir von der Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V. Aber sie kann unser Selbsthilfeangebot wunderbar ergänzen. Das ist unser Fazit nach fünfjähriger Laufzeit unseres Forums für den Betroffenaustausch im Internet.

Unser Forum für Menschen mit einer Krebserkrankung verzeichnet seit dem Start im Januar 2013 monatlich große Zuwachsraten. Etwa 3.400 Nutzerinnen und Nutzer haben sich bisher bei uns registriert, und täglich kommen ein bis zwei neue dazu. Pro Tag werden mehr als 40 Beiträge in die vielen unterschiedlichen Themengruppen gepostet. Sieben ehrenamtlich arbeitende Moderatorinnen sorgen im wöchentlichen Wechsel für den reibungslosen Ablauf und einen freundlichen Ton.

Warum ein Forum im Internet?

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) unterstützt Menschen mit einer Krebserkrankung seit mehr als 40 Jahren getreu dem Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“. Bis Ende des Jahres 2012 fand diese Form der Betreuung fast ausschließlich in unseren mehr als 300 Selbsthilfegruppen statt, die es im gesamten Bundesgebiet gibt. Doch seit den Gründerjahren (1976) der Frauenselbsthilfe hat sich unsere Gesellschaft in ihren Lebensweisen, Ansprüchen und Erwartungen sehr stark verändert. Es sind beispielsweise viel mehr Frauen als früher berufstätig. Seit vielen Jahren wird im Sinne der sozialen Teilhabe versucht, auch chronisch kranke Menschen in das Arbeitsleben zu integrieren und nicht in eine Frühverrentung „abzuschieben“. Aus diesem Grund fehlt vielen Betroffenen schlichtweg die Zeit, um an Gruppentreffen teilzunehmen. Aber insbesondere die Einführung des Web 2.0 und damit der sogenannten Sozialen Netzwerke Anfang der 2000er Jahre führte zu einem gesellschaftlichen Wandel, der den Stellenwert der „Face-to-Face“-Selbsthilfe veränderte. So findet der Austausch von Informationen und Erfahrungen über Erkrankungen und Lebensprobleme heute zunehmend im Internet statt. Außerdem legen immer mehr Menschen großen Wert auf Unabhängigkeit und Flexibilität. Die Bereitschaft, sich an feste Treffpunkte und monatlich wiederkehrende Termine zu binden, ist im vergangenen Jahrzehnt enorm gesunken, sehr zulasten von Vereinen und Organisationen, auch von Selbsthilfegruppen. Angesichts dieser Entwicklung begannen wir, uns intensiv mit dem Thema „Selbsthilfe im Internet“ auseinanderzusetzen, denn es sprechen viele

Gründe dafür, Menschen mit einer Krebserkrankung auch ein Forum im Internet anzubieten:

- Via Forum können viel mehr Menschen, die an Krebs erkrankt sind, von gemeinschaftlicher Selbsthilfe profitieren. So steht das Angebot zum Beispiel auch in strukturschwachen Regionen zur Verfügung, in denen es zurzeit keine FSH-Gruppen oder andere Selbsthilfegruppen gibt.
- Das Angebot ist insbesondere für Mütter mit kleinen Kindern, Berufstätige und Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen hilfreich, weil es an keine festen Zeiten oder Orte gebunden ist.
- Der Austausch mit Betroffenen lässt sich zudem in einem Onlineforum viel themenspezifischer realisieren, als das in den Gruppen vor Ort möglich ist.
- Menschen mit seltenen Krebserkrankungen oder einem sehr speziellen Problem haben hier bundesweit und darüber hinaus im deutschsprachigen Raum eher als in einer Gruppe vor Ort die Chance, Gleichbetroffene zu finden, mit denen sie sich austauschen können.
- Mit einem Forum setzen wir insbesondere für jüngere Betroffene die Hemmschwelle herab, Selbsthilfe auszuprobieren.

Ein Onlineforum will gut überlegt sein

Für den Aufbau des Forums haben wir uns fast ein Jahr Zeit genommen. Sehr wichtig war uns, vorab mögliche „Fallstricke“ zu identifizieren, um nicht später über diese zu stolpern, und gangbare Wege zu finden. Unter anderem haben wir intensiv an den Regeln gearbeitet, die im Forum gelten sollen. Sie umfassen neben einer Nutzungsvereinbarung Vorgaben für den Umgang miteinander, also die „Netiquette“, für die Diskussionsinhalte wie zum Beispiel keine Therapie- oder Medikamentenempfehlungen, keine namentliche Nennung von Ärzt/innen oder Kliniken und für die „No-Go’s“ wie Werbung, Aufrufe zur Teilnahme an Umfragen oder Studien und natürlich alle strafrechtlich relevanten Aspekte wie Verleumdung oder Aufforderung zu gesundheitsgefährdendem Verhalten. Im Zuge der Registrierung müssen diese Forumsregeln von den Nutzerinnen und Nutzern bestätigt werden.

Außerdem suchten wir aus den Reihen unserer Selbsthilfeorganisation vorab eine ausreichende Anzahl von Moderatorinnen, um eine gute Betreuung des Forums zu jeder Zeit gewährleisten zu können. So können wir sicherstellen, dass wir im Forum jede/n Teilnehmer/in und auch jede Situation gleich behandeln und sich niemand von persönlichen Gefühlen oder momentanen Stimmungen leiten lässt. Die Moderatorinnen sorgen zum einen natürlich dafür, dass die Forumsregeln eingehalten werden. Es ist aber auch ihre Aufgabe in die Diskussionen einzugreifen, um klarzustellen, dass es auf dem Weg durch die Erkrankung keine Patentrezepte gibt, sondern dass jede/r Betroffene den eigenen Weg finden muss. Schließlich können die Reaktionen auf eine Behandlung sehr unterschiedlich sein, und meist stehen verschiedene Therapieoptionen zur Verfügung, die je nach individuellen Bedürfnissen gewählt werden können. Die Moderatorinnen ergänzen die Diskussionen auch durch Informationen zum Versorgungssystem, zu möglicherweise bestehenden Thera-

pieoptionen, zu sozialrechtlichen Ansprüchen oder durch praktische Tipps für den Alltag der Betroffenen.

Unsere Moderation findet dort ihre Grenzen, wo eine medizinische, therapeutische oder sozialrechtliche Fachberatung angezeigt ist. Deshalb sprechen die Moderatorinnen natürlich auch keine Therapieempfehlungen aus und achten darauf, dass andere sich ebenfalls an diese Regel halten. In diesen Fällen verweisen sie auf weiterführende, qualitätsgesicherte Informationsquellen. Deshalb beinhaltet der Leitfaden für die Moderation unter anderem eine Liste mit Ansprechpartner/innen beziehungsweise qualitätsgesicherten Websites für alle wichtigen Themen aus den Bereichen Krebs, Gesundheitspolitik und Soziales. Durch solche Hinweise bieten wir den Nutzer/innen im Sinne von „Hilfe zur Selbsthilfe“ die Möglichkeit, sich selbst weiter zu informieren. Zusätzlich enthält der Leitfaden Textbausteine für Standardsituationen und Hinweise zum guten Umgang mit „schwierigen“ Nutzerinnen und Nutzern.

Von „Anfangseuphorie“ und „Stolpersteinen“

So gerüstet starteten wir das Forum nach einer internen Testlaufzeit am 1. Januar 2013. Unser Angebot wurde begeistert angenommen. Schon nach kürzester Zeit beteiligten sich immer mehr Betroffene an den Diskussionen. Zu 95 Prozent sind es betroffene Frauen. Aber auch einige erkrankte Männer und zahlreiche Angehörige suchen hier den Kontakt zu anderen Menschen mit einer Krebserkrankung.

Nach anderthalb Jahren kam es das erste und bisher auch einzige Mal zu einem „Aufstand“ der Teilnehmer/innen. Wir haben später dazu gesagt, dass „unser Baby in die Pubertät gekommen ist“. Eine sehr aktive Gruppe im Forum gewann nach und nach den Eindruck, das Forum sei „IHR“ Forum. Diese Nutzerinnen wollten gern mitbestimmen und fühlten sich von den Moderatorinnen dominiert. Immer häufiger wurde die Art der Moderation kritisiert. Manchen wurde zu viel, manchen zu wenig moderierend eingegriffen. Manche wollten neue Regeln aufstellen, andere alte abschaffen. Wir merkten deutlich, dass es jeweils die sehr individuelle Sicht einzelner Teilnehmerinnen war, die zu Kritik führte. Die Moderation wurde so für uns immer aufwendiger, da ständig bestimmte Eingriffe oder das Nichteingreifen gerechtfertigt werden mussten. Das eigentliche Thema, nämlich der Erfahrungsaustausch über die Erkrankung Krebs, trat stellenweise fast in den Hintergrund. Wir mussten befürchten, dass neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer von diesen zum Teil sehr aggressiv geführten Diskussionen abgeschreckt würden. Um diese Situation wieder in den Griff zu bekommen, wurden alle Forumsnutzerinnen und -nutzer aufgefordert, konstruktive Vorschläge zur Moderation des Forums vorzubringen. Dafür wurde ein eigener Thread (Diskussionsgruppe) eröffnet. Die Teilnahme an dieser Aktion wurde auf 14 Tage begrenzt. Danach wurde der Thread geschlossen und wir haben die Vorschläge ausgewertet. Einige konnten wir übernehmen, andere nicht. Zu jedem Punkt gab es von uns einen ausführlichen Kommentar im Forum. Alle Änderungsbitten, denen wir uns an-

schließen konnten, haben wir sofort entweder inhaltlich oder technisch umgesetzt. Parallel haben wir aber auch die Forumsregeln „verschärft“ und viel deutlicher formuliert. Dabei stellten wir klar heraus, dass mit der Registrierung im Forum ein Nutzungsvertrag zustande kommt, der folgenden Inhalt hat: *„Vertragsgegenstand ist die kostenlose Nutzung der Funktionen des Forums als Online-Kommunikationsplattform. (...) Es gibt grundsätzlich keinen Rechtsanspruch auf Freischaltung oder Teilnahme am Forum. Es gilt das uneingeschränkte Hausrecht der Betreiberin“* (<https://forum.frauenselbsthilfe.de/>).

Außerdem wurden die Forumsregeln um einen wichtigen weiteren Punkt ergänzt: *„Diskussionen über Moderation, Forumsregeln und Technik gehören nicht ins Forum. Wenn Du Probleme damit hast, dann wende Dich per ‚Persönlicher Nachricht‘ (PN) an die Moderatoren“* (ebd.).

Diese Schritte waren wichtig, weil sonst eine kleine Gruppe oder sogar nur eine einzelne Person sehr viel Unruhe ins Forum bringen kann. Die neuen Forumsregeln mussten von allen Nutzerinnen und Nutzern unseres Forums beim ersten Einloggen nach der Änderung bestätigt werden. In jedem Fall ist es immer wichtig, dass für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über die Moderation Transparenz besteht. Daher wird – wenn wir irgendwo moderierend eingreifen – sowohl im jeweiligen Diskussionsthread als auch via „Persönlicher Nachricht“ erläutert, warum wir so vorgegangen sind.

Virtuelle Kommunikation folgt ihren eigenen Regeln

Viele Probleme, die sich im Forum in den Anfangsmonaten stellten, haben wir in der Zwischenzeit sehr gut in den Griff bekommen. Besonders auffällig ist, dass die Art, in der wir das Forum moderieren, von den regelmäßigen Nutzerinnen und Nutzern übernommen wird. Die Art der Moderation wirkt sozusagen „stilbildend“. Das heißt, wir müssen immer weniger moderierend eingreifen, weil die Nutzer/innen nun vieles untereinander regeln. Schreibt beispielsweise eine neue Teilnehmerin einen Beitrag, der in Bezug auf die Forumsregeln kritisch zu bewerten ist, dann kommt sogleich ein Hinweis von einer anderen Nutzerin praktisch im gleichen Wortlaut, wie ihn die Moderatorinnen wählen würden.

Viele Nutzerinnen und Nutzer bescheinigen unserem Forum eine besonders familiäre Atmosphäre. Das wird insbesondere bei der Begrüßung neuer Teilnehmer/innen immer wieder betont. Eine so gute Stimmung herrscht in einem öffentlichen Forum keineswegs „automatisch“. Wenn das direkte Gegenüber fehlt – wir eben nicht von Angesicht zu Angesicht miteinander kommunizieren, sondern aus Datenschutzgründen sogar in größtmöglicher Anonymität –, dann kann die Gesprächskultur auch sehr schnell an Niveau verlieren. Diese bittere Erfahrung mussten bereits viele Betreiber von Onlineforen aus den unterschiedlichsten gesellschaftlichen Bereichen machen. In einer Gruppe, in der sich reale Menschen treffen, gelten gesellschaftliche Konventionen, die – zumindest weitgehend – „automatisch“ von allen eingehalten werden. Natürlich kann es auch dort Probleme im Miteinander geben. Doch wer ständig ge-

gen die ungeschriebenen, gesellschaftlichen Normen verstößt, der bekommt die Ressentiments der Gruppe über kurz oder lang deutlich zu spüren. Als letzte Konsequenz droht sogar der Ausschluss. Anders sieht es in einer virtuellen Gruppe aus. Wenn wir uns im Internet treffen, dann greifen die üblichen Konventionen nicht so wie in der realen Welt. Wer möchte, dass sich auch hier alle an einen bestimmten Verhaltenskodex orientieren, der muss einen solchen erarbeiten, bekanntmachen und auch für die Befolgung desselben sorgen.

Supervision ist wichtig

Auch heute noch gibt es immer wieder Themen oder Vorgänge im Forum, die problematisch sind und nach einer grundsätzlichen Entscheidung verlangen. Die Moderatorinnen diskutieren diese Fälle gemeinsam in einem geschlossenen Bereich im Forum. Außerdem treffen sie sich zweimal jährlich zu einer Redaktionssitzung, in der schwierige Themen und problematische Entwicklungen besprochen und gemeinsame Vorgehensweisen entschieden werden. Außerdem nutzen wir die Treffen für Fortbildungsmaßnahmen wie zum Beispiel zum Thema „Gute Kommunikationsstrategien“ oder für eine Supervision. Letztere war insbesondere in den Anfangsjahren des Forums sehr wichtig, denn die Moderatorinnen sind einer großen psychischen Belastung ausgesetzt. Anders als in der Leitung einer Selbsthilfegruppe haben sie es in unserem Forum mit einem sich ständig erneuernden Kreis an Betroffenen zu tun, die meist unter hohem Leidensdruck ihre Sorgen niederschreiben. Tagtäglich kommen neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer hinzu, die häufig eine tragische Geschichte zu erzählen haben. Für die Moderatorinnen ist es da manchmal schwer, eine professionelle Distanz zu wahren – schließlich sind sie keine ausgebildeten Therapeutinnen. In der Anfangszeit haben daher einige Moderatorinnen bereits nach ein paar Monaten die Aufgabe wieder abgegeben. Andere pausieren manchmal für ein paar Wochen. Gemeinsam mit einem Psychotherapeuten wurden in den vergangenen Jahren Wege erarbeitet, um mit den unterschiedlichen Belastungssituationen klarzukommen. Das funktioniert nun generell gut, auch wenn es immer wieder mal zu herausfordernden Situationen kommt.

Was bedeutet virtuelle Selbsthilfe konkret?

Der Wert des Forums für die Betroffenen – das zeigt unsere nunmehr fünfjährige Erfahrung – ist enorm. Aufgefangen zu werden genau zu dem Zeitpunkt, zu dem es gebraucht wird, ist für viele Menschen, die mit einer Krebserkrankung leben, ein Segen. Wenn alle anderen schlafen, die eigenen Gedanken sich nur noch im Kreis drehen und keiner zum Reden da ist, dann bietet unser Forum eine Anlaufstelle, um sich Belastendes von der Seele zu schreiben. Auch wenn nicht zu jeder Nachtstunde eine Reaktion der anderen Forumsteilnehmerinnen und -teilnehmer zu erwarten ist, verlieren doch meist die eigenen Gedanken an Dramatik, wenn sie erst mal niedergeschrieben sind. Und

häufig hilft es den nächtlichen Schreiberinnen und Schreibern auch, zu wissen, dass spätestens am nächsten Morgen Antworten und Zuspruch kommen. Unser Forum zeigt auch deutlich das große Informationsbedürfnis bei Menschen mit einer Krebserkrankung. Die Betroffenen haben viele Fragen zu den anstehenden Therapien und deren möglichen Nebenwirkungen. Dabei suchen die Nutzer/innen nicht unbedingt einen medizinischen Rat. Sie möchten eine Einschätzung von anderen Betroffenen hören und von deren Erfahrungen profitieren. Diese Aussagen haben für sie eine hohe Glaubwürdigkeit. Neuerkrankte werden so auf bevorstehende Arztbesuche vorbereitet, sie erhalten Informationen zu Therapien, zum Umgang mit Nebenwirkungen und zur Nutzung von Hilfsangeboten. Außerdem gibt es Tipps dazu, welche Fragen man seinen behandelnden Ärzt/innen stellen sollte oder was von den Krankenkassen und Behörden erwartet werden kann. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass die antwortenden Nutzer/innen sich in ihren Beiträgen gegenseitig kontrollieren, falsche Aussagen richtigstellen oder auf evidenzbasierte Informationen im Internet verweisen. In den allermeisten Fällen kennt jemand die korrekte Antwort auf eine Frage. Und wenn das ausnahmsweise einmal nicht funktioniert, kümmern sich die Moderatorinnen um eine Richtigstellung.

Neben dem Wunsch nach Informationen hat die psychosoziale Unterstützung mindestens eine ebenso große, wenn nicht die noch größere Bedeutung für die Teilnehmer/innen. Das zeigt der unangefochtene Spitzenreiter unter allen Themen, unser „Daumen-Drück-Strang“. Hier wird an Nutzer gedacht, die in der laufenden Woche Untersuchungen, Operationen, Chemotherapien, Nachsorgekontrollen oder andere wichtige Termine haben. Diese Art der gegenseitigen Anteilnahme und der gedanklichen Begleitung auf schweren Wegen tut den Betroffenen offensichtlich unendlich gut. Sie wissen, dass sie bei guten Ergebnissen ihre Freude im Forum teilen können und bei weniger guten Mitgefühl und Trost erhalten. Die Einträge in diesem, aber auch in vielen anderen Threads sind sehr berührend zu lesen. Was wir aus unseren Selbsthilfegruppen kennen, zeigt sich auch hier: Nichts kann den Austausch unter Betroffenen ersetzen. Nur unter Gleichbetroffenen kann sich das Gefühl einstellen, wirklich verstanden zu werden mit all den Sorgen und Ängsten, die eine Krebsdiagnose auslöst. Nichts kann so viel Mut und Zuversicht ermöglichen wie das Vermitteln persönlicher Erfahrungen.

Natürlich haben einige der Teilnehmer/innen auch mal schlechte Erfahrungen gemacht und teilen diese mit. Doch auch hier gilt, die Vielzahl der Aussagen relativiert generell die Berichte von negativen Erfahrungen.

Skepsis im Verband – bedeutet ein Forum Konkurrenz für die Selbsthilfegruppen?

In unserer Selbsthilfeorganisation war die Skepsis gegenüber dem Forum anfangs groß, weil die Angst bestand, es könnte an Krebs erkrankte Menschen bewegen, nicht mehr in die Selbsthilfegruppen vor Ort zu kommen. Diese Befürchtung hat sich jedoch nicht bestätigt. Die Onlineselbsthilfe ist oft nur der

Einstieg in die Selbsthilfe. Bereits nach kurzer Zeit kommt bei vielen der Wunsch nach persönlichen Treffen auf. Viele Menschen, die niemals spontan in eine Selbsthilfegruppe gehen würden, erfahren erst über das Forum, wie hilfreich und wohltuend Selbsthilfe in Form eines guten Betroffenenaustausches sein kann. In den vergangenen Jahren wurden aus dem Forum heraus sogar mehrere örtliche FSH-Selbsthilfegruppen neu gegründet, und es haben zahlreiche Forumstreffen an verschiedenen Orten in Deutschland stattgefunden, die die Teilnehmerinnen und Teilnehmer selbst organisiert haben.

Das Forum bietet für uns aber auch die Möglichkeit, Rückschlüsse auf die Versorgungssituation von Menschen mit Krebs in Deutschland zu ziehen. Wo „drückt der Schuh“? Was fehlt? Wofür müssen wir uns als Selbsthilfeorganisation einsetzen? Schon mehrfach haben wir Themen, die häufig im Forum angesprochen werden, aufgegriffen und in unserer Verbandszeitschrift „perspektive“ weiterführende Informationen veröffentlicht.

Außerdem informieren wir die Mitglieder des Fachausschusses der Frauenselbsthilfe nach Krebs über die Probleme der Menschen mit einer Krebserkrankung, wie sie in unserem Forum deutlich werden, und fragen sie nach Möglichkeiten der Einflussnahme. Und schließlich bringen wir die Rückmeldungen aus dem Forum auch in die gesundheitspolitischen Gremien ein, in denen die FSH mitarbeitet. Konkrete Ergebnisse oder gewonnene Informationen spiegeln wir dann natürlich auch wieder ins Forum zurück.

Unser Fazit: Das FSH-Forum lebt unser Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“

Das Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist für Betroffene – egal ob aktive Nutzer/innen oder nur mitlesend – wichtig und hilfreich. Hier herrscht ein Geben und Nehmen, ganz wie es der gemeinschaftlichen und wechselseitigen Selbsthilfe entspricht. Durch die große Zahl von Nutzerinnen und Nutzern könnte man fast von einer „Schwarmintelligenz“ sprechen. Gemeinsam wird viel hilfreiches Wissen zusammengetragen, und falsche Annahmen werden richtiggestellt. Ängste vor Therapien und deren möglichen Nebenwirkungen können durch die vielen unterschiedlichen Erfahrungen häufig abgemildert werden. So ist unser Forum das gelebte Motto der Frauenselbsthilfe nach Krebs, das lautet: „Auffangen – Informieren – Begleiten“.

Als sich die 1.000ste Nutzerin bei uns anmeldete, war das für viele Teilnehmer/innen ein Anlass, sich für das Forum zu bedanken. Eines dieser Dankeschreiben möchte ich hier zum Abschluss zitieren: *„Danke, dass es dieses Forum gibt und danke an alle Foris und natürlich Moderatoren! Ohne Euch wäre es nicht das, was es ist (zumindest für mich): Eine Art Zuhause, in dem ich mich verstanden, geborgen und willkommen fühle.“*

Unser Fazit lautet daher: Die Entwicklung unseres moderierten Forums im Internet ergänzend zu unseren „Face-to-Face“-Selbsthilfegruppen stellt eine wichtige Weiterentwicklung unserer Selbsthilfearbeit dar.

Barbara Quenzer gehörte zu jener Projektgruppe, die die Konzeption des FSH-Forums erarbeitete. Dort ist sie auch als Moderatorin tätig und Sprecherin des Moderatorenteams. Sie ist – wie alle Moderatorinnen – selbst von einer Krebserkrankung betroffen.