

Selbsthilfegruppen-Wegweiser 2009 Gießen

In diesem überarbeiteten und aktualisierten *Selbsthilfegruppen-Wegweiser 2009* haben sich ca. 80 Selbsthilfegruppen der Region Gießen dargestellt. Sie finden sich gegliedert nach

- Psychosozialen Selbsthilfegruppen
- Selbsthilfegruppen von Angehörigen
- Sucht-Selbsthilfegruppen
- und Selbsthilfegruppen von chronisch Kranken und Behinderten.

In einleitenden Kapiteln wird die 30jährige Geschichte der Selbsthilfegruppen-Unterstützung in Gießen

dargestellt, die Arbeitsweise und Beratungsangebote der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen erläutert und Hinweise für die Selbsthilfegruppen-Arbeit sowie zur Selbsthilfe-Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen (nach § 20 c SGBV) gegeben. |



Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen / Matzat, Jürgen [Red.] / Brauer, Sabine [Red.]: Selbsthilfegruppen-Wegweiser Gießen 2009: 30 Jahre Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen. Focus Verlag, Gießen [circa] 2009, 110 S.

Selbsthilfe im Internet – Formen, Wert und Wirkung

Erste Ergebnisse aus dem NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und neue Medien“

Meine Damen und Herren,
liebe Leserinnen und Leser,

im Medienzeitalter findet der Austausch von Informationen und Erfahrungen über Erkrankungen und andere Lebensprobleme zunehmend im Internet statt. Dort kann man sich jederzeit informieren und mittels einer Vielzahl technischer Module wie Chats, Blogs und Foren mit anderen austauschen. In unserem Projekt ‚Selbsthilfe und neue Medien‘ (Förderzeitraum 2009 / 2010) greifen wir bei der NAKOS diese Entwicklung auf und versuchen, uns einen Überblick über Selbsthilfeangebote im Internet zu verschaffen. Dabei

interessieren uns Fragen wie: Welche Rolle spielt das Internet für die organisierte Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung? Welche Wirkungen hat der Onlineaustausch für Betroffene? Für welche Personen ist er besonders geeignet? Kann diese Austauschform gar die traditionellen Selbsthilfeformen ersetzen?

Auf den folgenden Seiten finden Sie in diesem NAKOS INFO einige vorläufige Ergebnisse aus unserem Projekt. Unter anderem haben wir wissenschaftliche Erkenntnisse recherchiert, eine Feldanalyse durchgeführt und dabei Praxisbeispiele ausgewählt. In einigen Foren haben wir Nutzer/innen angesprochen

und sie nach ihren Erfahrungen und Einschätzungen mit dieser Form der Selbsthilfe im Internet gefragt. Daneben ermöglichten uns Gespräche mit Anbietern Einblicke in die Wirkungsweise und den besonderen Gewinn des Austausches via Internet bei bestimmten Problemstellungen und für bestimmte Personengruppen.

Unsere vorläufige Einschätzung zum Thema „Selbsthilfe und Internet“ lässt sich so zusammenfassen: Die Möglichkeiten des Onlineaustausches sind vielfältig. Es existieren verschiedene Angebote, die je nach den persönlichen Neigungen und Problemstellungen für viele Menschen nützlich sein können. Nur ein Drittel der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -verbände betreibt ein Forum oder einen Chat, um den Austausch im Internet zu ihrer jeweiligen Themenstellung zu ermöglichen.

Daneben gibt es eine Vielzahl von Anbietern, teils ebenfalls von Betroffenen, die auf virtuelle Vernetzung und Kommunikation setzen und mit ihren Angeboten Themen aufgreifen, die von der organisierten Selbsthilfe teils gar nicht oder weniger facettenreich behandelt werden. Für den Umgang mit Erkrankungen und Problemstellungen können sich beide Formen gut ergänzen. Nun wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Lesen! |

*Jutta Hundertmark-Mayser
Projektleitung „Selbsthilfe und neue Medien“*

Was sagt die Wissenschaft, was sagen Nutzerinnen und Nutzer über Onlineselbsthilfe?

Die meisten in der Selbsthilfe Aktiven sind sich einig, dass ein netzbasierter Austausch mit anderen das reale Miteinander in einer Selbsthilfegruppe nicht ersetzen kann. Jedoch eröffnen wissenschaftliche Befunde zu virtueller Kommunikation und Gruppenbildungsprozessen im Internet andere Sichtweisen.

In empirischen Studien wurde gezeigt, dass der Austausch via Internet für Menschen mit sozial tabuisierten

Problemen, für Menschen mit sozialen Hemmungen sowie für Menschen mit Behinderungen besondere Chancen bieten kann (vgl. McKenna / Bargh 1998; Döring 2003, S. 546). Doch die Möglichkeiten der virtuellen Kommunikation werden auch von anderen Personengruppen als wertvoll erlebt. In einer mehrjährigen Studie fanden McKenna u.a. heraus, dass 84 Prozent der Befragten ihre Internetbeziehungen als eng, bedeutsam und

genauso real wie ihre Offlinebeziehungen empfanden. Die Beziehungen waren bemerkenswert stabil und mehr als die Hälfte der Studienteilnehmer begann, sich auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen (vgl. McKenna u.a. 2002).

„Man trifft so Leute aus der ganzen Welt ... Hauptsache sie können Deutsch und haben hergefunden. Ich kann, wann immer mir etwas einfällt, hier fragen oder auch einfach nur 'ne Runde ,rumweinen' oder auch mal mich freuen. Ich muss damit nicht bis zu einem bestimmten Termin warten, wo ich dann sowieso wieder vergessen habe, was ich wollte. Man wird nicht unterbrochen ... geht ja gar nicht ☺. Im Internet ist man nicht so kontaktscheu, finde ich.“ (27-jährige Nutzerin eines ADHS-Forums)

Für viele Nutzer/innen von Online-Selbsthilfeformen bringt der schriftliche Austausch in Foren eine größere Klarheit über ihre Probleme, Emotionen und Bedürfnisse, als ihnen das im direkten Gespräch möglich ist. Den Verlauf der Diskussionen zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal nachvollziehen zu können, wird als hilfreich bewertet.

Besonders jüngere Menschen nutzen virtuelle Möglichkeiten als selbstverständliche Ergänzung und Fortführung ihrer Kommunikation. Sie gehen nachmittags oder abends in „soziale Netzwerke“ wie StudiVZ oder Facebook, um dort mit genau den Freundinnen und Freunden weiterzuplaudern, mit

denen sie sich bereits am Vormittag in Schule oder Uni unterhalten haben. Entsprechend geht es in der Diskussion um die Rolle der neuen Medien für die Selbsthilfe auch gar nicht um ein Entweder-Oder. Denn Beziehungen werden häufig eben nicht strikt offline bzw. online geführt. In der Praxis haben wir es fast immer mit „Hybridbeziehungen“ (Döring) zu tun: Viele Menschen, die sich im Internet kennengelernt haben, verspüren über kurz oder lang den Wunsch, sich auch im echten Leben zu treffen. Und die meisten „echten“ Beziehungen kennen Phasen, in denen über virtuelle Medien kommuniziert wird.

Häufig ist der virtuelle Austausch der erste Schritt zu einem Engagement in einer „richtigen“ Selbsthilfegruppe. So heißt es in einem Dialog in einem Forum für Essstörungen über reale Treffen:

„Aaaalso, generell habe ich schon Lust auf ein Treffen, aber wenn's dann wirklich konkret wird, bin ich manchmal dann doch irgendwie ein bißchen unsicher ... Vor dem was und wer einen erwartet ... Aber vielleicht kriege ich es ja hin über meinen Schatten zu springen. Nächste Frage: Wie stellt ihr euch das Treffen denn vor? Kennt jemand ein gemütliches Plätzchen? Ich brauche definitiv keine tausend Leute drumherum, das stresst mich irgendwie ... Gibt's was Nettes, wo man vielleicht draußen sitzen kann und auch eine Runde spazieren gehen kann? Oder an was hattet ihr so gedacht??? LG, M.“

Und als Antwort darauf:

„Hallo ihr Lieben, bin genauso unsicher wie ihr – aber interessant fänd ich's auf alle Fälle. Hab übrigens noch nie(!) mit anderen Menschen ganz offen über meine ES reden können. Mit euch wär das bestimmt anders ... lachen ... Also ich bin dafür! Allerdings kann ich erst in den Semesterferien, also Mitte / Ende Juli. Ist euch das zu spät? Sonst könnt ihr euch ja schon mal treffen und im Spätsommer machen wir dann ein 2. Treffen und ich komm dazu. Liebe Grüße, B.“

Die Diskussion, ob das Internet Selbsthilfegruppen ersetzen oder überflüssig machen kann, führt daher in die falsche Richtung. Onlineselbsthilfe und herkömmliche Offlineselbsthilfe sind keine Gegensätze. Selbsthilfaktivitäten im Netz sind kein Ersatz für echte Selbsthilfegruppen, sondern eine Ergänzung und Erweiterung dieser Form.

Das Internet kann auf mehreren Ebenen Türöffner für die Selbsthilfe sein: Vielleicht stößt jemand über eine Internetseite oder einen Hinweis in einem Forum überhaupt erst auf die Information, dass es Selbsthilfegruppen gibt. In einem zweiten Schritt sucht sie / er dann möglicherweise im Netz nach einer geeigneten Gruppe in der Gegend. Oder aber sie / er nutzt die Möglichkeiten des Internets, um sich mit Gleichbetroffenen zu einer neuen Gruppe zusammenzufinden. (So haben sich beispielsweise über die Website www.groups.net bislang bereits rund 5.000 Gruppen gegründet

– von Freizeitgruppen bis zu gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und Gruppen mit sozialen und politischen Zielen.)

Für manche Menschen mag der virtuelle Austausch mit anderen überhaupt nicht in Frage kommen, andere wiederum bevorzugen diese Form gegenüber Gruppentreffen von Angesicht zu Angesicht. Wahrscheinlich wird es künftig viel häufiger Mischformen geben: Menschen gehen in eine „echte“ Selbsthilfegruppe, halten zwischen den Treffen den Kontakt miteinander über Internet und Mailinglisten und tauschen sich darüber hinaus mit einem anderen Kreis Betroffener in Foren und Chats aus. |

Quellen:

Döring, Nicola: Selbsthilfe, Beratung und Therapie im Internet. In: Batinic, Bernad (Hrsg.): Internet für Psychologen. Göttingen 2002, 2. Auflage, S. 509-547

McKenna, Katelyn Y.A. / Bargh, John A.: Coming out in the age of the Internet: Identity „demarginalization“ through virtual group participation. Journal of Personality and Social Psychology, 1998, H. 75, S. 681-694

McKenna, Katelyn Y.A. / Green, Amie S. / Gleason, Marci: Relationship formation on the Internet: What's the big attraction? Journal of Social Issues, 2002, H. 58, S. 9-31

Miriam Walther

Selbsthilfe und Internet – Feldanalyse

Von den 360 in der NAKOS-Datenbank erfassten bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -verbänden verfügen rund 95 Prozent über eine Website. Sie wird genutzt, um über die eigene Arbeit zu informieren und Fachinformationen zur Verfügung zu stellen. Etwa 35 Prozent der Organisationen bieten darüber hinaus Möglichkeiten für den Onlineaustausch zwischen Betroffenen. Dabei handelt es sich am häufigsten um Foren. Darüber hinaus gibt es Chats, Expertenchats, Pinnwände, Mailinglisten und Blogs. Einige Organisationen haben sich bereits auf den Trend zu „sozialen Netzwerken“ eingestellt: Sie „twittern“ oder präsentieren sich auf Facebook (z.B. Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V.) oder bei StudiVZ. Eine Reihe von Organisationen betreibt zwar kein eigenes Forum oder einen Chat, verweist aber auf kooperierende Angebote (z.B. Deutsche Zöliakie-Gesellschaft [DZG] e.V.).

Benutzerfreundlichkeit

Die Foren und Chats stehen in der großen Mehrheit auch Nichtmitgliedern offen. Wenn sie gut laufen, bringen sie eine Vielzahl von Betroffenen oder Interessierten miteinander ins Gespräch und sind so eine Chance, auf die Arbeit der Organisation / der Selbsthilfegruppe aufmerksam zu machen.

Weite Bereiche des virtuellen Austauschs existieren allerdings unverbunden zur herkömmlichen Selbsthilfe. So gibt es zu vielen Themenfeldern der organisierten Selbsthilfe auch noch reine Internetangebote. Allein zum

Thema Borderline gibt es mindestens 13 deutschsprachige Foren, in denen zusammen knapp 20.000 Nutzer/innen mehr als 1,6 Millionen Beiträge geschrieben haben.

Die Unterschiede in den zur Verfügung gestellten Möglichkeiten für den Austausch Betroffener, sind groß: Das Spektrum reicht von einfach gestalteten Foren, die gänzlich ohne Unterforen auskommen, bis hin zu verspielten Communityseiten mit diversen Foren, Chats, Kalendern, Geburtstagslisten, Fotogalerien, Gästebüchern, „Shoutboxes“ und umfassenden Profiloptionen für die Nutzer/innen. Auch bei der Benutzerfreundlichkeit gibt es Unterschiede: Zumeist sind die Kommunikationsangebote direkt von der Startseite aus zu erreichen, manchmal werden die neusten Beiträge sogar direkt auf der Startseite eingeblendet (z.B. bei der Scleroderma Liga e.V.). Bei anderen Angeboten muss man erst lange suchen, bis man auf ihr Forum stößt. Die Registrierungsprozedur zum Schreiben im Forum oder Chat ist zumeist gut verständlich und schnell durchzuführen. Geschriebene Beiträge werden sofort angezeigt. In einigen Foren hingegen erscheinen Beiträge erst, nachdem ein Moderator oder eine Moderatorin diese freigeschaltet hat.

Am meisten verbreitet im Selbsthilfebereich sind offene Foren, d.h. jede Besucherin / jeder Besucher der Seite kann die eingestellten Fragen und Antworten lesen und nach einer Registrierung auch selbst schreiben. Geschützte Foren, bei denen das Lesen und Schreiben

erst nach vorheriger Anmeldung und – manchmal auch – Prüfung der Identität möglich ist, sind seltener und existieren fast immer als Zusatzangebot zu einem offenen Forum.

Respektvoll kommunizieren

Die interaktiven Möglichkeiten werden sehr unterschiedlich genutzt. In manchen Foren meldet sich außer den Initiatoren niemand zu Wort, in anderen tummeln sich mehr als 25.000 registrierte Nutzer/innen (z.B. www.hungrig-online.de). In manchen Foren kommen ein bis zwei Beiträge auf jede/n angemeldeten Nutzer/in, hingegen sind es bei der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. immerhin rund 24 Beiträge pro Nutzer/in, beim IC- und PBS-Forum e.V. für Betroffene mit Interstitieller Cystitis und Painful Bladder Syndrom und beim Internetangebot Rote Linien für Angehörige von sich selbst verletzenden Menschen sogar mehr als 70 pro Nutzer/in. (Die Zahlen entstammen den statistischen Angaben auf den jeweiligen Seiten und konnten von uns nicht überprüft werden.)

Der Begriff der „Online-“ oder der „virtuellen Selbsthilfegruppe“ wird relativ selten verwendet. Und wenn, dann bezeichnet er ganz unterschiedliche Dinge: So kann es sich dabei um eine Gruppe mit einer festen Teilnehmerzahl handeln, die sich über Jahre regelmäßig in einem geschlossenen Chat trifft oder sich über E-Mail (Mailingliste) austauscht. Oder aber es ist ein auf sechs Wochen begrenztes Angebot in einem geschlossenen Forum unter psychologischer Begleitung wie im Fall von www.hungrig-online.de. Manchmal werden

sogar große offene Diskussionsforen in ihrer Ganzheit als virtuelle Selbsthilfegruppe titulierte.

Die thematische Reichweite in Selbsthilfeforen reicht von einem reinen Austausch über Fachfragen bis hin zu Foren, in denen der soziale Austausch im Mittelpunkt steht. Die Unterschiede lassen sich bereits an den vorgegebenen Unterforen erkennen (z.B. „Diagnose“, „Antrag auf Schwerbehinderung“, „Neuigkeiten aus den Selbsthilfegruppen“, „Kontakte“, „Gedichte“, „Quasselecke“).

Bei allen von uns betrachteten Angeboten finden sich Hinweise zum angemessenen Umgang miteinander. Während manche es bei einer knappen Aufforderung belassen, respektvoll miteinander zu kommunizieren, haben andere ausführliche Regeln erarbeitet (teilweise bedingt durch die Problematik). Die Sensibilität für das Thema Datenschutz ist unterschiedlich ausgeprägt: So geht etwa die Elterninitiative Apert-Syndrom, die einen moderierten Chat anbietet, ausführlich auf mögliche Chatgefahren ein und gibt Verhaltenstipps. Inkanet.de und die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V. erklären ihren Nutzer/innen, warum diese nicht ihren vollständigen Namen und ihre E-Mail-Adresse im Forum / Chat nennen sollten. In anderen Foren hingegen wird standardmäßig die E-Mail-Adresse der Nutzer/innen für alle sichtbar angezeigt. Teilweise wird bei der Registrierung nach sehr persönlichen Angaben gefragt, ohne dass ersichtlich wäre, welchem Zweck das dienen soll. |

Miriam Walther

Was halten junge Menschen von Internetforen und Selbsthilfegruppen?

Einige Äußerungen und Reaktionen auf eine Anfrage von NAKOS-Mitarbeiterinnen in Selbsthilfeforen:

„Mir gefällt hier und in anderen Foren vor allem die Vielfalt an Themen, der diverse Erfahrungsschatz aus allen möglichen Altersklassen und Lebenssituationen, von denen die eine oder andere immer Parallelen zu meinem Leben oder meinen Erfahrungen hat, sowie auch die Menge an unterschiedlichsten Usern. Manchmal finde ich in Foren neue Anregungen, mit einem Thema umzugehen, manchmal Bestärkungen vor allem durch Bestätigungen eigener Beobachtungen. Und natürlich gefällt mir, dass man ein Internetforum um jede Zeit – auch die einer Nachteule – aufrufen kann!“

(Aus dem Forum: ADHS-Anderswelt, www.adhs-anderswelt.de, 21 Jahre, weiblich)

„So ein Internetforum hat nicht so eine große ‚Eintrittsschwelle‘, da kann man einfach so anfangen zu schreiben, ohne das eigene Problem wirklich schon erkannt zu haben.“

(Aus dem Forum: Our Childhood – Unsere Kindheit, www.our-childhood.de, 29 Jahre, männlich)

„[D]ie Problematik ist so kompliziert, dass einem der Dialog in einer realen (nicht virtuellen) Selbsthilfegruppe einfach zu schnell ablaufen würde, denke ich. Hier kann man sich zwischen zwei Beiträgen erst mal einen Tag lang oder auch ein paar Tage zurückziehen. In einer Selbsthilfegruppe ginge das Schlag auf Schlag, würde ich sagen.“

(Aus dem Forum: Our Childhood – Unsere Kindheit, www.our-childhood.de, 29 Jahre, männlich)

„Ich habe oder besuche noch gelegentlich ‘ne Selbsthilfegruppe. Wenn ich hier schreibe, hab ich mehr Abstand, kann besser bei mir bleiben. Wenn ich da bin, ist der Austausch direkter, gefährlicher ...“

(Aus dem Forum: Our Childhood – Unsere Kindheit, www.our-childhood.de, männlich)

„Ich persönlich kann antworten, wann ich will – wenn ich keine Lust verspüre, lass ich es sein – wenn es unter den ‚Nägeln brennt‘ schreibe ich drauf los. Durch das Schreiben hier habe ich verschiedene Perspektiven kennengelernt – vor allem habe ich gelernt, das zu sagen bzw. zu schreiben, was für mich wichtig ist – egal wie unangenehm oder angenehm.“

(Aus dem Forum: Our Childhood – Unsere Kindheit, www.our-childhood.de, weiblich)

„[I]ch besuche ausschließlich Foren für Selbsthilfe, da Internetforen im Gegensatz zu regionalen Treffen ein größeres und verschiedeneres Publikum anziehen. Damit ist nicht nur das Angebot an Erfahrung anderer größer, sondern es ergibt sich die Chance, mit höherer Wahrscheinlichkeit mehr Personen mit ungewöhnlichen Problemen oder einer ungewöhnlicher Kombination an Problemen und Besonderheiten zu treffen.“

(Aus dem Forum: ADHS-Anderswelt, www.adhs-anderswelt.de, 21 Jahre, weiblich)

Auf die Frage, ob sie zusätzlich zum Forum für Lupus Erydermathodes-Erkrankte auch eine herkömmlichen Selbsthilfegruppe besuche:

„Nein, da mir der Altersdurchschnitt zu hoch ist, dem Forum kann ich mich auch nach Belieben widmen, wenn ich von dem Thema Abstand halten will, tu ich es; bei der Selbsthilfegruppe gibt es nur 1 monatliches Treffen, im Forum kann ich täglich kommunizieren.“

ERGEBNISSE EINES FORSCHUNGSPROJEKTES

Selbsthilfe im Internet – eine Bedrohung für Face-to-Face-Gruppen?

Durch Kontakte mit Akteuren der Selbsthilfe entsteht bisweilen der Eindruck, Selbsthilfe über das Internet wird im Wesentlichen als „Bedrohung“ (v.a. im Sinne eines Mitgliederchwunds) von Face-to-Face-Selbsthilfegruppen wahrgenommen. Ob es darauf Hinweise gibt, wurde – neben anderen Fragen – im Rahmen eines Forschungsprojekts mit 892 Nutzer/innen virtueller Selbsthilfe aus verschiedensten gesundheitlichen Hintergründen untersucht.

Dabei zeigte sich anhand der Aufteilung in Nutzergruppen, dass sich eine derartige Bedrohungslage kaum feststellen lässt. Es gibt

1. Nutzer, die parallel eine Selbsthilfegruppe vor Ort nutzen, also darauf nicht verzichten möchten,
2. Nutzer, die gar keine passende Selbsthilfegruppe vor Ort kennen

3. und Nutzer, die eine Selbsthilfegruppe vor Ort kennen, diese aber nicht besuchen.

Jede Gruppe macht jeweils rund ein Drittel der Befragten aus.

Nutzer/innen der Gruppe 1 reicht virtuelle Selbsthilfe für die Befriedigung ihrer Bedürfnisse nicht aus (Face-to-Face-Selbsthilfegruppen aber offenbar auch nicht).

Dagegen vermögen Face-to-Face-Selbsthilfegruppen jenen der Gruppe 2 offenbar keine adäquaten Angebote zu machen oder sie nicht ausreichend über das Angebot zu informieren. Hier sorgt virtuelle Selbsthilfe dafür, dass überhaupt ein Selbsthilfeangebot für die Betroffenen zur Verfügung steht. Für die Frage, ob virtuelle Selbsthilfe eine Bedrohung für Face-to-Face-Selbsthilfegruppen darstellt, ist

insbesondere Gruppe 3 von Interesse. Warum nutzt rund ein Drittel der Befragten ein bekanntes Selbsthilfeangebot vor Ort nicht und stattdessen nur virtuelle Selbsthilfe? Fast zwei Drittel dieser Nutzer geben an, dass das Angebot im Internet für ihre Bedürfnisse ausreicht. Dies ist wohl im Wesentlichen die Gruppe, deren Nutzungsverhalten als „Bedrohung“ angesehen wird, da diese durch die Möglichkeit virtueller Selbsthilfe keine Notwendigkeit darin sehen, eine Selbsthilfegruppe vor Ort zu besuchen.

Der genannte Grund ist jedoch bei weitem nicht der einzige (Mehrfachnennungen waren möglich): Manche Befragte möchten gern anonym bleiben (24 %), manche nennen Zeitprobleme (41 %), anderen ist explizit die Gruppenatmosphäre unangenehm (34 %) oder sie haben Probleme damit ihre Wohnung zu verlassen (7 %).

Bei der näheren Analyse zeigt sich, dass der Anteil derer, die allein aufgrund des Angebots der virtuellen Selbsthilfe eine Face-to-Face-Selbsthilfegruppe nicht besuchen, doch eher gering ist. Dagegen zeigen sich viele Hinweise darauf, dass virtuelle Selbsthilfe eine wichtige Ergänzung des Selbsthilfeangebots vor Ort darstellt. Virtuelle Selbsthilfe ist in einigen Punkten anders als eine Face-to-Face-Selbsthilfegruppe – und das ist ein Grund dafür, dass sie nicht in erster Linie eine Bedrohung darstellt. Sie hat in manchen Bereichen der Unterstützung Vorteile (z.B. deutlich mehr Informationspotenzial), in manchen aber auch Nachteile (sich virtuell in den Arm zu nehmen, fällt nach wie vor

schwer ...). Ein großer Vorteil ist ihre Reichweite: Durch die Öffentlichkeit und dauerhafte Fixierung (in Foren und Mailinglisten) des unterstützten Austauschs im Internet kann eine immens große Zahl von ähnlich Betroffenen von diesem profitieren – auch noch nach Jahren und ohne sich selbst öffentlich äußern zu müssen. Und das ist – so konnte im Rahmen des Forschungsprojekts gezeigt werden – weder der Ausverkauf des Prinzips der Reziprozität in der Selbsthilfe noch ein Ärgernis für die Akteure: 90 Prozent der Befragten, die öffentlich in der virtuellen Selbsthilfe schreiben, stimmten deutlich der Aussage zu: „Wenn Leute, die selbst nichts schreiben, auch etwas von der Internetselbsthilfe haben, finde ich das gut.“

Fazit: Virtuelle Selbsthilfe bedroht Face-to-Face-Selbsthilfegruppen kaum. Sie ist es wert, wahrgenommen und als eine andere Form von Selbsthilfe anerkannt zu werden. Betrachtet man beide Arten unter dem Dach der Selbsthilfe, so sorgt die virtuelle Variante dafür, dass mehr Menschen als vorher ein Selbsthilfeangebot gemacht werden kann und sich die Möglichkeiten des Austauschs unter ähnlich Betroffenen und damit auch die präventive Wirkung beachtenswert erweitern.

Die gesamten Ergebnisse des Forschungsprojekts werden 2010 veröffentlicht. Darauf wird zu gegebener Zeit im NAKOS INFO hingewiesen. |

*Holger Preiß, Dipl. Pädagoge
Würzburg*

WWW.ALZHEIMERFORUM.DE

Die Arbeitsweise der Internet-Selbsthilfegruppen der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.



Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. unterhält seit 1998 mehrere Internet-Selbsthilfegruppen. Diese funktionieren als Mailingliste. Jede/r registrierte Teilnehmer/in kann E-Mails an die Listenadresse schicken und alle übrigen Teilnehmer/innen bekommen diese.

Jeder kann sich unter www.alzheimerforum.de/mailling/listen.html selbst eintragen. Der Moderator bittet um eine Darstellung der Situation und schaltet die Registrierung frei. Der oder die Neue ist dann gehalten, sich den anderen Mitgliedern mit seinem Namen und seiner Geschichte vorzustellen. Die Vorstellung mit authentischem Vor- und Zunamen dient dem Schutz der Schreibenden, da in der Gruppe auch sehr persönliche Dinge zur Sprache gebracht werden können. Möchten Menschen anonym bleiben, ist ein Diskussionsforum für sie der besser geeignete Ort.

Jede/r Angehörige einer / eines Demenzkranken kann nach der Registrierung eine Zeit lang kostenlos an einer oder beiden Internet-Selbsthilfegruppen für Angehörige von Demenzkranken lesend und schreibend teilnehmen. Danach erwarten wir von den neuen Mitgliedern, dass sie entweder für 40 Euro Jahresbeitrag Mitglied der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. werden oder sich wieder aus der Mailingliste austragen.

Wie in jeder örtlichen Selbsthilfegruppe auch, finden Menschen bei der Internet-Selbsthilfegruppe ähnlich Betroffene, die sie verstehen und mit Zuwendung auf ihre Probleme antworten. Da die virtuellen Gruppen viel größer sind als örtliche Selbsthilfegruppen, kommt hier auch ungleich mehr Erfahrung zusammen. Neben vielen deutschsprachigen Angehörigen unterschiedlichster Nationalität beteiligen sich auch Professionelle unterschiedlicher Disziplinen an den Internet-Selbsthilfegruppen. Dank der geballten Erfahrung, die hier zusammenkommt, wird zu fast jedem Problem bereits nach kurzer Zeit eine Lösungsmöglichkeit diskutiert – und meist noch einige Alternativen dazu. Da sich so mancher schreibend besser auf seine Gedanken konzentrieren kann, sind einige Diskussionsbeiträge sehr tief Sinnig und lohnen auch späteres Nachlesen.

Da viele Angehörige keine örtliche Selbsthilfegruppe in ihrer Nähe haben oder die Pflegesituation es nicht zulässt, diese zu besuchen, ist die Internet-Selbsthilfegruppe für viele die einzige Möglichkeit, dauerhaft Kontakt zu anderen Betroffenen zu halten. Die meisten Angehörigen sind glücklich darüber, dass sie sich täglich austauschen können und nicht nur ein- oder zweimal im Monat. Viele pflegende Angehörige sind zu nachaktiven

Menschen geworden, so dass es für sie sehr hilfreich ist, die Internetgruppe rund um die Uhr, sieben Tage die Woche, nutzen zu können. Bei besonders schwierigen Problemen werden auch Fragen zwischen den verschiedenen Mailinglisten ausgetauscht oder an professionelle Berater weitergereicht. |

Interessierte an den Internet-Selbsthilfegruppen der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. wenden sich an Jochen Wagner. E-Mail: Jochen.Wagner@AlzheimerForum.de

(Quelle: www.AlzheimerForum.de, bearbeitet und gekürzt von Miriam Walther)

WWW.DIE-ALLEINERZIEHENDEN.DE

Probleme diskutieren, Meinungen einholen und Experten befragen



Sie bloggen, twittern und kommentieren, sie gründen Gruppen, stellen Fotos ein, basteln Profile. Es brummt auf www.die-alleinerziehenden.de. Seit das Community-Portal am 1. Juli 2009 online ging, haben sich über 800 User registriert. Sie werden zunehmend aktiver, nehmen Kontakte auf, beraten sich gegenseitig, lernen sich kennen. Die Gruppen heißen „Alleinerziehende in NRW“, und „Generation alleinerziehend: Vom Spagat zwischen Kind und Karriere“, „I want to go to Los Angeles, Alleinerziehende mit pubertierenden Kindern“, „Vom Stress mit dem Ex“ und so weiter.

Das Web 2.0-Portal www.die-alleinerziehenden.de ist ein Projekt des Verbands alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) und wird unterstützt von der Stiftung Aktion Mensch. Allein erziehende Mütter und Väter haben dort die Chance, sich über alles auszutauschen, was sie bewegt. Getragen

von der Idee, den bundesweit 2,6 Millionen Alleinerziehenden eine Plattform der Kommunikationen zu bieten, konzentriert sich das Portal auf die gängigen Themen: Wie leben Alleinerziehende? Wie kommen sie mit dem Alltag zurecht? Was sind ihre Interessen und wie können sie ihre Wünsche verwirklichen?

Kernstück von www.die-alleinerziehenden.de sind die Themengruppen: Die Nutzerinnen und Nutzer können zu jedem Thema, das sie mit anderen diskutieren wollen, Gruppen bilden – zum Umgang, zum Unterhalt, zum Sorgerecht – aber auch zu Freizeitgestaltung, Urlaubsmöglichkeiten, Entspannung und Kindererziehung. Ziel ist es, möglichst viele Gruppen mit einer großen Zahl von Mitgliedern zu gründen. Alleinerziehende können mit anderen Alleinerziehenden aus ihrer Stadt oder ihrem Umkreis Kontakt aufnehmen und sich auch außerhalb des Internets vor Ort treffen.

Die Vernetzung von Interessengruppen über das Internet ist weit verbreitet. Man trifft sich an verschiedenen virtuellen Plätzen, um alte und neue Freundschaften zu pflegen, aktuelle Probleme zu diskutieren und hat die Möglichkeit, sich ein breites Spektrum an Meinungen einzuholen. www.die-alleinerziehenden.de fokussiert auf die aktuelle Berichterstattung aus der politischen Großwetterlage, persönliche Lebensberichte und Themengruppen. Unterstützt wird der Austausch durch Prominente auf dem „Promithron“ und von Expert/innen aus unterschiedlichen Bereichen: Familienrecht, Steuerberatung, Erziehungsberatung, Psychologie, Verbraucherschutz usw., die auf einschlägige Fragen kompetente

Antworten geben. Weitere aktive Elemente sind Umfragen, Abstimmungen zu politischen Themen oder zu Erziehungsfragen, denn das Portal möchte auch politisches Interesse wecken. Ein eigenes Profil kann erstellt, Blogs können verfasst und dazu Fotos hochgeladen werden. Abgerundet wird das Angebot durch aktuelle Hinweise und Informationen eines professionellen Redaktionsteams, die als Artikel erscheinen und die von allen registrierten Nutzer/innen kommentiert werden können. |

*Peggy Liebisch
Bundesgeschäftsführerin des Verbandes alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV)*

Kleines Glossar der Internetbegriffe

BLOG

Ein Blog (Abkürzung von Weblog) ist ein Art Internettagebuch, in dem eine Person (der „Blogger“) Themen der Wahl fortlaufend aktuell kommentiert. Kommentare oder Diskussionen der Leser zu einem Beitrag sind möglich. Der neueste Beitrag, der sogenannte „Post“, wird im Blog an oberster Stelle angezeigt.

CHAT

Ein Chat ist ein Programm, das verschiedenen Computerbenutzer/innen („Usern“) ermöglicht, elektronische Kurzmitteilungen in Echtzeit auszutauschen. Die getippten Mitteilungen werden unmittelbar nach dem Drücken der Enter-Taste auf der Internetseite, die den Chat bietet, angezeigt (im sog. Chatraum). Der Begriff „Chat“ leitet sich ab vom englischen „to chat“, plaudern, sich unterhalten. Bei den meisten Chats ist es notwendig, sich vorab mit Nutzernamen und

Passwort zu registrieren. In fast jedem Chat gibt es festgelegte Regeln zum Umgang miteinander (sog. Chatiquetten, ein Wort, das sich zusammensetzt aus Chat und Etikette). Diese Regeln sind wichtig, da die Anonymität eines Chats manche Nutzer/innen zu Äußerungen verleitet, die sie von Angesicht zu Angesicht unterlassen würden. Der Vorteil eines moderierten Chats im Unterschied zu einem unmoderierten ist, dass Moderator/innen auf die Einhaltung der Chatiquette achten.

COMMUNITY

„Community“ ist das englische Wort für Gemeinschaft. Im Internetzusammenhang wird damit eine Gemeinschaft von Menschen bezeichnet, die online Wissen, Erfahrungen und soziale Nähe teilen. Das kann zum Beispiel eine Gruppe von Nutzer/innen sein, die regelmäßig auf einer bestimmten Website mit interaktiven

Möglichkeiten zusammenfindet und sich dort miteinander austauscht (in Foren, Chats, Gästebüchern, Kommentarfeldern etc.). Es wird aber auch insgesamt von der „Internetcommunity“ als allen Menschen, die das Internet nutzen, gesprochen.

FORUM

Foren werden auf Websites zur Verfügung gestellt und dienen ähnlich wie Chats der Kommunikation von Nutzer/innen untereinander. Sie bieten eine Plattform zum Austausch von Erfahrungen und zur Diskussion. In der Regel sind Foren themenspezifisch: In einem Forum für Computertemen werden entsprechende Fachfragen erörtert, in einem Forum für Darmkrebspatienten/innen tauschen sich Nutzer/innen über ihre Erfahrungen mit der Diagnose, Behandlung und dem Leben mit der Krankheit aus. Anders als in einem Chat funktioniert die Kommunikation nicht zeit-synchron, d.h. die Nutzer/innen müssen nicht zur selben Zeit im Forum eingeloggt sein.

In den meisten Foren lassen sich die Beiträge lesen, auch wenn man sich nicht angemeldet hat. Für das Schreiben („Posten“) ist zumeist eine Registrierung mit Nutzernamen und Passwort notwendig. Der eigene Beitrag erscheint zumeist direkt nach der Eingabe über den Computer. In Ausnahmefällen müssen die Beiträge erst von einer Moderatorin / einem Moderator gegengelesen und freigegeben werden. Es gibt unmoderierte und moderierte Foren. Moderator/innen können in Diskussionen eingreifen, indem sie Beiträge bearbeiten, verschieben oder löschen. Sie achten auf die Einhaltung der Forumsregeln („Netiquette“ zusammengefasst aus [Inter]net und Etikette) und schließen im schlimmsten Fall Benutzer/innen vom Forum aus. Oft werden engagierte Forumsnutzer/innen zu Moderator/innen „berufen“.

MAILINGLISTE

Eine Mailingliste ist eine Gruppe von Abonnenten, die über E-Mail in der Gruppe miteinander kommunizieren. Nachrichten werden als E-Mail an eine E-Mail-Adresse gesandt, und von dort an alle Abonnenten der Mailingliste als E-Mail weitergeleitet.

SHOUTBOX

Kleines Gästebuch, in das Nutzer/innen Kurznachrichten eingeben können.

SOCIAL NETWORK

Social Network, im Deutschen auch „soziale Netzwerke“, sind Softwareangebote, die Nutzer/innen als Plattform zur Selbstdarstellung und zum Austausch untereinander dienen. Die Inhalte können von den Nutzer/innen selbst generiert werden – so lassen sich dort Fotos, Bilder, Filme, Sounddateien u.a. einstellen. Soziale Netzwerke gibt es für ganz unterschiedliche Nutzergruppen und Zwecke. So richtet sich ein Angebote wie Facebook an alle Bevölkerungsgruppen, StudiVZ ist auf Student/innen, SchülerVZ auf Schüler/innen zugeschnitten, über Xing können Geschäftskontakte geknüpft werden und über Stay Friends alte Schulfreunde wieder gefunden werden.

TWITTER

Das Programm ermöglicht es, den eigenen Tagesablauf im Telegrammstil zu bloggen bzw. zu „twittern“ (maximal 140 Zeichen). Dieser Mikro-Blog kann über Computer (u.a. über die Twitter-Homepage) oder Mobiltelefon geführt werden. Kommentare oder Diskussionen der Leser/innen zu einem Beitrag sind möglich. Möchte man die Beiträge einer bestimmten Person regelmäßig lesen, kann man sie abonnieren. Die Absenderin / der Absender kann entscheiden, ob sie / er seine Nachrichten allen zur Verfügung stellen oder den Zugang auf eine Freundesgruppe beschränken möchte.

Web 2.0

Zweite Version des World Wide Web, die die Dimensionalität des Internet überwindet und Interaktivität und soziale Vernetzung in den Vordergrund stellt. |

Unabhängige Patientenberatung Deutschland – UPD gGmbH



Wie ist die UPD entstanden? Wie wird sie finanziert?

Mit der Gesundheitsreform 2000 hat die Förderung der Patientenorientierung im deutschen Gesundheitswesen ein ganz neues Gewicht erhalten. Mit den Paragraphen 20 und 65 b des Fünften Sozialgesetzbuches wurde die finanzielle Grundlage für eine Stärkung der Selbsthilfe und den Aufbau einer unabhängigen Patientenberatung geschaffen. In einer ersten Modellphase wurden im Rahmen des Paragraphen 65 b 30 unterschiedliche Projekte im Bereich Patientenberatung und -information von den gesetzlichen Krankenkassen (heute vertreten durch den GKV-Spitzenverband) gefördert.

In der zweiten Modellphase haben sich die folgenden drei erfahrenen Organisationen zur gemeinnützigen GmbH zusammengeschlossen: der Sozialverband VdK Deutschland e.V., der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv) und der Verbund unabhängige Patientenberatung VuP e.V.

Im Januar 2007 hat der Modellverbund „Unabhängige Patientenberatung Deutschland UPD gGmbH“ mit 22 Beratungsstellen und einer Bundesgeschäftsstelle die Arbeit aufgenommen. Es handelt sich um die zweite Modellphase nach Paragraph 65 b SGB V.

Auf Grundlage eines Berichts der von der Prognos AG durchgeführten wissenschaftlichen Begleitung wird die Politik 2010 die Ergebnisse prüfen und

über die zukünftige Ausgestaltung einer unabhängigen Patientenberatung als Regelangebot entscheiden.

Die wichtigsten Aufgaben der UPD

Die UPD hat den Auftrag, durch ihre Beratung die Position von Ratsuchenden im Gesundheitswesen zu stärken. Der Rahmen ihrer Tätigkeit ist klar abgesteckt: das Vermitteln von Informationen, Bewertungshilfen und praktischem Handlungswissen, individuell zugeschnitten auf die Situation der Ratsuchenden. Im Vordergrund steht dabei die Perspektive der Person, der geholfen werden soll, ihre Interessen zu erkennen und wahrzunehmen. Doch ersetzt die Beratung der UPD nicht den Arzt oder Anwalt. Individueller medizinischer Rat, Rechtsbesorgung oder Rechtsvertretung bleiben diesen vorbehalten.

Die UPD versteht sich somit primär als Wegweiser und Lotse durch das Gesundheitssystem. Darüber hinaus soll erreicht werden, dass Patientinnen und Patienten selbstbewusst und eigenständig handeln können. Dafür bietet die UPD neutrale und von Kostenträgern und Leistungserbringern unabhängige Beratung, Information und Unterstützung.

Die mehr als 70 Beraterinnen und Berater arbeiten in den 22 Standorten in multidisziplinären Teams. Ihre Kompetenzen liegen auf den Feldern Gesundheit, Zivil- und Sozialrecht sowie psychosoziale Fragen.