

**Jubiläumsausgabe**  
**20 Jahre**  
**Selbsthilfe-Kontaktstelle**

# Neue Medien



## die Zukunft der Selbsthilfe?

**HILFE ZUR SELBSTHILFE**

**SELBSTHILFEGRUPPEN - EXPERTENTIPPS - INFOS**

Herausgeber: Sprecherrat der Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis  
in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfekontaktstelle Rhein Sieg-Kreis im Paritätischen

2

**Inhaltsverzeichnis**  
**Impressum**

3

**Inhaltsverzeichnis**  
**Impressum**

4

**Schwerpunktthema**  
**20 Jahre Selbsthilfe – ein Jubiläum**

Chronik der Selbsthilfe-Kontaktstelle  
Die Mitarbeiterinnen und Ehrenamtlichen  
Das Redaktionsteam  
Der Sprecherrat

9

**Schwerpunktthema**  
**Neue Medien – Zukunft der Selbsthilfe?**

Einführung  
Das Internet öffnet der Selbsthilfe Türen  
Was sagt die Wissenschaft  
über Online-Selbsthilfe?  
AGUS e.V. – Internetforum  
Zukunft und Entwicklung der Selbsthilfe  
Online Erfahrungen

16

**Ratgeber**

Der Chat  
Glossar/Linkliste

18

**In eigener Sache**

„Parkinsonline“ war mein erster Chat!  
„Selbsthilfe wirkt! Selbsthilfe macht stark!“

### Impressum

kisszeit erscheint 1 x im Jahr.  
Es ist eine kostenlose  
Informationsbroschüre zum Thema  
"Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis"

Für finanzielles Entgegenkommen und  
Unterstützung dankt der Herausgeber:

Beiträge und die Erlaubnis zum Abdruck:  
NAKOS - Nationale Kontakt- und  
Informationsstelle zur Anregung und  
Unterstützung von Selbsthilfegruppen,  
Berlin, Tel.: 030 - 31 01 89 60  
www.nakos.de  
Ulrike Bauer und Andreas Greiwe,  
Der Paritätische

Druck und Verarbeitung:  
Siebengebirgsdruck, Bad Honnef

Satz:  
Marco Kleinfeld, www.v838.de

Redaktionsteam (alphabetisch):  
Marita Besler, Maïke Burkardt, Nico  
Müller, Susanne Rama, Paul Rausch,  
Manfred Sträßer, Horst Wenzel

Herausgeber:  
"Sprachrohr" Sprecherrat der  
Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis in  
Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe-  
Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis beim  
Paritätischen  
v.i.S.d.P. Marita Besler,  
Landgrafenstr. 1, 53842 Troisdorf  
Tel.: 0 22 41 - 94 99 99  
Fax: 0 22 41 - 40 92 20

E-Mail: selbsthilfe-rhein-sieg@paritaet-  
nrw.org  
Internet: www.selbsthilfe-rhein-sieg.de  
www.selbsthilfenetz.de

Bilder: Titel & Seite 2 mit freundlicher  
Genehmigung von Maja Rath, Siegburg

Auflage: 3000 Exemplare - Wert: 2,- €

Spendenkonto:  
Stichwort: Spende KISS  
Bank für Sozialwirtschaft  
Kto.Nr.: 7305700  
BLZ: 37020500



Dr. Eberhard Jüttner

## Editorial

Liebe Leserinnen und Leser!

Ein afrikanisches Sprichwort sagt: „Der Mensch ist die beste Medizin des Menschen!“ Die gegenseitige Unterstützung, die sich Menschen in Selbsthilfegruppen aus eigener Betroffenheit heraus geben können, ist unverzichtbar und nichts, das von professionell tätigen Ärzten ersetzt werden kann. Das macht die Stärke der Selbsthilfearbeit aus.

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis, ehemals KISS genannt, die in diesem Jahr ihr 20-jähriges Jubiläum feiert, trägt seit 1990 viel zur Vernetzung von Selbsthilfegruppen und dem professionellen Gesundheits- und Sozialbereich bei.

An dieser Stelle meine herzlichsten Glückwünsche!

Doch auch Selbsthilfe braucht einen starken Partner. Unter dem Dach des Paritätischen engagieren sich 110 bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen und mehr als 30.000 Selbsthilfegruppen für chronisch kranke und behinderte Menschen. Bei der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe reicht das Spektrum von A wie AIDS bis Z wie Zöliakie, von Aphasie bis Zwangserkrankung.

Die soziale Selbsthilfe ist ein weiterer Schwerpunkt: Von Arbeitslosen- und Beschäftigungsinitiativen über Migrantenselbsthilfeorganisationen bis zu den aus der Frauenbewegung entstandenen rund 200 Frauenhäusern.

Insgesamt sind in diesen Selbsthilfegruppen rund 800.000 Menschen aktiv. Unterstützt wird die Arbeit durch mehr als 170 Selbsthilfe-Kontaktstellen. Dieses breite Spektrum und die große Zahl der Mitglieder machen den Paritätischen zur ersten Adresse für die Selbsthilfe.

Die Selbsthilfe ist eine wichtige Säule des deutschen Gesundheitswesens. Aus der Hilfe für chronisch kranke und behinderte Menschen ist eine aktive Selbsthilfebewegung entstanden, die sich der Selbstbestimmung und Selbstvertretung verschreibt und die eigenen Potentiale in den Vordergrund stellt. Doch es ist noch viel zu tun. So ist die Beteiligung an der Gestaltung des Gesundheitswesens mittlerweile zwar gesetzlich verankert. Doch die Paragraphen müssen mit Leben gefüllt, entsprechende Beteiligungsmöglichkeiten müssen geschaffen und ausgebaut werden. Und: Noch immer ist es nicht selbstverständlich, dass behandelnde Ärzte von sich aus Patienten Hinweise und Kontakte zu Selbsthilfegruppen vermitteln.

So gewinnt das Internet - auch im Selbsthilfebereich - immer mehr an Bedeutung. Mittlerweile gibt es eine Vielzahl virtueller Selbsthilfegruppen zu verschiedensten Themen. Vor allem treffen sich dort junge Betroffene, die das Internet einer realen Selbsthilfegruppe vorziehen.

Es stellt sich unwillkürlich die Frage: „Was hat das noch mit Selbsthilfe zu tun? Wohin entwickelt sich die Selbsthilfe?“ Ein Thema, das uns noch lange begleiten wird. So wird die Lektüre der vorliegenden Ausgabe „kisszeit“ sicher sehr spannend sein.

Ich wünsche der Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis für die nächsten Jahre weiterhin viel Erfolg und Ihnen eine anregende Lektüre!

Ihr

Dr. Eberhard Jüttner  
Vorsitzender des Paritätischen Gesamtverbandes

**In eigener Sache:**

## Eine Jubiläumsausgabe

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle feiert ihr 20-jähriges Jubiläum und wirft den Blick auf die Zukunft der Selbsthilfe, ein Thema, das alle Selbsthilfegruppen bewegt, da sich schon der „Club Vergissmeinnicht“ aus Nachwuchsmangel aufgelöst hat. So ist diesmal der Sprecherrat - das Sprachrohr der Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis - der Herausgeber unserer Jubiläumsausgabe.

Wir schreiben das Jahr 2010. Seit 20 Jahren besteht die Selbsthilfe-Kontaktstelle - nach wie vor von allen KISS genannt - offiziell, das heißt mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen.

2002 haben wir unser 15-jähriges Bestehen gefeiert - einige werden sich noch erinnern! Aber wir haben noch einmal nachgerechnet: Seit 1987 bemühte sich Elisabeth Albrecht, Ansprechpartnerin der SHG Emotion Anonymus (kurz: EA) in Sankt Augustin, bei offiziellen Stellen darum, die Vermittlung von Selbsthilfe-Interessierten in SHG in professionelle Hände zu geben. 1990 war es dann soweit: die KISS wurde offiziell, mit Unterstützung des Rhein-Sieg-Kreises und des Arbeitsamtes der Öffentlichkeit vorgestellt. Und dies feiern wir!

Aber wir wollen nur kurz zurückblicken, da die Zukunft viel Neues und Interessantes mit sich bringt. So lesen Sie in der Chronik einige der wichtigsten Stationen aus der Entwicklung der KISS.

Unser Schwerpunktthema „Zukunft der Selbsthilfe“ informiert Sie über virtuelle Selbsthilfegruppen und versucht sich dem Thema Selbsthilfe und Internet zu nähern.

Unser Dank richtet sich an alle, die zum Gelingen dieser Ausgabe beigetragen haben! Vor allem danken wir der NAKOS für die freundliche und äußerst hilfreiche Unterstützung bei der Bearbeitung des Schwerpunktthemas!

Das Redaktionsteam wünscht allen Leserinnen und Lesern eine interessante Lektüre und viel Vergnügen!



A high-angle, close-up photograph of a cobblestone path. The path is composed of dark grey, roughly square cobblestones arranged in a grid pattern. In the center of the path, there is a circular area where the cobblestones are missing, revealing a layer of brown, loose soil or sand. The lighting is bright, creating strong shadows between the stones and highlighting the texture of the soil.

# 20 Jahre Selbsthilfe-Kontaktstelle

Herzlichkeit zwischen Ecken und Kanten

## Chronik



**1990**

Elisabeth Albert (EA Selbsthilfegruppe Sankt Augustin) setzt sich seit 1987 für die Gründung einer Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis ein - kurz genannt KISS. Der Paritätische Wohlfahrtsverband unterstützt ihr Anliegen und richtet 1990 die erste offizielle Beratungsstelle für Selbsthilfeinteressierte in Troisdorf ein. Das erste Selbsthilfeverzeichnis erscheint.



„kisszeit“ heraus. Es findet der erste Selbsthilfetag linksrheinisch in Alfter statt. Die KISS feiert 15 Jahre Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis. Die erste von 5 Außenstellen wird in Alfter eingerichtet. Die Zahl der Selbsthilfegruppen im RSK beträgt rund 220. Es gründet sich der erste Sprecherrat der Selbsthilfegruppen.

**1991**

Über eine ABM wird die Beschäftigung von Gertrude Schlottmann als hauptamtliche Fachberaterin möglich (Sachbearbeitung: Susanne Stahl).

**2003**

Die KISS vergrößert sich räumlich; es entsteht ein Service- und Gruppenraum. Die Rheumaliga nutzt dies als erster. Bärbel Otto übernimmt die Sachbearbeitung.



**1993**

Alle Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW erhalten eine Landesförderung.

**2005**

Neuaufgabe des Selbsthilfeverzeichnisses für den Rhein-Sieg-Kreis - wieder mit freundlicher Unterstützung der AOK Rheinland.

**1995 bis 1996**

Die Arbeit ruht, da in der KISS keine hauptamtliche Fachkraft weiter beschäftigt ist.

**2006**

Präsentation des „HilfDirDuden“ in Berlin - im September 2006. KISS hat zusammen mit dem Aktionskünstler Hermann Josef Hack den HilfDirDuden vor dem Reichstag präsentiert. In einem längeren Prozess hat Hack verschiedenste Selbsthilfegruppen motiviert, selbst einzelne Seiten dieses Nachschlagewerkes zu gestalten. Das Projekt ist als Prozess angelegt und hat kein definiertes Ende.



**1996**

Über eine finanzielle Förderung durch das Arbeitsamt wird Gisela König als neue hauptamtliche Fachkraft eingestellt (Sachbearbeitung: Elisabeth Skalinou). Die 2. Auflage des SH-Verzeichnisses erscheint mit Unterstützung der AOK Rheinland.



**1999**

Die KISS gibt ein neues Selbsthilfeverzeichnis für den RSK mit Unterstützung der AOK Rheinland heraus.

**2007**

Klaus-Peter Waltersbacher übernimmt für 1 Jahr die Aufgaben der Sachbearbeitung. Der Sprecherrat der Selbsthilfegruppen formiert sich neu.

**2000 - ein Meilenstein!**

Die Krankenkassen werden gesetzlich verpflichtet, alle Selbsthilfeakteure finanziell zu unterstützen (§ 20 Abs. IV SGB V Gesundheitsreformgesetz). Dadurch werden Festanstellungen von drei Halbtagskräften möglich: Gisela König, Heike Trapphoff und Christiane Mahr. Manfred Drobig wird ihr erster ehrenamtlicher Mitarbeiter.



**2008**

Eine weitere Auflage des Selbsthilfeverzeichnisses wird herausgegeben - Dank der AOK - jetzt AOK Rheinland/Hamburg.



**2001**

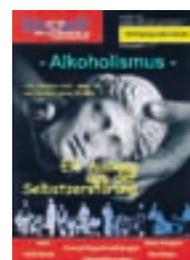
Marita Besler übernimmt die Stelle von Gisela König. Neuaufgabe des Selbsthilfeverzeichnisses mit Unterstützung der AOK Rheinland.

**2009**

Neues Logo für den Paritätischen - das Aus für den Namen "KISS". Der neue Name lautet: Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis.

**2002**

„Tue Gutes und rede drüber!“ Es gründet sich ein Redaktionsteam und bringt die erste Ausgabe der Selbsthilfezeitung



**2010**

Die Kontaktstelle hat eine eigene Homepage und feiert in diesem Jahr ihr 20-jähriges Bestehen. Die Zahl der SHG im RSK beträgt rund 270.



### Die Mitarbeiterinnen

Fotografien Marita Besler



Heike Trapphoff



Marita Besler



Bärbel Otto (Sachbearbeitung)

**Unser herzlichstes Dankeschön** an alle Unterstützer und Unterstützerinnen, vor allem an unsere zahlreichen ehrenamtlichen Helfer und Helferinnen, die uns in den 20 Jahren freiwillig und unentgeltlich über verschiedene Zeiträume im Büro, bei Postaktionen, bei Veranstaltungen, in den Außenstellen, etc. unterstützt haben!

Ermöglicht wurde dies durch die finanzielle Unterstützung der Krankenkassen, des Rhein-Sieg-Kreises, des Landes NRW und des Paritätischen. Wir bedanken uns bei Ihnen Allen!

Fotografie: Rike/pixelio

### Unsere Ehrenamtlichen im Büro

Fotografien Marita Besler



Muna Saeed



Monika Zobler



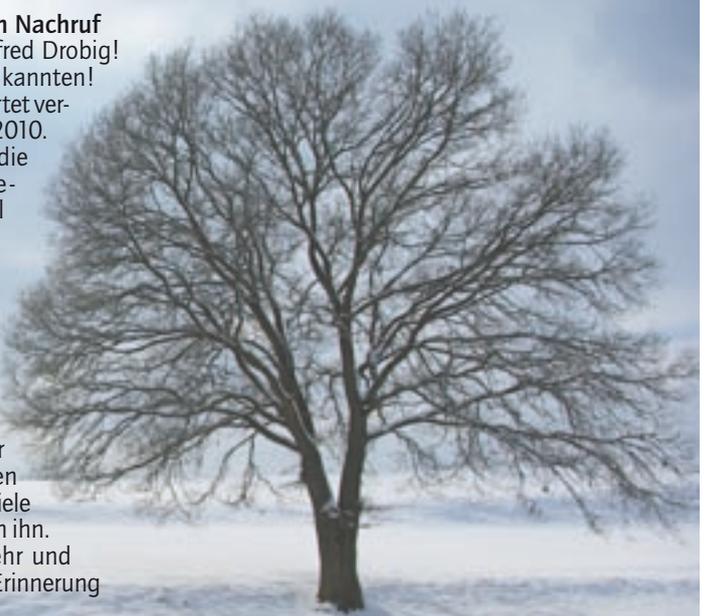
Nico Müller



Willi Franken



**Manfred Drobig - ein Nachruf**  
Wir trauern um Manfred Drobig!  
Wir und alle, die ihn kannten!  
Plötzlich und unerwartet verstarb er am 9. Januar 2010.  
Seit 10 Jahren hat er die KISS/Selbsthilfe-Kontaktstelle ideell und tatkräftig unterstützt. Zuerst im Büro, dann im Redaktionsteam der kisszeit und seit 4 Jahren als 1. Vorsitzender im Vorstand der Kreisgruppe des Paritätischen in Troisdorf. Er war unser Botschafter in Sachen Selbsthilfe und viele, viele kannten und mochten ihn. Wir vermissen ihn sehr und werden ihn immer in Erinnerung behalten.



Fotografie: Marco Kleinfeld

## Das Redaktionsteam der Selbsthilfebroschüre „kisszeit“ - 8 Jahre Zusammenarbeit



Fotografie: Marco Kleinefeld

von links: Manfred Sträßer, Horst Wenzel, Paul Rausch, Nico Müller, Marita Besler, Maike Burkardt, Susanne Rama

Das Redaktionsteam gibt seit 8 Jahren die Selbsthilfebroschüre „kisszeit – hilfe zur Selbsthilfe“ heraus: Die Herausgabe geschah auf Anregung von Selbsthilfegruppen und ist einmalig im Rhein-Sieg-Kreis. Die erste Ausgabe erschien Mai 2002, zum Thema Alkohol „Ein Ausweg aus der Selbstzerstörung“. Mit dieser sind insgesamt 14 Ausgaben erschienen. Bis auf die erste liegen alle als pdf für den Mailversand vor. Auf Wunsch schicken wir die kisszeit gegen Portorückerstattung auf dem Postweg zu.

Die meisten des siebenköpfigen Redaktionsteams sind MitarbeiterInnen aus Selbsthilfegruppen zu den Themen Alkohol, Multiple Sklerose, Angehörige um Suizid (AGUS) und Depression. Sie erarbeiten die inhaltliche Gestaltung bis auf das Schwerpunktthema. Das Team diskutiert, recherchiert, redigiert, fotografiert, interviewt, schreibt, wirbt, verteilt und stellt auch künstlerische Arbeiten zur Verfügung.

Es macht Spaß, es wird viel gelacht und alle lernen noch etwas dabei.

Das Schwerpunktthema wird in der Regel von Betroffenen aus den entsprechenden Selbsthilfegruppen erarbeitet, die zu den Redaktionssitzungen dazukommen. Unterstützung leisten u.a. professionelle Beratungseinrichtungen und Profis aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich.

### **Manfred Sträßer**

Leiter der MS-Gruppe Troisdorf-Siegburg. In unserer Selbsthilfegruppe, die seit 28 Jahren zusammen gewachsen ist, soll die Lebensqualität trotz der Behinderung verbessert werden. Die ehrenamtliche Arbeit schafft hierfür Lebenswerte. Meine Arbeit im Redaktionsteam macht nicht nur Spaß, sondern gibt mir auch neue Erfahrungen und wertvolle Impulse, die ich positiv in meiner Gruppe einbringen kann. Mit einem starken Wir-Gefühl sind wir auch für das Leben der anderen verantwortlich.

### **Horst Wenzel**

Leiter der Kreuzbund-Gruppe Troisdorf. Ich war von Anfang an im Redaktionsteam dabei. Wichtig war und ist für mich der „Blick über den eigenen Tellerrand“! Das haben wir in den 8 Jahren Redaktionsteam immer wieder geschafft. Über Diskussionen, Auseinandersetzungen, Informationen erhielt ich Einblicke in Schicksale und wie Menschen damit umgehen, die mich tief beeindruckten und mir Mut machten. Und dies an andere weiter zu vermitteln, ist für mich der Grund, warum ich mich hier engagiere.

### **Paul Rausch**

Ansprechpartner für die SHG AGUS e.V. (Angehörige um Suizid) im RSK. Seit 2003 ehrenamtlicher Mitarbeiter der Außenstelle Alfter und im Redaktionsteam seit Sommer 2006. Mitglied im Sprecherrat.

### **Nico Müller**

Seit diesem Jahr im Redaktionsteam und Mitglied in der Depressions-SHG. Ich habe so viele positive Erfahrungen in der Gruppe, als ehrenamtlicher Mitarbeiter in der Kontaktstelle und im Umgang mit verschiedenen Menschen gemacht, dass ich mich sehr freue, im Redaktionsteam mitarbeiten zu können und wieder das Gefühl zu haben, etwas beitragen zu können.

### **Marita Besler**

Eines meiner ersten Projekte in der Selbsthilfe-Kontaktstelle war 2002 die Herausgabe einer Selbsthilfe-Zeitschrift, der „kisszeit“. Der Ansatz war, nicht über Selbsthilfegruppen, sondern mit ihnen zu schreiben! Im Vordergrund stehen die Erfahrungen von Betroffenen. Meine Hauptaufgabe war die Koordination und Moderation. Die positive Resonanz auf die kisszeit ließ uns bis heute an dem Konzept festhalten.

### **Maike Burkardt**

Ich bin Maike Burkardt und war von 2004 bis 2009 ehrenamtlich in der Selbsthilfe-Kontaktstelle tätig. Seit 2004 arbeite ich an der Kisszeit mit, habe Texte redigiert und eigene Artikel verfasst. Das Sonderheft „Depression“ habe ich 2009 selbstständig erstellt. Für mich ist es toll zu erleben, wie man mit so einer Publikation Menschen helfen kann. Meine Mitarbeit im Redaktionsteam und inzwischen auch im Vorstand der Kreisgruppe des Paritätischen beschert mir Erfahrungen und Anregungen, die auch für mich eine Bereicherung sind.

### **Susanne Rama**

Seit Beginn bin ich ehrenamtlich im Redaktionsteam und außerdem seit ca. 8 Jahren MS-Helferin in der Gruppe Troisdorf/Siegburg. Hier setze ich mich u.a. für die Öffentlichkeitsarbeit ein. Menschen, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen, zu unterstützen, Gesunden Denkanstöße geben und zum Ehrenamt (Miteinander) anregen; dies sind meine Beweggründe für mein Engagement. Für die vielfältigen Aufgaben habe ich in den letzten Jahren viel Zeit aufgewandt, bin aber auch sehr beschenkt worden durch Begegnungen mit lieben und wertvollen Menschen. Außerdem habe ich neue Fähigkeiten an mir festgestellt; man wächst mit den Aufgaben und kann einiges für andere bewirken. Die positive Rückmeldung über die Kisszeit von Ärzten, Arzthelferinnen und Mitmenschen bestätigt meine Arbeit.

## „Sprachrohr“

### **Sprecherrat der Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis**

#### **Eine gute Zwischenbilanz**

Seit 2007 ist der Sprecherrat als „Sprachrohr“ der Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis aktiv mit der Zielsetzung, Ansprechpartner für Probleme bei den SHG zu sein, Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben und damit der Selbsthilfe im RSK mehr Gewicht zu verschaffen. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle übernahm die Administration. Rolf-Werner Käsgen (Psychiatrieerfahrene) war bis November 2009 erster Vorsitzender und legte aus gesundheitlichen Gründen sein Amt nieder. Außer mit dem Thema „Krankenkassenförderung“ beschäftigte sich der Sprecherrat mit dem Thema „Behindertenfahrten im RSK“. Die inhaltliche Auseinandersetzung – Gespräche mit Betroffenen und Mitgliedern des Ausschusses für Menschen mit

Behinderungen – führten zu einem ersten Erfolg: Die Wertgutscheine für Behindertenfahrten wurden von drei auf sechs Monate Gültigkeit verlängert!

Seit August 2010 ist Hannes Schuck, SHG „Seele und Freund“, Psychiatrieerfahrene, 1. Vorsitzender. Im Interesse der Selbsthilfe wünschen wir dem „Sprachrohr“, dass es sich weiterhin Gehör verschaffen wird!

#### **Die Mitglieder des Sprecherrates:**

Paul Rausch (AGUS), Andrea Stollfuß (Kreuzbund), Margareta Tillmann (Bechterew), Achim (AA, AL-Anon), Edeltraud Spiller (Psychotherapiegeschädigte), Helmut Kongehl (Hypophysen- und Nebennierenerkrankte), Annemarie Gonzer (Fibromyalgie), Hannes Schuck (Psychiatrieerfahrene), Oliver Schunck (Dialyse- und Transplantierte).

#### **Nähere Informationen unter:**

**Hannes Schuck, 02 28 – 9 02 89 15  
oder in der Selbsthilfe-Kontaktstelle  
(Marita Besler, 0 22 41 - 94 99 99).**



Annemarie Gonzer



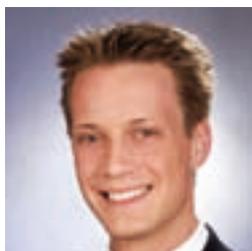
Edeltraud Spiller



Andrea Stollfuß



Achim Wittmann



Oliver Schunck



Margareta Tillmann



Hannes Schuck



Paul Rausch



Helmut Kongehl



Dr. Norbert Röttgen unterschreibt im **HilfDirDuden**

## „HilfDirDuden“

### **Ein Nachschlagewerk der besonderen Art**

Ein anderer Weg der Kommunikation: Präsentation des „HilfDirDuden“ in Berlin – in der Woche des Bürgerschaftlichen Engagements, September 2006.

KISS (damals noch) hat zusammen mit dem Aktionskünstler Hermann-Josef Hack aus Siegburg den **HilfDirDuden** vor dem Reichstag präsentiert. Dr. Norbert Röttgen setzte seine Unterschrift unter die Aktion „Wir helfen Dich gesund!“. Die ehemalige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt unterschrieb ebenfalls. Der **HilfDirDuden** ist nicht nur von der Wortschöpfung neu und sperrig, sondern auch vom Format: Aufgeschlagen misst dieses Buch aus wetterfester Lkw-Plane 2 mal 4 Meter. In einem längeren Prozess hat Hack verschiedenste Selbsthilfegruppen motiviert, selbst einzelne Seiten dieses Nachschlagewerkes der besonderen Art zu gestalten. Das Projekt ist als Prozess angelegt und hat kein definiertes Ende.



Die ehemalige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt im **HilfDirDuden**

# Neue Medien – Zukunft der Selbsthilfe?

Illustration: Nico Müller

## Einführung

von Marita Besler, Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis

20 Jahre existiert die Selbsthilfe-Kontaktstelle und wir möchten einen Blick nach vorne werfen.

Gestern waren es die zunehmende Zahl der Telefonanrufe, heute ist es die stetig wachsende Zahl der Anfragen per E-Mail und morgen...?

Unser Schwerpunktthema „Zukunft der Selbsthilfe“ informiert Sie über virtuelle Selbsthilfegruppen, und versucht sich dem Thema Selbsthilfe und Internet zu nähern. Es gibt so viele Fragestellungen und wenig Antworten.

Im Internet treffen sich vor allem junge Menschen, die die virtuelle Gruppe der realen Selbsthilfegruppe in ihrer Nähe vorziehen. Wir fragen, was sie unterscheidet zu konventionellen Gruppen, welche Qualitätskriterien erfüllt sein müssen, um seriöse von unseriösen Gruppen unterscheiden zu können. Sind Selbsthilfegruppen im Internet eine Gefahr für reale Gruppen vor Ort? Und was sagt die Wissenschaft dazu? Und nicht zuletzt interessiert uns die Frage: Welche Konsequenzen hat das für die Kontaktstellenarbeit?

Sicher ist: Die Kommunikation verändert sich! Und am schnellsten verändert sich das Internet. Seit 1993 erobert es unsere Welt. Das Internet hat Amerika als das „Land der unbegrenzten

Möglichkeiten“ schon längst überholt.

Heute nutzen 69 % der Deutschen das Internet regelmäßig. Allein in ihrer Freizeit sind die Deutschen pro Tag rund 1 Stunde 40 Minuten online - ein Zuwachs von 14 % gegenüber dem Vorjahr. (aus: „Verbraucher konkret 2-2010, Online - Leben auf der Überholspur“, S.5) „Spätestens in zehn Jahren werden 95 % der Erwachsenen in Deutschland das Internet regelmäßig nutzen. 2024 wird es das Unterhaltungsmedium Nummer eins in Deutschland sein (jetzt Fernsehen).“ (It. Delphi Studie, Auftraggeber „Münchner Kreis“, gemeinnütziger Zusammenschluss von Informations- und Kommunikationsexperten)

(aus: Fluter. Magazin der Bundeszentrale für politische Bildung, Nr. 34/Frühling 2010; S. 14: „Auf ins Morgenland – Die Glotze bleibt kalt – die Zukunft der Kommunikation“)

Wir sind auf dem besten Wege zur „Immer-online-Gesellschaft“, was u.a. auch bedeutet, dass die Grenzen zwischen Arbeit und Privatem zunehmend verschwimmen. Selbst im Urlaub ist man für den Chef erreichbar!

Das Internet kann den Alltag, vor allem den Arbeitsalltag erleichtern und eine Bereicherung für das eigene Leben darstellen. Aber ein kritischer Umgang ist dennoch angebracht! Und dazu möchten wir mit dieser Jubiläumsausgabe beitragen.

## „Das Internet öffnet der Selbsthilfe Türen“

**NAKOS-Projekt Selbsthilfe und Neue Medien**

von Ulrike Bauer

Für immer mehr Menschen, die eine körperliche oder psychische Erkrankung haben oder behindert sind, ist es mittlerweile selbstverständlich, sich im Internet zu informieren und auszutauschen: in Blogs, Chats und Foren. Etwa ein Drittel der 360 in der Datenbank der NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung) erfasst sind, betreiben selbst Foren, Chats und Blogs, um den Austausch im Internet zu ermöglichen. Darüber hinaus gibt es aber auch eine Vielzahl von Internet-Angeboten, die nicht an einen Verband oder eine Gruppe angedockt sind, viele beispielsweise zu Angststörungen, Essstörungen oder gesellschaftlich tabuisierten Themen wie etwa Mobbing, Missbrauch oder Kaufsucht. Im Rahmen des NAKOS-Projekts „Selbsthilfe und Neue Medien“ (2009/10) haben sich NAKOS-Mitarbeiterinnen in Foren eingeloggt und die Teilnehmenden nach ihren Motiven und Erfahrungen zum Online-Austausch befragt. Als wichtige Gründe wurden immer wieder Anonymität, zeitliche Flexibilität und örtliche Unabhängigkeit genannt. Hinzu kommt die große Reichweite des Internets, die beispielsweise gerade bei seltenen Erkrankungen und Problemen einen bundesweiten und grenzüberschreitenden Austausch erleichtert. Außerdem

ermöglicht es der schriftliche Kontakt, „Gesagtes“ nachzulesen und sich über manches im Nachhinein klarer zu werden.

### Online und Face to Face

Im Projekt wurde laut NAKOS zudem deutlich: Viele bleiben nicht beim Online-Austausch, sondern wagen aufgrund der guten Erfahrungen dort auch den Schritt in eine „Face-to-Face-Selbsthilfegruppe“ oder gründen mit anderen „Chattern“ und „Foris“ eigene Gruppen.

Das zeigt laut Projektleiterin Dr. Jutta Hundertmark-Mayser: Die neuen Medien sind für die Selbsthilfe keine Bedrohung, sondern eine Chance. Das Internet kann auf mehreren Ebenen Türöffner für die Selbsthilfe sein und sie ergänzen. Es geht nicht um eine Entweder oder, sondern darum, die Möglichkeiten des Internets klug zu nutzen. Wahrscheinlich werde es künftig viel häufiger Menschen geben, die in eine „echte“ Selbsthilfegruppe gehen, wo sie den direkten persönlichen Kontakt schätzen, zwischen den Treffen aber auch per E-Mail Kontakt halten und davon profitieren, sich darüber hinaus online in Foren und Chats mit anderen auszutauschen.

*(Gekürzte Version eines Beitrags aus: Magazin des Paritätischen, 1/2010)*

### Zur NAKOS

Die 1984 gegründete Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen - NAKOS - ist eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG, [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de)), die Mitglied im Paritätischen ist. Die DAG SHG ist der Fachverband der Selbsthilfeunterstützung und -förderung in Deutschland.

Als bundeszentrale Netzwerkeinrichtung bringt die NAKOS Akteure der Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfeförderung zusammen und vertritt grundsätzliche Belange der Selbsthilfe in Öffentlichkeit und Politik. Als Service-Einrichtung bietet sie Bürgern und Bürgerinnen, Selbsthilfegruppen, Fachleuten und Medien vielfältige Informationen und Unterstützungsleistungen. Dies alles ist für Interessierte kostenlos. Die Arbeit der NAKOS wird vom Bundesgesundheitsministerium, dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und den gesetzlichen Krankenkassen finanziert.

**Kontakt: NAKOS, Berlin**

**Tel.: 030 - 31 01 89 60**

**E-Mail: [info@nakos.de](mailto:info@nakos.de)**

**Internet: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)**

*(aus: Magazin des Paritätischen, 1/2010)*

## Schon mal an Selbsthilfegruppen gedacht?

Die junge Seite der NAKOS

„**Junge Menschen in der Selbsthilfe - Junge Menschen in die Selbsthilfe: Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen**“ - das war der Titel eines NAKOS-Projekts mit dem Ziel, junge Menschen im Alter zwischen 18 und Ende 20 stärker auf Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen. Aus diesem Projekt entstand die Internetseite [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de), es wurden Werbepostkarten und Flyer entworfen, um junge Menschen gezielter anzusprechen. Die Projektergebnisse finden Sie auf: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

*(aus: Magazin des Paritätischen, 1/2010)*

Junge Leute gesucht ...

... für die neue Website der NAKOS. Drei Millionen Menschen sind in der Selbsthilfe aktiv. Viele von Ihnen sind in Deinem Alter. Schau auf der Website nach oder informiere Dich bei Deiner örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstelle, z.B. in Troisdorf oder Bonn.

## Was sagt die Wissenschaft über Online-Selbsthilfe?

von Miriam Walther, NAKOS

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.

Katelyn Y. A. McKenna und andere haben in mehreren empirischen Studien zum Thema herausgefunden, dass virtuelle Kommunikation, von denen, die sich an ihr beteiligen, als wertvoll und dem Austausch von Angesicht zu Angesicht ebenbürtig empfunden wird. Online geschlossene Kontakte werden oft ins „normale“ Leben überführt (McKenna u.a. 2002 a, McKenna 2002 b).

Besonders für Menschen mit sozial tabuierten Problemen, für Menschen mit sozialen Hemmungen, sowie für Menschen mit Behinderungen kann der Austausch via Internet besondere Chancen bieten (vgl. McKenna/Bargh 1998; Döring 2003, S. 546).

Besonders jüngere Menschen nutzen virtuelle Möglichkeiten als selbstverständliche Ergänzung und Fortführung ihrer „normalen“ Kommunikation. Sie gehen am Nachmittag in „soziale Netzwerke“ wie StudiVZ oder Facebook, um dort mit genau den FreundInnen weiterzuplaudern, mit denen sie sich bereits am Vormittag in der Schule oder Uni unterhalten haben. Entsprechend kann es in der Diskussion um die Rolle der neuen Medien für die Selbsthilfe auch nicht um ein Entweder-Oder gehen. Beziehungen werden häufig eben nicht strikt offline bzw. online geführt, sondern als „Hybridbeziehungen“ (Döring 2003): Viele Menschen, die sich im Internet kennengelernt haben, verspüren über kurz oder lang den Wunsch, sich auch im echten Leben zu treffen (Leimeister/Krcmar 2005, McKenna 2002 b). Und die meisten „echten“ Beziehungen kennen Phasen, in denen über virtuelle Medien kommuniziert wird.

So kann auch der virtuelle Austausch mit anderen Gleichbetroffenen der erste Schritt zu einem Engagement in einer richtigen Selbsthilfegruppe sein. Das Internet kann auf mehreren Ebenen Türöffner für die Selbsthilfe sein: Jemand stößt auf einer Internetseite oder auf einen Hinweis in einem Forum auf die Information, dass es Selbsthilfegruppen gibt. Möglicherweise findet sie/er im Netz den Hinweis auf eine geeignete Gruppe vor Ort. Oder sie/er sucht dort nach Gleichbetroffenen zwecks Gründung einer neuen Gruppe. (Über die Website [www.groops.net](http://www.groops.net) z.B. haben sich bereits ca. 5000 Gruppen gegründet – von Freizeitgruppen über Selbsthilfegruppen bis zu Gruppen mit sozialen und politischen Zielen.)

Onlineselbsthilfe und herkömmliche Offlineselbsthilfe sind keine Gegensätze. Selbsthilfeaktivitäten im Netz sind kein Ersatz für echte Selbsthilfegruppen, sondern eine Ergänzung und Erweiterung dieser Form. 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.

### Zitierte Literatur:

Döring, Nicola: *Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen*. Göttingen, 2003, 2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage 2003  
 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* 75 / 1998, S. 681-694  
 McKenna, Katelyn Y.A. / Green, Amie S. / Gleason, Marci E. J.: *Relationship Formation on the Internet. What's the Big Attraction?* *Journal of Social Issues* 58 / 2002 a, S. 9-31  
 McKenna, Katelyn Y.A.: *Virtual Group Dynamics*. *Group Dynamics. Theory, Research, and Practice*. Vol. 6 / 1, 2002 b, S. 116-127  
 Leimeister, Jan Marco / Krcmar, Helmut: *Evaluation of a Systematic Design for a Virtual Patient Community*. In: *Journal of Computer-Mediated Communication*, 10 (4), 2005 (ohne Seitenangabe)

## Manchmal

### Manchmal

kommen die alten Bilder, obwohl du sie nicht gerufen hast.

Dann kehrt wieder Traurigkeit in dein Herz zurück, und in dieser Traurigkeit, obwohl sie dich belastet, befindet sich Wärme, die dich mit dem Verstorbenen verbindet, und du fühlst dich ganz nahe bei ihm.

### Manchmal

spürst du neben der Traurigkeit Sehnsucht nach diesem Menschen und das Herz wird dir sehr schwer.

Dann tauchen immer wieder die Fragen auf, warum, wieso, und du holst die Bilder hervor, gehst immer wieder die Vergangenheit in Gedanken durch, warum gerade mir?

### Manchmal

kommen Tage, da bist du abgelenkt und du denkst nicht mehr daran, was geschehen war, fühlst dich ein wenig freier und erschrickst dich.

### Manchmal

kommt ein schlechtes Gewissen, dass es kurze Zeiten der beginnenden Freude gibt. Darfst du das schon?

Vielleicht beginnt die innere Welt zu vergessen, aber das willst du nicht.

### Manchmal

begreifst du, dass es ein Wandel in dir ist. Langsam spürst du, die Seele vergisst nicht. Die Gedanken haben alles genau aufgezeichnet. Aber das beginnende Wohlfühlen geschieht mit dem Einverständnis des Verlorenen; Langsam darfst du lernen, ohne das Verlorene zu leben.

### Manchmal

und immer öfter kommt die Zeit, da blickst du in Dankbarkeit auf die Zeit eures Zusammenlebens zurück und manchmal ahnst du:

eines Tages wirst du mit dem Verstorbenen verbunden sein und mit allen, mit denen dich Liebe verband.

### Manchmal...

Sybille Jatzko, 1998



Fotografie: Rainer Sturm / pixelio

## **AGUS e.V. – Internetforum [www.agus-selbsthilfe.de](http://www.agus-selbsthilfe.de)** von P.R.

Der Verein setzt sich für die Belange und Interessen Suizidhinterbliebener ein. Getragen wird AGUS vom ehrenamtlichen Engagement der Gruppenleiter, des Vorstandes und der Mitglieder. Es gibt über 45 Regionalgruppen in Deutschland. Die AGUS Arbeit gibt Menschen Halt und zeigt Perspektiven auf, wenn das eigene Leben unwiederbringlich zerstört scheint. Seit 2006 steht Besuchern der AGUS-Homepage ein Forum zum interaktiven Austausch zur Verfügung. Seit dem Start haben die Teilnehmer über 10.000 Beiträge verfasst. Im Schnitt kommen täglich 15 Beiträge hinzu. Für viele Teilnehmer ist das Forum eine Zeit lang Teil ihres täglichen Lebens und Erlebens. Es bildet sich manche "Fahrgemeinschaft" von Angehörigen, die sich in ihrer Trauer nahe kommen und sich einige Zeit begleiten. Es steht ein geschlossenes und ein offenes Forum zur Verfügung.

### **Geschlossenes Forum:**

Es ist für Angehörige, und der Zugang ist erst nach Registrierung möglich. Der Teilnehmer muss bei der Registrierung bestätigen, dass er die Forenregeln kennt und ihnen zustimmt. Darin steht unter anderem, dass einfühlsam und umsichtig miteinander umgegangen wird. Es ist auch festgelegt, dass über Details, auf welche Art der Tod herbeigeführt worden ist, nicht berichtet werden darf, damit das Forum nicht zur Informationsquelle für

Suizidgefährdete wird. Die Beiträge erscheinen erst, nachdem ein Moderator den Beitrag frei geschaltet hat.

### **Offenes Forum:**

Es ist in verschiedene Themenbereiche unterteilt, zum Beispiel: "Leben danach". Es umfasst die Bereiche "Trauerphasen" und "Kreatives Trauern" mit selbstverfassten Gedichten sowie praktischen Tipps zu Therapien und Kuren.

Für viele Nutzer/innen bringt der schriftliche Austausch oft eine größere Klarheit ihrer Emotionen und Bedürfnisse als diese im direkten Gespräch vielfach möglich ist. Besonders jüngere Betroffene nutzen die virtuelle Kommunikation entweder als einzige Möglichkeit oder als Ergänzung zu der direkten Kommunikation. Es kann hilfreich sein, wenn zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal der Verlauf der Diskussionen bewertet werden kann. Häufig ist der virtuelle Austausch der erste Schritt zu einem Engagement in einer „richtigen“ Selbsthilfegruppe. Onlineselbsthilfe und herkömmliche Offlineselbsthilfe sind keine Gegensätze, sie können sich ergänzen, wie man bei den AGUS Jahresversammlungen der letzten Jahre beobachten konnte.

**Kontakt: Paul Rausch, Tel. 0 22 22 - 60 77 6**

Was bedeutet das, was verändert sich um mich, ohne dass ich es bemerkt habe? Warum steht diese Frage plötzlich vor mir, was kommt auf mich zu?

Die Selbsthilfe, und vor allem auch die Selbsthilfe im medizinischen Bereich, ist aus einer Notlage Betroffener heraus entstanden, so auch die Deutsche ILCO e.V., der ich selbst angehöre.

Diese Selbsthilfegruppen waren zum Zeitpunkt ihrer Gründung Not- und Schicksalsgemeinschaften. Vor etwa 35 Jahren fanden sich die ersten Betroffenen unter der Leitung eines Arztes zusammen, um über den damaligen „Versorgungsnotstand“ bei Stomapatienten aufmerksam zu machen. Ihr Ziel war es eine bessere Versorgung zu erhalten, eine Versorgung wie sie in anderen Ländern damals bereits normal und üblich war. Diese Zeit ist überwunden. Heute stehen andere Aufgaben vor der Selbsthilfe und diese veränderten Aufgaben erfordern auch andere Methoden der Arbeit. In den vergangenen 35 Jahren haben sich nicht nur die Menschen an sich verändert, sie haben andere Interessen entwickelt, andere Kommunikationswege erschlossen und andere Lebensschwerpunkte herausgebildet. Das Mobiltelefon, das Internet, sind heute normale Bestandteile des Lebens. Vor 35 Jahren hat niemand daran gedacht.

Wie sehe ich die zukünftige Entwicklung? Der Schwerpunkt der Arbeit bei der Deutschen ILCO wird sich zu den Darmkrebserkrankten entwickeln. Dabei wird das Stoma, was einmal Grund der Gründung der ILCO war, nur noch eine zweitrangige Rolle spielen. Die psychoso-

ziale Betreuung des Darm- oder Blasenkrebsbetroffenen und dessen Angehörige werden zum wichtigen Bestandteil der Unterstützung Betroffener. Hierfür gilt es Konzepte zu erarbeiten, Infomaterial für die Betroffenen und deren Angehörige bereitzustellen. Unser Schwerpunkt ist in der Phase der Primärbehandlung und Nachsorge der Betroffenen zu sehen. Es gilt unsere Arbeit wissenschaftlich zu begründen, weiter zu entwickeln sowie die Qualität und Effektivität zu steigern. Dabei dürfen wir den Gründungsgedanken nicht aus den Augen verlieren. Er ist nach wie vor mit dem formulierten Selbstauftrag Mittelpunkt unserer Tätigkeiten. Die Mitgliedererwerbungsleistung bei der Hilfe Betroffener ist aber ebenso wichtig wie die Hilfe selbst. Helfen kann man nur, wenn man geeignete und aktive Mitglieder hat. Die neuen Kommunikationsformen wie das Internet finden viele Anhänger. Aber sie bergen auch Gefahren und sie können eines nicht - sie können nicht die Gefühlswärme, die einem Gespräch beiwohnt, übermitteln. Sie sind eine wichtige und nüchterne Informationsquelle für Erst- und Grundinformationen, aber dann sollte das Gespräch die Rolle der Informationsvermittlung übernehmen. Eine Studie aus diesem Jahr zeigt, über 80 % der befragten Betroffenen finden die Selbsthilfe als eine wichtige und sinnvolle Ergänzung zur medizinischen Betreuung, aber nur 8 % finden tatsächlich den Weg zur Selbsthilfe. Hier ist der Ansatzpunkt für unsere Entwicklung in die Zukunft.

**Kontakt: Erich Grohmann,  
Tel. 0 22 22 - 97 78 49**



Erich Grohmann

### Die kisszeit zum Thema



Die ILCO möchte dabei mithelfen, dass Betroffene mit einem Stoma und mit einer Darmkrebserkrankung selbstbestimmt und selbstständig handeln können. Dazu gibt es verschiedene Publikationen heraus, so auch die „kisszeit“, die die ILCO unter dem Titel „Lust zum Leben“ gemeinsam mit dem Redaktionsteam und der Selbsthilfe-Kontaktstelle 2009 herausgegeben hat. Zu beziehen ist diese Ausgabe direkt bei der ILCO oder über die Selbsthilfe-Kontaktstelle (0 22 41 - 94 99 99).“

## „Zukunft der Selbsthilfe“

von Horst Wenzel

Aus meiner Sicht wird sich die Zukunft der Selbsthilfegruppen in Bezug auf Alkohol wenig ändern. Die Kreuzbundgruppen sind in der Mehrzahl schon heute offen für andere Süchte. Die Kontakte werden sich im Einzelfall im Internet vielleicht anbahnen, aber die Gruppenarbeit - behaupte ich - wird immer den Vorrang haben. Weiterhin behaupte ich nach wie vor, dass für einen Alkoholkranken, der trocken und abstinent leben will

(Ausnahmen bestätigen die Regel), die Gruppe ein MUSS ist! Wichtig erscheint mir vor allen Dingen: Wer in eine Gruppe kommt, sollte auf jeden Fall offen, ehrlich und respektvoll aufgenommen werden.

**Für die Kreuzbundgruppe Troisdorf  
Kontakt: Horst Wenzel, Mobil: 0176 - 810 50 361**

### **Sagen Sie uns Ihre Meinung: „Für mich bedeutet Selbsthilfe und Internet ...“**

„...die Möglichkeit, auch die vielen Betroffenen zu erreichen, die nicht persönlich zu den Veranstaltungen kommen können auf Grund körperlicher Probleme.“

„...Infos zu sammeln und zu verwerten“

„Chance auf Hilfe jederzeit“

„...Austausch im „geschützten Raum“

„Absolut wichtig! Das Internet öffnet unseren schwerbehinderten Teilnehmern, die oft nicht mehr die Wohnung verlassen können, Information und Kontakt.“

„...deutschlandweite oder sogar internationale Vernetzung vieler Betroffener“

„...die Möglichkeit, ältere Tipps und Mailwechsel nach zu verfolgen“

„...Anonymität“

„Der Online-Selbsthilfe fehlt der körperliche Kontakt, der Blickkontakt, die menschliche Wärme. Selbsthilfe ist oft psychologische Hilfe und die kann das Internet nicht geben.“

„Für mich ist die Online-Selbsthilfe zu zeitintensiv. Die Idee der „Online-Selbsthilfe“ ist OK.“

„Ich begrüße Internet-Foren und Chats, weil ich zu jeder Zeit Informationen abrufen kann.“

### **„Meine Erfahrungen mit der Online-Selbsthilfe ...“**

„Transparenz der Website ermöglicht schnelles Finden der Selbsthilfe-gruppe ...“

„Abkürzungen vermeiden, kurze Information, Kontaktdaten wichtig.“

„Weniger ist mehr!“

„Teilweise Austausch über längere Zeit und mit mehreren Personen gleichzeitig“

„Gute Erfahrung in Richtung Foren und Chat = Selbsthilfe“

„Gute Möglichkeit als Informationsquelle“

„Missverständnisse durch fehlenden direkten Kontakt.“

„In unserem Netzwerk (BRCA) läuft ca. 50% der Selbsthilfe über E-Mail (online)“

„Suchen und finden, denn Web ist auch für die Selbsthilfe gut zu nutzen.“

„Foren bestehen immer aus einer Aneinanderreihung persönlichen Meinungen, Momentaufnahmen, die oft fachlich nicht fundamentiert sind. Negative

Meinungen sind oft der große Bestandteil der Foren. Zu unterscheiden, was ist wahr und was ist persönliches Empfinden, ist schwer.“

„Fachvorträge werden oft nicht richtig verstanden. Im persönlichen Gespräch/Vortrag kann man Fragen abschließend fachlich richtig klären.“

„Onlineforen müssen fachlich moderiert sein.“

*Die Aussagen wurden gesammelt beim Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen am 07.06.10 in Troisdorf, Durchschnittsalter der Teilnehmenden: 55 Jahre.*



Fotografie: Marita Besler

### **Wie könnte die Entwicklung der Selbsthilfe aussehen?– Ein Ausblick**

*Andreas Greiwe, Fachberater der Selbsthilfe-Kontaktstellen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW*

Die Zahl der Selbsthilfegruppen wird – so kompetente Schätzungen – in den nächsten 10, 15 Jahren auf 120.000 steigen, die Gruppen werden sich stabilisieren, die Kontaktstellen werden sich weiter durchsetzen. Neue Formen der Selbsthilfe etablieren sich, die Selbsthilfe wird auch für junge Menschen interessant(er). Die Themen, die zukünftig weiter an Bedeutung gewinnen, sind die psychischen Erkrankungen sowie Selbsthilfe im interkulturellen Kontext, also Migration und Selbsthilfe. Selbsthilfe wird sich als Teil der Versorgung etablieren, muss sich dabei aber der Gefahr widersetzen, einplanbar zu sein und verordnet zu werden.“

Bild: Maja Rath





### **Bedeutung der Selbsthilfegruppen vor Ort und im Internet**

von Helmut und Ursula

Sicherlich gewinnt das Internet als Informationsquelle eine immer größere Bedeutung. Hinweise und Daten lassen sich einem größeren Personenkreis, und das weltweit, sonst kaum zugänglich machen. Es hat aber einen entscheidenden Nachteil gegenüber einer örtlichen Selbsthilfegruppe. Das ist das persönliche Gespräch, der Augenkontakt, die Gemütlichkeit, die Atmosphäre. Es ist nicht jedermanns Sache seinem Gegenüber bei der Begrüßung um den Hals zu fallen oder ihm die Hand zu geben, aber es besteht die Möglichkeit dazu! Außerdem ist die überwiegende Mehrzahl der MS-Betroffenen in einem Alter, in dem das Anonymsein im Internet nicht ausreicht, um Kontakte zu pflegen.

„Wer in unserer Selbsthilfegruppe zu Gast war, der weiß, wovon ich spreche.“

### **Die Gruppe ist für mich ein Stück „Zuhause“**

von Monika

Wenn ich in der Gruppe bin, sehen mich die Menschen an und Manche, die mich dort schon gut kennen sehen mich, sie sehen an meinen Augen, wie es mir geht und fragen nach. Das ist ein schönes Gefühl.

Ich muss die Leute fühlen, sie ansehen können.

Die gesprochenen Worte, die Blicke meines Gegenübers gehen in mein Herz. Ich liebe die Atmosphäre der Räume, die mit Menschen gefüllt sind, Menschen, die ich mag und versuchen mich zu verstehen und mir zeigen, auch ich kann für die Gruppe da sein, indem ich da bin: mit meiner Hilfe, meiner Umarmung, meinem Lächeln und meinen Worten und ich sehe, dass ich gut tue. Das Internet schenkt mir kein Lächeln.

**Kontakt: MS-Selbsthilfegruppe  
Siegburg/Troisdorf  
Manfred Sträßer  
Tel. 0 22 41 – 7 23 81**



Bild: Maja Rath

### **„... aber vor allem nimmt mich das elektronische Netz nicht in den Arm ...“**

von Christa

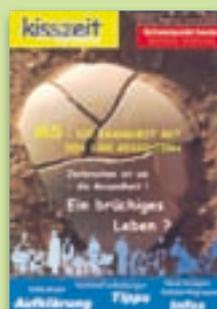
Das Internet ist schön und gut, aber es ersetzt nicht das gesprochene Wort von Mensch zu Mensch. Das monatliche Treffen in einer schönen Atmosphäre, mit wechselnder jahreszeitlich bedingter Tischdekoration, ist durch kein PC-Bild austauschbar. Die Herzlichkeit in der Gruppe dem einzelnen Menschen gegenüber – von Angesicht zu Angesicht – kann keine Technik ersetzen. Ich habe hier nicht nur einen Ansprechpartner sondern mehrere - aber vor allem nimmt mich das elektronische Netz nicht in den Arm, serviert mir Kaffee und Kuchen sowie leckere Brötchen. Dies ist besonders für allein Lebende wichtig!

Trotz meiner 75 Jahre kann ich mit dem Medium PC gut umgehen. Man kann sich viele Informationen damit beschaffen, und die Mitarbeiter (-innen) in der Selbsthilfe haben Arbeitserleichterungen durch technische Fortschritte.

Gemeinsame Ausflüge, medizinische Fach- oder Reisevorträge und soziales Miteinander sind allerdings in Wirklichkeit zu erleben viel wichtiger und schöner als per virtuellem Knopfdruck!

Ein „MS-Leben“ ohne regelmäßiges persönliches Zusammenkommen ist für mich nicht vorstellbar!

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass unser oben beschriebenes, vielseitiges und harmonisches Gruppenleben erhalten bleibt.



### **Die kisszeit zum Thema**

„MS – die Krankheit mit den 1000 Gesichtern“ – so lautet der Titel der Selbsthilfebroschüre, die die MS-Selbsthilfegruppe Siegburg/Troisdorf gemeinsam mit dem Redaktionsteam und der Selbsthilfe-Kontaktstelle 2003 herausgegeben hat. Lesen Sie über die Erfahrungen und das Leben mit der MS aus erster Hand. Aber auch Expertentipps und interessante Informationen können Sie hier finden!

Zu beziehen ist diese Ausgabe über die Selbsthilfe-Kontaktstelle (0 22 41 – 94 99 99) per Post gegen Erstattung des Portos.

In den letzten Jahren hat die Zahl der Selbsthilfegruppen (SHG) im Internet stark zugenommen. Die Gruppen haben in der Regel genau die gleichen Ziele wie eine reale SHG: u.a. sich gegenseitig zu helfen durch kommunikativen Austausch von Erfahrungen und Entwicklungen, eine gesellschaftliche Isolation zu verhindern und Informationsstelle zu sein. Nur geht das alles eben virtuell.

Virtuell heißt, man „trifft“ sich im Internet. D.h. man kommuniziert von zu Hause aus über einen Computer mit Gleichgesinnten. Hierzu bieten die SHG im Internet meistens eine Homepage, einen Chat und ein Forum.

### **PARKINSONLINE e.V. (PAoL)**

ist so eine SHG im Internet für jüngere an Parkinson Erkrankte. Sie ist zurückzuführen auf eine Initiative des Münchners Alois Baumgartner, der 1998 zunächst nur einen Chat einrichtete.

### **Der Chat**

ist sozusagen das „Vereinslokal“. Chat kommt vom Englischen „to chat“ und wird lautmalerisch mit „schnattern“ übersetzt. Laut geschnatter wird in einem der vier Chaträume allerdings nicht. Vielmehr erscheinen alle Buchstaben, Wörter, Sätze und sonstige Zeichen, die man auf der Tastatur des PCs tippt, auf dem Bildschirm zunächst in einem umrahmten Bereich, dem Eingabefeld. Erst wenn man diesen Text „abschickt“ erscheint der Wortlaut für alle sichtbar am Monitor. Die TeilnehmerInnen im Chat schreiben also und lesen.

### **Nicht Teilnehmer, sondern User**

Das Wort Teilnehmer wird man vergeblich suchen, stattdessen heißt es User, so wie das Englische ohnehin bei Fachbegriffen überwiegt.

Die meisten Chats haben feste Zeiten, zu denen man sich trifft. Es kommt aber auch schon mal vor, dass sich zufällig einige Leute zu x-beliebigen Zeiten treffen. Wie im richtigen Leben, wird eine Unterhaltung dann schwierig, wenn mehr als sechs Teilnehmende im „Raum“ sind.

### **Von Bar, Salon und Lobby**

Manchen ist das zu unruhig und sie fragen, ob jemand mit „an die Bar“ oder „in den Salon“ kommt. Dabei handelt es sich um weitere Chaträume, die man aufsuchen kann, wenn es in der Lobby zu voll ist. In den „Nebenräumen“ werden oft ganz persönliche Gespräche geführt und Probleme angesprochen.

### **Soforthilfe im Chat**

Hierin liegt einer der Vorteile einer Selbsthilfegruppe im Internet. Da im Prinzip jederzeit, sprich rund um die Uhr, Leute im Chat erreichbar sind, kann ein Problem sofort „besprochen“ werden.

### **Anonymität durch „Nick“**

Dabei bietet die virtuelle SHG zunächst wegen der Anonymität der Teilnehmenden einen Schutz nach außen. Man „betritt“ den Chatraum, indem man für sich einen so genannten Nicknamen wählt und sich mit diesem Namen, z.B. Mandarine, „einloggt“. Das kann man als Gast oder auch als registrierter User machen. Lässt man seinen Nicknamen für den Chat registrieren, kann niemand anderes unter diesem Nicknamen in den Chat kommen. So ist gewährleistet, dass kein Missbrauch getrieben wird.

Diese anfängliche Anonymität wird von vielen geschätzt, ermöglicht sie doch dem einzelnen über seine Probleme zu sprechen, ohne Gefahr laufen zu müssen, dass ihn irgendjemand erkennt.

Für viele ist der Ablauf in einem Chat unbekannt. Sie wissen nicht so genau, was da passiert und sind oft mit der Technik nicht so vertraut. In der Regel sind die „alten Hasen“ gern bereit, den Neulingen alles zu erklären.

### **Alles wird kleingeschrieben**

Woran sich jeder Neuling sehr schnell gewöhnt, ist die Kleinschreibung. Dies mag man bedauern, da sicherlich ein Teil der deutschen Schreibkultur verloren geht. Doch das Schreiben im Chat soll ja nicht schulischen Anforderungen an Orthographie entsprechen. Es handelt sich um Chats von Selbsthilfegruppen, deren überwiegende Zahl der User krank ist. Da wird sowieso oft nicht der richtige Buchstabe auf der Tastatur getroffen. Manchmal muss man sich geradezu anstrengen, um aus einem Buchstabensalat eine sinnvolle Bedeutung abzuleiten. In den Chats wird sich in der Regel geduzt. Auch daran gewöhnen sich die Neulinge schnell.

### **Chatsprache**

Die Kommunikation in einem Chat verläuft ganz anders als in einem normalen Gespräch. Die Verständigung ist beschränkt auf das geschriebene Wort. Zudem schreiben viele Teilnehmende nur halbe oder unvollständige Sätze. Außerdem hat sich eine richtige „Chatsprache“ entwickelt. Das sind gängige Abkürzungen, vielfach auf Englisch, z.B. „cul“ für „see you later“ (wir sehen uns später) oder „bgwd“, was

„bin gleich wieder da“ bedeutet.

Im Chat steht das geschriebene Wort - quasi nackt - auf dem Monitor, ohne besänftigende Stimme oder Körpersprache und führt im Handumdrehen zu gravierenden Missverständnissen, die oft dazu führen, dass Streit entsteht und einige sich beleidigt zurückziehen. Manche setzen daher als Hilfsmittel sogenannte Smilies ein. Das sind Symbole, die ausdrücken, wie man den Satz meint.

### **„Netikette“**

Im Internet gibt es eine so genannte „Netikette“, d.h. Regeln für den Umgang miteinander. Dahinter verbergen sich sozusagen Benimmregeln. Man darf nicht beleidigen etc. Ausgesprochen schlechter Stil ist es, wenn ein neuer User in den Chatraum kommt, alle ihn freundlich begrüßen, aber der schweigt. Wenn der Neue nur mal gucken möchte, was da so im Chat passiert, darf er das selbstverständlich, er muss es nur sagen.

### **Anfängliche Anonymität**

Die anfängliche Anonymität ist durch persönliche Gespräche sehr schnell aufgehoben und obwohl man sich nicht persönlich kennt, ist man sich doch schon sehr vertraut. Wird dann die Kommunikation durch ein Telefonat weitergeführt, hört man endlich auch die Stimme des Anderen.

### **Man sieht sich – persönlich**

Da regelmäßige bundesweite und regionale Treffen stattfinden, lernen die Teilnehmenden sich innerhalb kürzester Zeit auch persönlich kennen. Anfängliche Sympathien oder Antipathien bestätigen sich dann. Die Freude über das Kennen lernen überwiegt in der Regel. Man freut sich schon auf das nächste Gespräch im Chat. So ein Chat ist sicherlich gewöhnungsbedürftig. Doch er bietet eine Kommunikationsmöglichkeit weit über die Grenzen der eigenen Region hinaus. In dem oben genannten Parkinson-Chat gibt es User aus Holland, aus der tschechischen Republik, aus Italien und Chile. Meistens wird deutsch gesprochen.

### **Nur Mut!**

Die wesentlichen Merkmale eines Chats sind hier beschrieben. Es kann sich jeder selbst ein Bild machen, ob diese Art von Kommunikation für ihn in Frage kommt. Die Hemmschwelle, sich einmal in einen Chat einer Selbsthilfegruppe einzuloggen, dürfte mit dem Wissen, wie so was funktioniert, doch gesunken sein.

**Also: Nur Mut!**

**Kleines Glossar der Internetbegriffe***(aus: NAKOS Info 100, 12-2009, S. 17)***BLOG**

Ein Blog (Abkürzung von Weblog) ist eine 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 ComputerbenutzerInnen („Usern“) ermöglicht, elektronische Kurzmittelungen in Echtzeit auszutauschen.

**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 NutzerInnen 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 NutzerInnen 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 DarmkrebspatientenInnen tauschen sich NutzerInnen 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 NutzerInnen 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. ModeratorInnen können in Diskussionen eingreifen, indem sie Beiträge bearbeiten, verschieben oder löschen. Sie achten auf Einhaltung der Forumsregeln („Netikette“ zusammengesetzt aus [Inter-] net und Etikette) und schließen im schlimmsten Fall BenutzerInnen vom Forum aus.

**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 NutzerInnen Kurznachrichten eingeben können.

**SOCIAL NETWORK**

Social Network, im Deutschen auch „soziale Netzwerke“, sind Softwareangebote, die NutzerInnen als Plattform zur Selbstdarstellung und zum Austausch untereinander dienen. Die Inhalte können von den NutzerInnen 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 Angebot wie Facebook an alle Bevölkerungsgruppen, StudiVZ ist auf StudentInnen, Schüler VZ auf SchülerInnen 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 LeserInnen zu einem Beitrag sind möglich. Möchte man die Beiträge einer bestimmten Person regelmäßig lesen, kann man sie abonnieren. Die AbsenderIn kann entscheiden, ob sie/er ihre Nachrichten allen zur Verfügung stellen oder den Zugang auf eine Freundesgruppe beschränken möchte.

**WEB 2.0**

Zweite Version des World Wide Web, die die Eindimensionalität des Internets überwindet und Interaktivität und soziale Vernetzung in den Vordergrund stellt.

**Linkliste**

**www.nakos.de** – NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen  
Hier finden Sie viele interessante Informationen, Publikationen und Hinweise auf Veröffentlichungen zum Thema „Selbsthilfe und neue Medien“.

**www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de** – Junge Leute gesucht...  
...für die neue Website der NAKOS.

**www.hungrig-online.de** – Information und Kommunikation bei Essstörungen

**www.dccv.de** – Informationen zu Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa

**www.bke-beratung.de** – Chats für Jugendliche „Hilfe meine Eltern trinken!“  
Über die online-Beratung der Bundeskonferenz für Erziehungsberatung (bke) können sich Jugendliche, deren Eltern oder Angehörige Alkoholprobleme haben, regelmäßig in einem offenen Chat austauschen. Die Gruppenchats werden zwei Mal im Monat mit professioneller Moderation angeboten.

**www.krankheitserfahrungen.de** – Virtueller Erfahrungsaustausch für Patienten im Internet

**www.einfach-teilhaben.de** – Menschen mit Behinderungen  
Neue Website für Menschen mit Behinderungen, erstellt vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

**www.shg-online.info** – Live-Online-Veranstaltungen  
Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) in Kooperation mit dem Privaten Institut für Online-Fortbildung (IFOFO) führt ein Pilotprojekt durch, welches den Formen neuer Selbsthilfetätigkeit ein weiteres Element hinzufügt: Fortbildungsveranstaltungen für Selbsthilfegruppen in Form von Online-Veranstaltungen im Internet.

**www.rsk-gesundheitsportal.de** – Das Gesundheitsportal-Rhein-Sieg

**www.pflege.net** – Pflege und Soziale Einrichtungen im Rhein-Sieg-Kreis

**www.selbsthilfe-rhein-sieg.de**  
Unsere und Ihre Seite: Selbsthilfe-Kontaktstelle im Rhein-Sieg-Kreis. Informationen rund um das Thema Selbsthilfe.

**Veranstaltung „Onlinegruppen, Foren, Chats – Wohin entwickelt sich die Selbsthilfe?“**



So lautete der Titel der Veranstaltung, zu der die Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis mit Unterstützung der Aktion Mensch im Rahmen ihres 20-jährigen Bestehens ins Stadtmuseum Siegburg eingeladen hat.



Anlass für das Thema war das Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien“, dass die NAKOS - Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen mit Sitz in Berlin – über zwei Jahre durchgeführt hat.



Fotografien dieser Seite: Edeltraud Spiller

Heute nutzen rund 67 % der über 14-Jährigen das Internet regelmäßig, Tendenz steigend. Auch die Selbsthilfe nutzt das Internet: unter dem Stichwort „Selbsthilfe“ werden bei Google rund 2,8 Mio. Fundstellen angezeigt.

271 Selbsthilfekontaktstellen erbringen Unterstützungsangebote an 311 Orten für rund 40.000 Selbsthilfegruppen. 9 % der Bevölkerung haben im Laufe ihres Lebens an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen. Durch das Internet wächst die Zahl. So habe auch ich, Marita Besler, Fachberaterin bei der Selbsthilfe-Kontakt-stelle Rhein-Sieg-Kreis, meine erste Selbsthilfegruppen-Erfahrung im Chat der virtuellen Selbsthilfegruppe „Parkinsonline“ gemacht. Immer mehr Menschen kommunizieren über das Internet vor allem die Jüngeren. Die realen Selbsthilfegruppen sind davon betroffen, fehlt doch der Nachwuchs.



**Face-to-face vs. Chat?**

Gemeinsam mit fachkundigen Referenten auf dem Podium und dem Publikum wurden die Fragen erörtert, wohin entwickelt sich die Selbsthilfe und stellt das Internet eine Konkurrenz dar für „Face-to-face“-Gruppen?



Ein Projektergebnis besagt, dass die neuen Medien keine Bedrohung, sondern eine Chance darstellen im Sinne von „Türöffner für die Selbsthilfe“.

Katharina Bauer, die die Website „Hungrig-online“ – für Menschen mit Essstörungen – vorstellte, erklärte, dass die Hemmschwelle, einer virtuellen Gruppe beizutreten, niedriger sei, als Kontakt zu einer realen Gruppe zu suchen. Zudem gehören die Betroffenen einer Generation an, die mit dem Internet aufgewachsen ist.

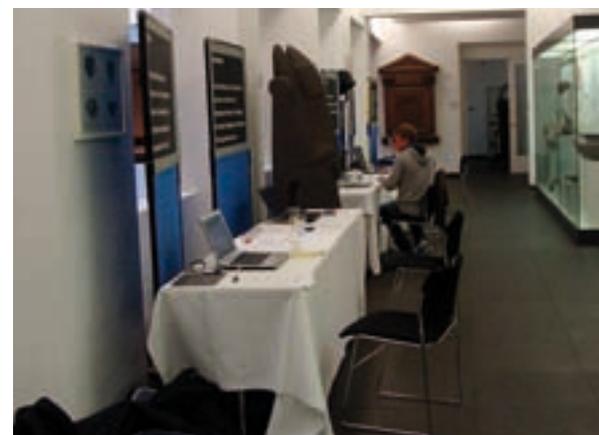
Auch Bernd Franzen, der das Internetangebot des Selbsthilfeverbandes Morbus Crohn vorstellte, sieht Online-Angebote nicht als Konkurrenz für bestehende Selbsthilfegruppen. Aber er empfiehlt den Selbsthilfe-Akteuren „den Wandel in der Selbsthilfe“ im Blick zu haben.

„Online-Gruppen können unter bestimmten Voraussetzungen auch über Krankenkassen gefördert werden“ so Gabriele Holy von der AOK Rheinland-Hamburg. Annerose Flunkert, Fachtherapeutin im Frauenzentrum Bad Honnef stellte noch einmal den Wert des persönlichen Kontaktes in der klassischen Selbsthilfegruppe heraus, den die virtuelle Selbsthilfegruppe nicht ersetzen kann. Dafür erntete sie viel Zuspruch aus dem Publikum.

**Fazit der Veranstaltung**

Auf die Frage der Moderatorin „Wie können Selbsthilfe-Kontaktstellen virtuelle Selbsthilfegruppen unterstützen?“ antworteten die Referenten unisono: „Verlinkung!“

Wichtig ist, sich der Entwicklung der Selbsthilfe im Internet nicht zu verschließen und sie als Ergänzung und Chance zu begreifen. Und dabei den Schutz der privaten Daten nicht zu vernachlässigen!



Hier konnte das Gehörte am konkreten Beispiel im Internet vertieft werden! Unsere ehrenamtlichen Helfer standen hilfreich zur Seite.



„Selbsthilfe wirkt!

## Selbsthilfe macht stark!

Andreas Greiwe, Fachberater der Selbsthilfe-Kontaktstellen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW

Für immer mehr Menschen sind Selbsthilfegruppen ein unverzichtbarer Ort, um gemeinsam mit Anderen ihre Probleme und Anliegen besser zu bewältigen. Die ca. 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland können Unterstützung finden bei den Selbsthilfe-Kontaktstellen. In Nordrhein-Westfalen gibt es knapp 50 Selbsthilfe-Kontaktstellen oder Selbsthilfe-Büros, davon sind allein 35 in der Trägerschaft des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes.

Rund 70 Prozent der Selbsthilfegruppen stammen aus dem Bereich Gesundheit und beschäftigen sich mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen oder Suchterkrankungen. Eine Zunahme gibt es vor allem bei den psychischen und psychosomatischen Erkrankungen, z. B. bei Essstörungen oder stoffungebundenen Süchten wie Internetsucht.

### Eine besondere Form des bürgerschaftlichen Engagements

Selbsthilfe ist eine besondere Form des bürgerschaftlichen Engagements mit einer eigenständigen Berechtigung. Die positive Wirkung von Selbsthilfegruppen auf der individuellen Ebene ist zunächst die praktische Lebenshilfe. In Selbsthilfegruppen unterstützen sich die Mitglieder gegenseitig bei der Bewältigung ihrer Krankheit oder besonderen sozialen Lage, informieren und motivieren sich gegenseitig. Sie vermitteln erlebte Kompetenz, was kein Arzt oder Therapeut leisten kann.

Außerdem ist die gegenseitige emotionale Unterstützung von Betroffenen eine wirksame Hilfe gegen Vereinzelung und Ausgrenzung. Es geht in den Gruppen darum, krankheitsbedingte Angst, Scham und Unsicherheit zu bewältigen, sowie die Trauer oder Depression zu überwinden über die eingeschränkte Teilhabe am

öffentlichen Leben, über das Erlebnis sozialer Stigmatisierung. Letztendlich trägt die Gruppe dazu bei, das Selbstwertgefühl zu stabilisieren und die Mitglieder zu aktivieren, ihre eigenen Interessen durchzusetzen und gemeinsam mit anderen bedürfnisgerechte Angebote zu schaffen.

### Und der volkswirtschaftliche Nutzen?

Über den volkswirtschaftlichen Nutzen der Arbeit von Selbsthilfegruppen liegen bislang nur wenig gesicherte Informationen vor. Als sicher gilt, dass Investitionen in die Selbsthilfeförderung durch Einsparung sonst notwendiger Leistungen des Sozial- und Gesundheitssystems, sowie durch unentgeltlich erbrachte Leistungen der Bürger zu erheblichen Rückflüssen führen. Z. B. verhalten sich Besucher von Selbsthilfegruppen gesünder, brauchen weniger Medikamente, gehen seltener zum Arzt und nutzen das Gesundheitssystem gezielter. Der Wiedereinstieg ins Berufsleben wird erleichtert, somatische und psychische Beschwerden vermindern sich. Davon profitieren die öffentlichen Haushalte und die Träger der Sozialversicherungen, insbesondere die Krankenkassen. Die gesellschaftliche Wertschöpfung, die von den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen und Initiativen für sich und andere jährlich erbracht wird, liegt bei einem zweistelligen Milliardenbetrag.

### Man kann Selbsthilfe nicht verordnen!

Es muss allerdings ganz klar sein, dass die Unterstützung der Selbsthilfe und ihre Wertschätzung professionelle Leistungen nicht ersetzen kann. Man kann Selbsthilfe-Strukturen fördern und Verabredungen treffen, aber man kann Selbsthilfe nicht verordnen. Selbsthilfe ist nicht einplanbar, sie muss freiwillig sein. Selbsthilfe hat eine originäre, also einzigartige Qualität.“

kisszeit In eigener Sache



### Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis im Paritätischen

Wir waren und sind für Sie da

- Wenn Sie als Betroffener oder Angehöriger Kontakt zu einer bestehenden Selbsthilfegruppe suchen!
- Wenn Sie eine neue Selbsthilfegruppe gründen möchten!
- Wenn Ihre Selbsthilfegruppe Unterstützung braucht, z.B. bei der Öffentlichkeitsarbeit, bei Krisen im Gruppengeschehen, zu Fragen der finanziellen Förderung durch die Krankenkassen oder zur Kooperation mit Fachleuten!
- Wenn Sie MitarbeiterIn im Sozial- und Gesundheitswesen sind und sich über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen informieren wollen!
- Wenn Sie Fragen zu Kooperationsmöglichkeiten haben.
- Die Selbsthilfe-Kontaktstelle arbeitet übergeordnet und koordinierend.
- Sie können sich mit allen Fragen zur Selbsthilfe an uns wenden.
- Unser Angebot ist kostenfrei.
- Ihr Anliegen wird selbstverständlich vertraulich behandelt.

Nähere Informationen zu uns finden Sie im Internet unter:  
[www.selbsthilfe-rhein-sieg.de](http://www.selbsthilfe-rhein-sieg.de).

Gerne senden wir Ihnen auch unser Info-Material zu!

Sie erreichen uns unter:

Selbsthilfe-Kontaktstelle RSK  
Landgrafenstr. 1  
53842 Troisdorf-Oberlar

Tel.: 0 22 41 - 94 99 99  
SMS-Hotline: 0160 - 49 46 888  
Fax: 0 22 41 - 40 92 20

E-Mail:  
[selbsthilfe-rhein-sieg@paritaet-nrw.org](mailto:selbsthilfe-rhein-sieg@paritaet-nrw.org)

## !SPENDENAUFBRUF!

Nach wie vor finanziert sich die SHK aus Mitteln des Landes NRW, der Krankenkassen, des Paritätischen und der Kommune. Da jedoch die Mittel generell knapp sind, sind wir immer noch auf Ihre tatkräftige finanzielle Unterstützung angewiesen. Bitte Spenden Sie!

### Spendenkonto

Stichwort: Spende SHK

Bank für Sozialwirtschaft

Kto.Nr.: 7 305 700 BLZ: 37 020 500

[www.selbsthilfe-rhein-sieg.de](http://www.selbsthilfe-rhein-sieg.de)

## Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg informiert: Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis gibt es zu folgenden Themen

<b>A</b>	<b>D</b>	<b>J</b>	<b>N</b>	Soziale Phobie
AD(H)S	Darmerkrankungen	Jodallergie	Nachbarschaftshilfe	Spielsucht
Aids	Demenz/Angehörige		Naturheilverfahren	Spina Bifida
Aktiv mit Krebs	Depression	<b>K</b>	Neurodermitis	Sterbegleitung
Akustikus-Neurinom	Diabetes	Kontaktangst	Neurofibromatose	Stillgruppe
Al-anon	Diabetes-Eltern	Katholische Priester	Nichtraucher	Stoma
Alateen	betroffener Kinder	und ihre Frauen	Norwood-Gruppe	Suizid
Alkoholabhängigkeit	DOWN-Syndrom	Kehlkopflose		
Alkoholiker/-innen	Drogen	Kind im Krankenhaus	<b>O</b>	<b>T</b>
Alleinerziehende	Dialyse	Kinder von	Opfer von Gewalt	Tauschring
Allergie	Demenz	Kinderlosigkeit	Osteoporose	Teilleistungsstörungen
Alopecia	Dystonie	Kinderschutz	Overeaters	Tinnitus
Alzheimer/Angehörigkeit		Kindstod	Anonymous	Trauer
Anfallsranke	<b>E</b>	Kleinwuchs		Trennung/Scheidung
Angehörigengruppen	Eltern suchtkranker Kinder	Kontinenz	<b>P</b>	Transplantierte
Alkohol	Eltern-Kind-Gruppen	Krebs	Panikattacken	Tumorerkrankte
Ängste (verschiedene)	Emotions Anonymous	- Kinder	Parkinson	Transplantierte
Anonyme Alkoholiker	Essstörungen	- Frauen	Patienteninitiative	
Anonyme Essgestörte		- Männer	Pflege- und	<b>U</b>
Aphasie	<b>F</b>	Körperbehinderte	Adoptivkinder	Umwelterkrankungen
Arbeitslosigkeit	Frauen	Krisensituationen	Pflegende Angehörige	Ungewollt Kinderlos
Asthma	Frauenselbsthilfe	Kriminalitätsoffer	Phenylketonurie (PKU)	Unruhige Beine
Aufmerksamkeits- defizitsyndrom	nach Krebs	Kurden	Pro Patient	Urostoma
Augenerkrankungen	<b>G</b>		Psychiatrie-Erfahrene	UVEITIS
	Geburt	<b>L</b>	Psychisch Kranke/ Angehörige	
<b>B</b>	Gehörlose	Lactose-Intoleranz	Psychisch Kranke	<b>V</b>
Bechterew	Geistig Behinderte	Lebertransplantierte	Psychotherapie- geschädigte	Verwaiste Eltern
Behinderte	Gewalttatenopfer	Legasthenie		Verwitwete Menschen
Beziehungsstörung		Lesben, junge	<b>R</b>	
Bisexuelle, junge	<b>H</b>	Lungenerkrankungen	Restless Legs	<b>W</b>
Blinde	Hämochromatose	Lupus Erythemato	Rheuma	Wachkoma
Borreliose	Hautkrankheiten			Wirbelsäulenranke
Brustkrebs	Hepatitis C	<b>M</b>	<b>S</b>	Winkelfehlsichtigkeit
	Heredo Ataxie	Männer	Sarkoidose	Wohnengenerations- übergreifend
<b>C</b>	Herzranke Kinder	Medikamentenab- hängigkeit	Schilddrüsenerkrankung	
Clusterkopfschmerz	Herzsportgruppe	Messies	Schlafapnoe	<b>Z</b>
Co-Abhängigkeit	Hirngeschädigte	Migräne	Schlaflosigkeit	Zahnmetallgeschädigte
Colitis Ulcerosa	Hochbegabte Kinder	Migration	Schlaganfall	Zwangserkrankte
Cystische Fibrose	Hörbehinderte	Missbrauch	Schuppenflechte	- Betroffene
	Hydrocephalus	Morbus Crohn	Schwerhörige	- Angehörige
	Hyperaktive Kinder	Mucoviscidose/CF	Schwule, junge	
	Hypophysen und Nebennieren	Multiple Sklerose	Seelische Gesundheit	
		Muskelkrankheiten	Sehbehinderung	
	<b>I</b>	Myasthenie	Senioren	
	ILCO		Sexsucht	
	Impfskeptiker		Silikon-Geschädigte	
	Insuliner		Sklerodermie	