

SELBSTHILFE-FORUM

Das Magazin für Dortmund

2. Halbjahr 2014



**Medium
Internet**
Virtuelle Welt trifft
Wirklichkeit

Beiträge zum Titelthema: Virtuelle Hilfe – Die Online-Beratung der AWO Beratungsstelle • Beispiel Facebook – Web 2.0 in der Selbsthilfeunterstützung • Herausforderung Internet – Medienkompetenz • Zahlreiche „virtuelle“ Beiträge aus den Selbsthilfegruppen • Reintechisches – Wie Weblogs für Spannung sorgen

INHALT

	Seite
Titelthema	
Medium Internet- Virtuelle Welt trifft Wirklichkeit	4-7
Die Selbsthilfe-Kontaktstelle informiert	8-11
Aus den Selbsthilfegruppen	
Sozialphobie Die virtuelle Seite unserer Selbsthilfegruppen	12
Insolvenz Der Wert eines Menschen ...	14
Brustkrebs Unsere Kraft heißt Wissen	15
Blasenkrebs Den Kinderschuhen sind wir entwachsen	16
Blind/Sehbehindert Fenster für die Welt	18
Essstörungen Ich befürchte, morgen wird es noch besser	19
Kriegsenkel Ergründen, verstehen, befreien	20
Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Gruppenhomepage – ein Gewinn?	22
Cochlea-Implantat Ein Hör-Traum wird wahr	24
Fibromyalgie Mut und Halt	26
Service	
Literaturtipps	27
Link-Liste (Homepages) reintechnisches	28 30
Dortmunder Selbsthilfe	
Selbsthilfegruppenbörse	29
Themenliste	31

Liebe Leserinnen und Leser,

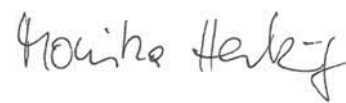
Wussten Sie, dass aktuell fast 80 Prozent aller Erwachsenen in Deutschland online sind? Laptop, Smartphone und Co. werden dabei immer beliebter. Jeder zweite Onliner greift inzwischen auch unterwegs auf Netzinhalte zu. Wiederum rund 80 Prozent der Nutzenden geht ins Internet, um sich Informationen zu beschaffen und E-Mails zu senden/empfangen. Dies sagt uns die www.ard-zdf-onlinestudie.de. Fast die Hälfte der Onlinenutzer ist in Online-Netzwerken aktiv - je jünger desto mehr.

Das Internet hat einen festen Platz in unserer Gesellschaft gefunden. In der Selbsthilfe-Kontaktstelle können wir dieses aus unserer Statistik bedingt ablesen, denn wir notieren nur die Angaben, die die Selbsthilfeinteressierten selbst machen. Im letzten Jahr gaben 19 Prozent an, über das Internet auf uns aufmerksam geworden zu sein. Von 28 Prozent kennen wir die Quelle nicht – auch da könnte das Internet eine Rolle gespielt haben.

Was allerdings klar ist: E-Mail-Kontakte machen knapp 10 Prozent der Anfragen Interessierter und 37 Prozent bei den Kontakten zu Selbsthilfegruppen aus. Zeitunabhängig laufen diese Kontakte über das Internet, die Erreichbarkeit erhöht sich und die Schwellen werden gesenkt: „Ich schreibe abends meine E-Mail“, „Ich kann vom Arbeitsplatz aus nicht anrufen“, „Ich traue mich noch nicht, direkt anzurufen oder vorbei zu kommen“. E-Mails sind eine willkommene Ergänzung zu unserem telefonischen und persönlichen Beratungs- und Informationsangebot geworden.

In dieser Ausgabe spiegelt sich genau dies in vielfältigen Berichten wieder - sei es im professionellen Unterstützungsbereich oder bei den Selbsthilfegruppen. Tauchen Sie ein in die bunte Online-Welt der Selbsthilfe mit ihren Möglichkeiten, Erfordernissen und Grenzen. Selbstverständlich finden Sie ebenso interessante Berichte aus der Selbsthilfe zu anderen Themen, die bewegend sind.

Ich wünsche Ihnen jede Menge Lesevergnügen mit dieser Ausgabe - ob als Papierversion in der Hand oder online auf einem Gerät. Und sagen Sie es gerne weiter: Das Selbsthilfe-Forum gibt es am Friedensplatz 8 oder auf www.selbsthilfe-dortmund.de.



Monika Hecking
November 2014

„arm in Arm in Dortmund“

Sie sind mitten unter uns. Die Rentnerin, die mit 600 Euro durch den Monat kommen muss und regelmäßig die Dortmunder Tafel besucht. Die alleinerziehende Mutter, die im Second-Hand Markt des Kinderschutzbundes Babykleidung kauft. Der arbeitslose junge Mann, der sich mit dem Verkauf der 'bodo' ein paar Euro am Tag verdient. Der wohnungslose Mann, der sein Frühstück im Gasthaus einnimmt. Die vierköpfige Familie, die die Schuldnerberatung von GrünBau aufsuchen muss. Das ist Alltag in Dortmund.

Ungefähr ein Viertel der Dortmunder Bevölkerung ist arm bzw. armutsgefährdet. Den bodo-Verkäufer nehmen wir

wahr. Wahrscheinlich auch die Schlange vor dem Gast-Haus in der Rheinischen Straße. Und wenn wir uns dorthin verirren, auch den Andrang vor der Dortmunder Tafel. Aber sonst? Armut ist, oft nur auf den zweiten Blick, sichtbar.

Die Armut ist auf Wachstumskurs, die betroffenen Menschen sind aber in der Regel unsichtbar - und wollen es auch bleiben. Aus verständlichen Gründen. Denn wer möchte schon als arm erkennbar sein? In einem Land des ständigen Wachstums, der sinkenden Arbeitslosigkeit ist es wenig hilfreich, auf der anderen Seite zu stehen. Armut ist ein Problem der anderen. Uns trifft es nicht. Wir sind immun gegen die Insolvenz des Arbeitgebers, gegen

Überschuldung, gegen persönliche und gesundheitliche Krisen, Wir wissen: so einfach ist es nicht.

Und deshalb wollen AWO, Caritas, Jüdische Kultusgemeinde, DGB, evangelische und katholische Kirche, der Paritätische und andere im Rahmen der Kampagne „arm in Arm in Dortmund“ in besonderer Weise auf die Lebenssituation von armen und armutsgefährdeten Menschen in Dortmund aufmerksam machen. Ab dem 23. Februar 2015 werden in der Innenstadt Aktionen zum Thema rund um die Reinoldikirche stattfinden. Wir informieren Sie zeitnah weiter, auch auf www.arm-mitten-in-dortmund.de
Gunther Niermann ■

Was ist eigentlich ...

E in Internetforum?

„Forum“ kommt aus dem Lateinischen und bezeichnet einen Ort, an dem man sich zum Austausch trifft. So auch im Internet-Forum. Hier werden Informationen, Erfahrungen und Meinungen geteilt - aber virtuell. Und die Inhalte werden automatisch gespeichert, das Protokoll schreibt sich von selbst.

Gängig ist, dass in einer Forum-Webseite zu einem bestimmten Oberthema vielfältige Unterthemen diskutiert werden können. Diese werden in eigenen Verläufen (thread) behandelt. Es werden Beiträge geschrieben (gepostet), die andere lesen und dazu Stellung nehmen können. Die Beiträge werden nach der Reihe sichtbar gemacht. So kann ein Diskussionsverlauf verfolgt werden.

Sich in diese Foren selbst einzubringen geht in der Regel über eine Registrierung mit Benutzername und E-Mail-Adresse.

Wir unterscheiden offene und geschlossene Foren. In Offenen kann jeder die Einträge mitlesen. Geschlossene Foren stehen nur registrierten Mitgliedern, die vom Administrator (Verwalter) freigeschaltet werden, zur Verfügung.

Internetforen gibt zu allen erdenklichen Bereichen: Es gibt Foren zu Alltagsfragen wie Womit-kriege-ich-Flecken-aus-dem-Teppich, Autoreparaturen oder Urlaubsreisen bis hin zu Foren zu aktuellen Themen aus z. B. Medizin, Studium oder Politik.

Da jeder ein solches Forum einrichten kann, stellt sich die Frage der Qualität. Wenig hilfreich sind Foren, die Halbwissen vermitteln, manipulativ oder sogar destruktiv sind.

Auch der Selbsthilfelandschaft gibt es eine schier unübersichtliche Anzahl von Internet-Foren. Doch was ist vertrauens-

würdig? Die NAKOS (nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) hat Kriterien entwickelt, die als Orientierungshilfen dienen können.

www.selbsthilfe-interaktiv.de ist die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe der NAKOS. Sie bietet:

- Liste mit NAKOS-geprüften Selbsthilfeforen,
- ‚Mitdiskutieren‘ - ein Kommunikationsforum und
- Online-Austausch mit virtuellen Selbsthilfegruppen ■

IMPRESSUM

HERAUSGEBERIN
PariSozial Dortmund gGmbH
Geschäftsführung Gunther Niermann
Friedensplatz 7,
44135 Dortmund
Tel.: (0231) 18 99 89-0
Fax: (0231) 18 99 89-30
Email: dortmund@paritaet-nrw.org

REDAKTION
Monika Hecking (He), v.i.S.d.P.;
Lioba Heuel (LH); Gaby Köhler;
Elke Kuran (ek)
ERSCHEINUNGSWEISE
Mai und November
LAYOUT
Heike S. Aßmann
Email: heute@newsgraphic.de

DRUCK
Druckerei Wulff,
Lütgendortmunder Str. 153,
44388 Dortmund
TITELFOTO:
Heike S. Aßmann
SELBSTHILFE-FORUM IM INTERNET
download unter
www.selbsthilfe-dortmund.de

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle ist eine Einrichtung der PariSozial – Gemeinnützige Gesellschaft mbH für Paritätische Sozialdienste in Dortmund. Sie wird öffentlich gefördert durch die Stadt Dortmund, die Krankenkassen/-verbände NRW und das Land NRW.

Virtuelle Hilfe

Die Online-Beratung der AWO Beratungsstelle

von Mareike Petrozza

Die Dortmunder AWO Beratungsstelle bietet Beratung bei Schwangerschaft und im Schwangerschaftskonflikt, bei Partnerschafts- und Lebensproblemen und zu Fragen der Sexualität und Familienplanung an. Die Beratungsstelle existiert bereits seit 37 Jahren und wendet seitdem die klassische Face-to-Face-Beratung an, die nach wie vor eine sehr erfolgreiche und gern genutzte Beratungsform darstellt. Da sich die mediale Welt in den letzten Jahrzehnten jedoch sehr stark verändert hat, konnten damit auch die Möglichkeiten der Beratung erweitert werden.

Die Nutzung des Internet ermöglicht zahlreiche neue Kommunikationsformen wie z. B. E-Mails, Chats, den Austausch in Foren oder per Videotelefonie. Zweifellos bieten diese Konversationswege einige Vorteile, weswegen sich auch die AWO Beratungsstelle von Zeit zu Zeit nach interessanten neuen Impulsen umsieht und infolgedessen auf die Möglichkeit der Online-Beratung gestoßen ist. 2005 gründete sich zu diesem Zweck ein vierköpfiges Online-Team, welches sich bis heute dieser Aufgabe widmet.

Sicher Kontakt aufnehmen

Da insbesondere bei der Beratung über das Internet viele sensible Daten entstehen können, war es uns sehr wichtig, den Nutzern des neuen Angebots eine besonders sichere Beratungsplattform bieten zu können. Aus diesem Grund schlossen wir uns dem Beratungsnetzwerk „beranet“ an, einer Online-Beratungslösung, die dem Datenschutz einen sehr hohen Stellenwert zuschreibt. Auf der Website www.das-beratungsnetz.de können sich Ratsuchende aus einer Vielzahl an Themen das für sie passende herausuchen und erhalten dann eine Übersicht, welche Beratungsstellen zum jeweiligen Themenschwerpunkt beraten. Beim anschließenden Registrierungsprozess ist nur die Eingabe eines fiktiven Benutzernamens und eines Passwortes notwendig, weitere Angaben sind freiwillig. So ist gewährleistet, dass den Nutzern absolute Anonymität zugesichert werden kann.

Neben „beranet“ gibt es jedoch auch noch andere Möglichkeiten, mit uns über das Internet in Kontakt zu treten: Gelegentlich erreichen uns Beratungsanliegen über unsere klassische E-Mail-Adresse beratungsstelle@awo-dortmund.de; zusätzlich bieten wir für Jugendliche zu Themen rund um Körper, Liebe und Sexualität eine eigenen Kontakt an: frage@awo-dortmund.de.

Die Mitarbeiter_innen der AWO-Beratungsstelle beraten online zu den gleichen Themen wie auch in der persönlichen Beratung: Zu Fragen in der Schwangerschaft oder im Schwangerschaftskonflikt, bei Partnerschafts- und Lebensproblemen sowie zu Fragen der Sexualität, Familienplanung und Verhütung. Eine Ausnahme bildet hier die Schwangerschaftskonfliktberatung nach §219 StGB, für die im Anschluss an die Beratung eine Beratungsbescheinigung ausgestellt wird; diese ist nur in der Beratungsstelle selbst möglich. Zu den angegebenen Themen können sich Jugendliche, junge Erwachsene, Frauen, Männer und Paare an uns wenden, auch Anfragen in englischer oder türkischer Sprache können beantwortet werden.

E-Mail-Beratung abhängig von Zeit und Ort

Aktuell bieten wir Beratung per E-Mail an, so dass die Nutzer sich jederzeit an uns wenden können. Dies ist insbesondere für berufstätige oder alleinerziehende Menschen, die keine Möglichkeit haben, einen

persönlichen Termin wahrzunehmen, ein großer Vorteil. Die Anfragen werden vom Team im Rahmen der Öffnungszeiten der Beratungsstelle beantwortet, in der Regel gelingt es uns, längere Wartezeiten zu vermeiden und auf Anfragen nach spätestens zwei Tagen zu reagieren. Die Erfahrung zeigt, dass das Beratungsangebot für die Ratsuchenden ein sehr offenes ist, da zum Teil auch E-Mails bei uns eingehen, die nachts oder vom Smartphone aus verfasst wurden. Die Nachfrage nach der Online-Beratung variiert – manchmal kommt tagelang keine Anfrage, dann wiederum melden mehrere Ratsuchende auf einmal Bedarf an. Auch die Intensität des Beratungsbedarfs differiert erheblich: Einige Nutzer haben konkrete Fragen, die lediglich einer kurzen Antwort bedürfen, andere suchen das Angebot in einer tiefen Lebenskrise auf und benötigen länger währenden oder kontinuierlichen professionellen Austausch.

Die Verschriftlichung der Antworten führt auf der Seite der Beratenden zu mehr Konzentration auf das Wesentliche der Anfrage. Online-Beratung kann aber auch ein erster Kontakt sein, der anschließend zu einem einmaligen Termin oder einem fortlaufenden Beratungsprozess in der Beratungsstelle führt.

Darüber hinaus fühlen sich auch Menschen von diesem Angebot angesprochen, die beispielsweise aufgrund ihres Problemthemas eher gehemmt sind, direkt mit uns in den persönlichen Kontakt zu treten.



Liebe / Lust und Leidenschaft / Teenage:
schwangerschaften / Verhütung / HIV / Aids
Das 1. Mal / Mädchen sein / Junge sein /
sexuelle Gewalt / verliebt sein / schüch-
tern oder mutig / verlassen / auf der Suche
Trennung / Traumfrau oder Traummann / Herz
verschenkt / schwanger / normal / anders /
Freundschaft / Partnerschaft / Körperwissen /
Frauenarzt / Männerarzt / Schwangerschafts-
abbruch / Pornographie / Menstruation /
Samenerguss / Selbstbefriedigung / schwul /
lesbisch / Streit / Liebeskummer



Indirekte Kommunikation birgt Vor- und Nachteile

Neben den genannten Vorteilen, die die Beratung via Internet im Vergleich zur Face-to-Face-Beratung bietet (absolute Anonymität, zeitlich und örtlich flexible Beratung, niedrigschwelliger Zugang zum Angebot der Beratungsstelle) gibt es jedoch auch weitere besondere Faktoren, die unter Umständen die Beratung erschweren können. So ist zum Beispiel der Kontakt deutlich indirekter; auf (Rück-) Fragen oder Aussagen können Ratsuchende nur verzögert reagieren, so dass die direkte Kommunikation fehlt. Dies kann gelegentlich zu Missverständnissen oder länger andauernden Beratungsprozessen führen. Online-Beratung ist oftmals zeitaufwändiger für das Beratungs-Team, da Faktoren wie Lesen, Tippen, Formulieren und Korrigieren hinzukommen. Ein einmal geschriebener und versendeter Satz bleibt erhalten und unterliegt der Interpretation der Ratsuchenden. Umgekehrt kann die konkrete Verschriftlichung den Beratungsprozess jedoch auch erleichtern, da

z.B. Wiederholungen oder ausschweifende Satzkonstruktionen wegfallen.

Die fehlende Mimik und Gestik während eines Gesprächs verändert die Kommunikation auf beiden Seiten. Dies kann als erschwerend angesehen werden, kann für die Beratung jedoch auch erleichternd sein, da auf diesem Wege eventuelle Fehlinterpretationen der Reaktion des Gegenübers vermieden werden können. Ebenso wird der persönliche Eindruck des Äußerlichen außer Acht gelassen und Sympathie bzw. Antipathie verlieren an Bedeutung.

Fazit: Nützliche Ergänzung

Insgesamt betrachtet bewerten wir das Angebot als sehr hilfreich, insbesondere für Menschen, die den Weg zur Beratungsstelle anders nicht oder nur erschwert finden würden oder aber auch für Ratsuchende, die nur kurze, konkrete Fragen haben und keine einstündige Beratung benötigen oder wünschen. Wir denken, dass Online-Beratung unsere Face-to-

Face-Beratung sinnvoll ergänzt und werden diese daher auch zukünftig so aufrechterhalten. ■

INFO

Mareike Petrozza, Dipl. Sozialarbeiterin & Sexualpädagogin (isp) gehört zum multiprofessionellen Team der **AWO Beratungsstelle für Schwangerschaftskonflikte, Familienplanung und Ehe- und Lebensprobleme.**

Kontakt:
Klosterstr. 8-10, 44135 Dortmund
Telefon (0231) 99 34 222
E-Mail:
beratungsstelle@awo-dortmund.de
Internet:
www.awo-dortmund.de/beratung

Beispiel Facebook

Web 2.0 in der Selbsthilfeunterstützung

von Monika Hecking

Die Internetnutzung nimmt stetig zu. Innerhalb weniger Jahre ist aus der einfachen Idee, Videos im Netz hochzuladen oder sich selbst im Internet zu präsentieren und Kontakte zu pflegen, ein mediales Massenphänomen geworden, dem sich weltweit inzwischen Millionen Menschen angeschlossen haben. Für die Onlinenutzer ist das Internet inzwischen ebenso Alltag wie Fernsehen, Radio und Tageszeitung. Die meisten deutschen Internetnutzer sind in Sozialen Netzwerken registriert.¹ Tun sich da neue Wege für die Selbsthilfe auf? Einige Selbsthilfe-Unterstützungsstellen des PARITÄTISCHEN NRW wollten es wissen und probierten sich im Rahmen eines Projektes aus.

und so das Angebot der Selbsthilfe-Kontaktstelle noch bekannter zu machen. Und Menschen aus Selbsthilfegruppen, die teilweise selbst mit ihren Gruppen oder privat auf Facebook aktiv sind, sollen so miteinander noch stärker vernetzt werden.

„Wir üben an Facebook die Kommunikation, die auch auf andere Netzwerke übertragbar ist und erhalten bleibt, auch wenn es Facebook irgendwann

dann ist es einfacher.“

Ihre Erfahrungen teilten sich die Kolleginnen und Kollegen aus den Selbsthilfe-Kontaktstellen in regelmäßigen Arbeitstreffen. Schnell wurde deutlich, dass es enorme Unterschiede in der Praxis gibt – wie zum Beispiel der Grad der Vertrautheit der Mitarbeiter/-innen mit dem Internet oder personelle Ressourcen. Dadurch bedingten sich in der Praxis Unterschiede bei den Projektbeteiligten, mit dem neuen Instrument arbeiten zu können. Hier waren die Arbeitsgruppentreffen sehr nützlich, um sich gegenseitig zu motivieren, zu entlasten und sie dienten als Informations- und Impulsgeber.

Und heute?

Ich fragte einige Projektbeteiligte: Was war eure wesentlichste Erfahrung, im Kontaktstellen-Alltag mit Facebook zu arbeiten? Und habt ihr über die Projektphase hinaus weitergemacht?

Selbsthilfe-Kontaktstelle Bochum:

„Wir haben nicht tatsächlich mehr Leute über Facebook erreicht, aber wir konnten durchaus andere Menschen ansprechen, vor allem Jüngere. Es erschloss sich auch Kontakt zu Communities wie Gehörlosen, die sich viel über Facebook austauschen. Daraus ergaben sich neue Aktivitäten in der Selbsthilfe.“

Der Facebook-Account muss ständig aktuell gepflegt werden, was zeitintensiv ist. Gerne wollten wir auch über die Projektphase hinaus diese Kommunikationsmöglichkeit nutzen. Das wurde uns ermöglicht durch eine Projektförderung durch die Krankenkassen NRW. Im Rahmen unseres laufenden Projektes "Social Media und junge Menschen" haben wir bis zum Ende dieses Jahres zusätzliche Ressourcen unter anderem für unseren Facebook-Auftritt zur Verfügung.“



Unsere weiterhin kritische Haltung wollen wir vermitteln und zu vorsichtigem Nutzen anregen

Das größte Wachstum unter den Social Communities erlebt Facebook. In Deutschland sind über 26 Millionen Nutzer/-innen² in Deutschland auf der Plattform angemeldet.

Selbsthilfe braucht Öffentlichkeit. Ist Facebook ein geeignetes Instrument zur Öffentlichkeitsarbeit – quasi als Einstiegsmodell? Die Kontaktstellen wollten gemeinsam überprüfen, ob Soziale Netzwerke wie Facebook einen Zugang zur Selbsthilfe für diejenigen ermöglichen, die sich dort aufhalten. Für zunächst ein Jahr gingen Mitte 2012 sieben Einrichtungen mit eigenen Auftritten bei Facebook ans Werk.

Aufbau von Beziehungen

Mehr Menschen sollten mit selbsthilferelevanten Themen erreicht werden – insbesondere jüngere Personen, die bislang keinen Zugang zur Selbsthilfe hatten.

Auch war im Visier, sich über Facebook mit anderen Akteuren aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich vor Ort zu vernetzen

nicht mehr gibt. Auch in sozialen Netzwerken geht es um Gemeinschaft, Bindung und um den Aufbau intensiver Beziehungen – Menschen wollen mit uns kommunizieren!“ so eine Kollegin.

Projekt-Arbeitsgruppe

Zum üblichen Arbeitsalltag der Selbsthilfe-Kontaktstellen kam die Pflege der Facebook-Accounts dazu. Zu Beginn ein enormer Aufwand. „Gerade am Anfang braucht es sehr viel Zeit, um ständig mit neuen Posts (Nachrichten) und deren Verbreitung auf sich aufmerksam zu machen und gesehen zu werden“ blickt eine andere Kollegin zurück. „Wenn erstmal eine Fan-Basis vorhanden ist, so wie heute,

Selbsthilfe-Büro Mülheim:

„Für Mülheim lässt sich feststellen, dass von Anfang an und in zunehmend großer Zahl Selbsthilfegruppen, selbsthilfe-interessierte Einzelpersonen und Institutionen vor Ort vernetzt und aktiv sind. Und Infos werden auch über Facebook verbreitet und zur Kenntnis genommen. Wir machen weiter mit unserem Account wie bisher. Unsere weiterhin kritische Haltung gegenüber Facebook als Datenkrake wollen wir vermitteln und zu vorsichtigem Nutzen anregen. Unser Auftritt bei Facebook soll als attraktives Element aufrechterhalten werden. Erfolg ist da jedoch nicht wirklich messbar.“

Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Steinfurt:

„Durch die fast täglichen Aktivitäten auf Facebook sind wir sehr gut informiert – wir sind auf dem Laufenden über die Aktivitäten von regionalen und überregionalen Einrichtungen und Organisationen aus dem Selbsthilfebereich. Umgekehrt werden wir regional und überregional noch viel stärker wahrgenommen.“

Wir sprechen insbesondere auch Menschen zwischen 18 und 34 Jahren an, die wir über andere Medien wenig oder gar nicht erreichen würden.

Die Facebook-Seite hat sich etabliert und wächst ständig weiter, sodass wir immer mehr Menschen erreichen können

- nur eine gepflegte Seite ist attraktiv und wird wahrgenommen.

Wir sind auch heute noch bei Facebook, da durch das Integrieren von Facebook in den Arbeitsalltag eine neue Plattform der regionalen, aber auch überregionalen Vernetzung und Informationsvermittlung sowohl mit anderen Selbsthilfe-Kontaktstellen, anderen Beratungseinrichtungen, Selbsthilfegruppen, Professionellen, Betroffenen und Selbsthilfe-Interessierten geschaffen wurde. Unsere Facebook-Seite ist ein immer aktuelles Dokument unserer geleisteten Arbeit.“

Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster:

„Wir schätzen an Facebook sehr, dass wir durch unsere Kontakte ständig auf dem Laufenden über Aktivitäten von regionalen und überregionalen Einrichtungen und Organisationen aus dem Selbsthilfebereich sind.“

Zudem ist Facebook inzwischen zu einem Alltagsmedium der eigenen Öffentlichkeitsarbeit geworden. Durch Facebook sind wir mehr als zuvor bemüht, unsere Aktivitäten auch nach außen zu tragen.

Der zusätzliche Aufwand durch die Pflege unseres Profils ist überschaubar und lässt sich gut in den täglichen Arbeitsablauf integrieren. Dabei kommt das Durchschauen des Newsstreams einer erweiterten Abfrage der E-Mails gleich. Das Posten von Beiträgen macht den eigentlichen Aufwand aus und will gut

vorbereitet sein: Was ist eine Meldung wert? Wie formuliere ich die Meldung kurz und knapp aber doch gehaltvoll und ansprechend? Wie bebildere und/oder verlinke ich den Beitrag? etc.

Fußnoten:

¹<http://www.ard-zdf-onlinestudie.de/>

²Stand Juni 2013 lt. <http://allfacebook.de/nutzerzahlen>

Quellen:

Homepages der Projekt-beteiligten Kontaktstellen

Selber schnuppern

Die Kontaktstellen, die Ihnen hier kleine Eindrücke vermittelt haben, sind weiterhin auf Facebook zu finden. Schnuppern Sie mal rein.

<https://www.facebook.com/selbsthilfe.muenster>

<https://www.facebook.com/selbsthilfe.bochum>

<https://de-de.facebook.com/selbsthilfe.kreis.steinfurt>

<https://de-de.facebook.com/selbsthilfe.muelheim>

Herausforderung Internet

Medienkompetenz und Selbsthilfegruppen

(He) 16 Menschen aus unterschiedlichsten Selbsthilfegruppen, eine Mitarbeiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle und ein Referent sitzen beisammen. Das Thema für die nächsten zwei Stunden: „Netzwerken im Internet – Wie geht das für Selbsthilfegruppen?“ Das war ein Wunschthema aus den Selbst-

hilfegruppen - die Selbsthilfe-Kontaktstelle hatte entsprechend Kontakt zu Dimitrios Karakatsanis geknüpft. Der Fachreferent für Medienkompetenz wirkt normalerweise für das Jugendamt. Heute ist er hier und hat ein Ziel vor Augen: Medienkompetenz punktuell zu verbessern.

Schnell wird deutlich, dass die Teilnehmenden sehr unterschiedliche Kenntnisse mitbringen. Das wird zu einer Herausforderung, der sich der Referent locker stellt. Seine These, dass Medienkompetenz heute als vierte Schlüsselkompetenz neben Schreiben, Rechnen und Lesen gehört, lässt aufhorchen. Nach einer kleinen humorigen Einführung und einer ausgewählten Übersicht über Soziale Netzwerke im Web geht es um die Kernfragen: Wie trete ich im Internet auf? Wie kann ich es nutzen? Was brauche ich, um mich im Internet zu bewegen?

Illusion Datenschutz

Natürlich ist der kritische Blick auf persönlichen Datenschutz im Web allgegenwärtig. Und auf die kritischen Nachfragen, wie es sich im Web 2.0. am besten geschützt und ohne Preisgabe von persönlichen Daten bewegen lässt, wird gleich klar gemacht: In dem Augenblick, in dem ich mich im Web bewege, sei es per Computer oder Smartphone, öffne ich mich. Die Kommunikation im Web hat gigantische Ausmaße und es ist eine Illusion, sich datengeschützt im Internet bewegen

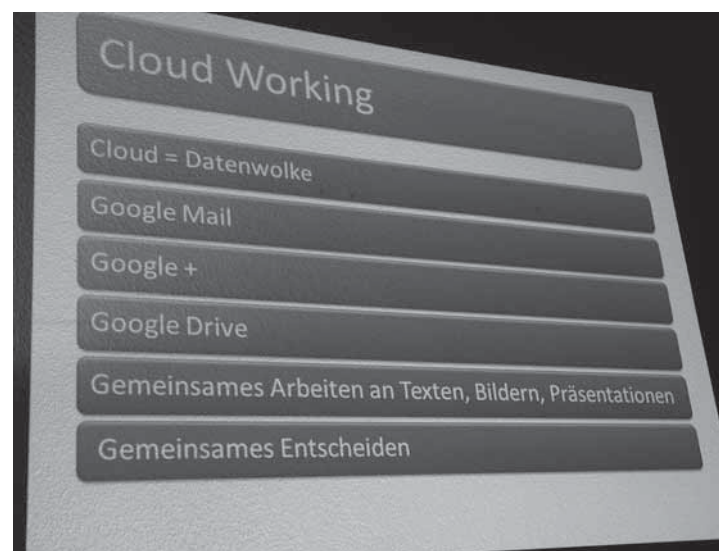
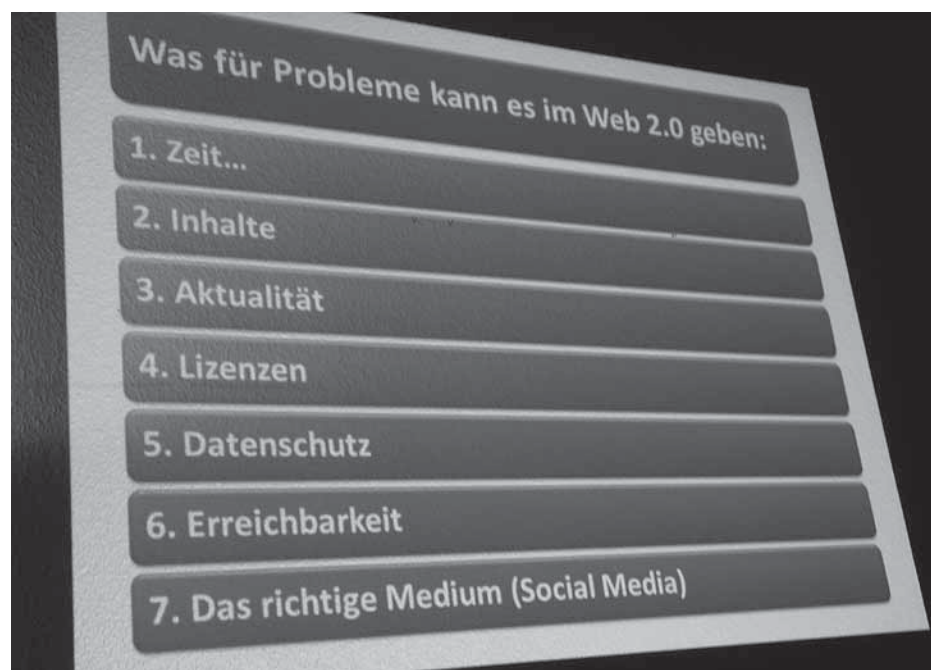
zu können. Alle Informationen, die man ins Internet hineinträgt, „kleben an einem“. Da gilt es gut zu überlegen, was und wie eine Gruppe mit dem Instrument Internet umgehen will.

Bevor es am Beispiel Sozialer Netzwerke ans „Eingemachte“ geht, stellt der Referent klar: Die Bewegung in einem Sozialen Web-Netzwerk ist nicht trivial! Es ist ein ernstzunehmendes Medium und bietet Gruppen viele Möglichkeiten. Das gilt es mit Bedacht anzugehen.

Ohne Teamarbeit geht es nicht

Die Grundvoraussetzung für einen Gruppenauftritt ist Teamarbeit – Alleingänge Einzelner sind kontraproduktiv und im Falle eines Ausfalls hängt die Gruppe in der Luft. Was ist, wenn z. B. niemand weiß, wie man auf die Webseiten zugreifen kann, um sie zu bearbeiten oder bei Bedarf sogar zu löschen? Wenn Inhalte gepostet werden, ohne dass die Gruppe diese teilt?

Bevor sich die Gruppe aktiv im Netz bewegt, muss zuerst klar sein, worüber die Selbsthilfegruppe im Web informieren will. Geht es um Bilder, Infos, thematische Nachrichten, Kontakte knüpfen? Die Inhalte werden idealerweise in der Gruppe erarbeitet. Ein gemeinsames Gedanken- und-Ideen-Zusammentragen (Brainstorming) steht am Anfang. Daraus kann sich eine gute Basis für eine kleine interne Arbeitsgruppe entwickeln. Für „mindestens drei Leute, besser doppelt so viele“



plädiert der Referent. Und im Sinne der Transparenz und der Zustimmung immer die Rückkopplung an die Gruppe: Ist das o.k. so, wie wir das machen?

Quellen, Speichermedien und Co.

Bei der Vorarbeit im Team taucht schnell die Frage auf: Wohin mit den gruppeneigenen Daten, Inhalten, und Texten? Welche Speichermedien eignen sich? Neben dem klassischen Datenstick, der externen Festplatte oder einem Notebook bietet auch da das Internet hilfreiche Unterstützung. ‚Cloud‘ ist das Zauberwort. Eine virtuelle Datenwolke, die man bei unterschiedlichen Anbietern nutzen kann. Diese Clouds sind nicht öffentlich und die Gruppe entscheidet selbst, wer darauf zugreifen kann. Eine solche Speicherform lässt zu, dass mehrere Menschen gleichzeitig an Dateien arbeiten können, ohne dass sie sich dazu um ein Notebook persönlich versammeln müssen.

Stichwort: Texte, Inhalte. Sofern nicht selbst erdacht, ist die wesentliche Frage: Wo kommen die Inhalte her? Es geht um Virenschutz, Quellenangaben und Urheberrechte. Aber auch um Lizenzen und das

unerlässliche Impressum. Werden hier Dinge vernachlässigt, kann es schnell zu kostspieligen Abmahnungen

auszulösen. Auch die bleiben an einem ‚kleben‘. Also muss man sich selbst ein wenig zurücknehmen – im Sinne einer neutralen Darstellung.

Die Inhalte sollten aktuell sein bzw. laufend aktualisiert werden. Ein Auftritt, bei dem sich nichts tut, wird über kurz oder lang ignoriert.

Die Köpfe rauchen

Etwas mehr als zwei Stunden später rauchen die Köpfe. Viele Fragen müssen in der Kürze der Zeit offen bleiben. Die Eindrücke der Teilnehmenden reichen von: „Es konnte hier wirklich nur um einen ersten Eindruck gehen“ über: „Habe mehr übers eigentliche Handling erwartet, es war aber trotzdem interessant“ bis zu: „Es gibt Klarheit über den zeitlichen Aufwand für eine Selbsthilfegruppe“ und: „Wie Netzwerken im Web für die eigene Gruppe tatsächlich umsetzbar ist, ist fraglich“. Eines ist gewiss: Bewegen sich Gruppen in Internet-Netzwerken, stehen Teamarbeit und verantwortungsvolles Tun an erster Stelle. ■

kommen. Im großen Haifischbecken schwimmen genügend von der Art, die systematisch das Internet nach Verstößen durchforsten und damit ihr Geld machen.

Einstieg in soziale Netzwerke

Es ist sicherlich ratsam für Anfänger, die in soziale Netzwerke einsteigen wollen, sich zunächst Hilfen und Informationen zu holen, was wie eingestellt werden kann, damit es auch die gewünschten Effekte erzielt. Sei es, dass es bereits Kompetenzen in der eigenen oder in anderen Gruppen gibt, sei es Weiterbildungsmöglichkeiten vor Ort zu nutzen wie die Angebote der Volkshochschule und anderer Bildungsträger.

Am Beispiel Facebook macht Herr Karakatsanis weitere Grundvoraussetzungen deutlich:

Wer nur in einem kleinen Kreis Öffentlichkeit sucht, ist hier nicht aufgehoben. Solche Netzwerke sind multimedial. Wer wenig Menschen ansprechen will, sollte anders kommunizieren.

Themen sollen neutral eingestellt werden - mit positiven Inhalten. Sonst laufe man Gefahr, negative Reaktionen

Der Referent empfiehlt u. a. zur weiteren Information:
 • www.klicksafe.de
 (Grundlageninformationen)
 • www.buerger-cert.de
 (Datensicherheit)

Kooperation Selbsthilfefreundliches Krankenhaus

Nutzen und Gewinn

(ek) Was vor mehr als drei Jahren mit zehn Dortmunder Selbsthilfegruppen, der Selbsthilfe-Kontaktstelle und dem Ev. Krankenhaus Lütgendortmund als Projekt begann, hat sich inzwischen systematisch etabliert und ist zu einer festen, verbindlichen Kooperation geworden. Hiervon profitieren die Patientinnen/Patienten, deren Angehörige, die Selbsthilfe und das Krankenhaus.

Selbsthilfe ist
im Krankenhaus kein
Fremdwort mehr – das
pflegerische Personal und
die Ärzteschaft sind
sensibilisiert

Wesentlicher Bestandteil der Kooperation ist der regelhaft stattfindende Qualitätszirkel*. Hier werden jedes Mal die zuvor erarbeiteten insgesamt acht Qualitätskriterien überprüft und gemeinsam weiterentwickelt, wobei wir methodisch in mehreren Schritten arbeiten: Wir wählen ein Qualitätskriterium aus, zum Beispiel „Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen“. Dieses Qualitätskriterium hat zum Ziel, dass Patientinnen/Patienten und Angehörige bereits im Eingangsbereich, an aktuellen Aushängen und Auslagen sowie auf den Stationen schriftliche, aktuelle Informationen mit konkreten Angaben über Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfe-Kontaktstelle erhalten.

Zunächst erstellen wir eine Ist-Analyse und schauen, was bereits positiv läuft und/oder ob es Defizite oder Verbesserungsvorschläge gibt. Dabei werden die Sichtweise der Selbsthilfe und die Sichtweise des Krankenhauses einbezogen. Im nächsten Schritt wird die Vorgehensweise zur Umsetzung verabredet: Wer macht was bis wann und wer überprüft die Zielerreichung?

Wie wirkt sich das ganz konkret vor Ort aus? Davon können Sie sich persönlich überzeugen, wenn Ihr Weg oder Ihr Interesse Sie einmal in das Ev. Krankenhaus

Lütgendortmund in der Volksgartenstraße 60 führen sollte. Bereits im Eingangsbereich wird Ihnen die große Informationstafel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ins Auge springen. Sie ist bestückt mit vielfältigen Informationen zum Thema Selbsthilfe: Flyer der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfe-Kontaktstelle sowie das Selbsthilfe-Forum liegen zum Mitnehmen aus. Auf den Stationen finden Sie Informationsmaterialien über Selbsthilfegruppen.

Netzwerk für Selbsthilfefreundlichkeit

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle und das Ev. Krankenhaus Lütgendortmund sind Mitglied im Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“. Mitglied kann unter anderem jede Gesundheitseinrichtung wie z.B. ein Krankenhaus oder eine Rehabilitationseinrichtung werden, die in ihrem Haus Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal einführen möchte. Um eine selbsthilfe-bezogene Patientenorientierung strukturiert und systematisch einzuführen, bietet das Netzwerk ein Konzept und vielfältige Unterstützung direkt vor Ort. Die Koordinierungsstelle des Netzwerkes ist in Berlin beim Gesamtverband des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes.

Das Besondere an der Kooperation ist der Informationsgewinn: Selbsthilfe ist im Krankenhaus kein Fremdwort. Das pflegerische Personal und die Ärzteschaft sind sensibilisiert, arbeiten mit Selbsthilfegruppen zusammen und der ganzheitliche Handlungsansatz für die Versorgung der Patientinnen und Patienten wird erweitert. ■

INFO

*Am Qualitätszirkel sind derzeit beteiligt: Aus der Selbsthilfe zehn Dortmunder Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfe-Kontaktstelle. Von Seiten des Krankenhauses die Selbsthilfe-Beauftragte, aus der Abteilung Innere Medizin die Pflegedienstleiterin und der Chefarzt, aus der Abteilung Psychiatrie der Chefarzt sowie die zuständige Ärztin für das Qualitätsmanagement.

Weitere Informationen
www.selbsthilfe-dortmund.de
www.evkluedo.de
www.selbsthilfefreundlichkeit.de

Selbsthilfe – Wie geht das eigentlich?

Tag der offenen Tür – Begegnungen, Austausch, Infos

(He) „Wie schön, ich wollte immer schon Spanisch lernen“, jubelte eine Besucherin beim Tag der offenen Tür Ende September in der Selbsthilfe-Kontaktstelle. Sie hatte den Gutschein für einen Sprachkurs gewonnen. Das war nur einer der zahlreichen ungewöhnlichen Gewinne, die Institutionen und Betriebe gespendet hatten und die über ein Preisrätsel an den Mann oder die Frau kamen. Über das Rätseln kam man auch leicht ins Gespräch.

Eine lockere Atmosphäre bestimmte diesen sonnigen Samstag. Der Tag unter dem Motto ‚Selbsthilfe – wie geht das eigentlich‘ stand im Zeichen von Informationen, Begegnung und Austausch. Sei es bei den Vortragsgesprächen mit Interviews, Internet-Stöbern im Medienzimmer oder zwischen Tür und Angel: Selbsthilfeinteressierte Bürger und Bürgerinnen – rein privat, aus Politik und professioneller Hilfslandschaft –, Mitglieder aus Selbsthilfegruppen und das Kontaktstellen-Team informierten (sich), tauschten sich aus und knüpften Kontakte.

Auch das Rätsel hat den Tag über für eine Menge Gespräche gesorgt. Die Lösung ist eine wesentliche Erkenntnis aus den Selbsthilfegruppen. Deshalb möchten wir es Ihnen nicht vorenthalten. Hätten Sie es gewusst?

(Die Auflösung finden Sie auf Seite 28.)

RÄTSEL

Setzen Sie die Buchstaben, die vor den richtigen Antworten stehen, der Reihe nach rechts in den freien Feldern ein.

1. Die am häufigsten nachgefragten Themen zu Selbsthilfegruppen sind:

- M Suchtprobleme
- O Chronischen Erkrankungen
- S Psychischen Belastungen und Erkrankungen

2. Das Wort självjalp ist das Wort für Selbsthilfe in

- A Belgien
- E Schweden
- L Türkei

3. Wie heißt das Internet-Forum, in dem sich junge Menschen zu Selbsthilfe austauschen können?

- A Hier-wird-dir-geholfen!
- T Schon-mal-an-Selbsthilfe-gedacht?
- M Komm-und-sprich-mit-uns!

4. Wenn man eine Selbsthilfegruppe gründen will, muss man wissen, dass

- R Selbsthilfe etwas kostet
- L man Lust hat, sich mit anderen auszutauschen
- M anderen Gruppenteilnehmern nur zuhören darf

5. Wer an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen möchte sollte wissen, dass

- J jede Selbsthilfegruppe professionell angeleitet ist
- M Sich dort Menschen treffen, die ein gemeinsames Problem bewältigen wollen.
- A die Teilnahme nur mit einem ärztlichen Rezept möglich ist

6. Um eine Gruppe zu gründen, muss man

- C volljährig sein.
- O ohne Vorstrafen sein
- T schon fünf interessierte Personen mitbringen

7. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle gibt es seit

- L 1983
- M 1988
- A 2008

8. Die Dortmunder Selbsthilfe-Kontaktstelle erhält auch Nachfragen zu ungewöhnlichen Themen wie

- S Bankengeschädigte
- E Kosmetikgeschädigte
- T Faulfieber

9. Eine der Aufgaben der Selbsthilfe-Kontaktstelle ist es

- A Selbsthilfe-Konzerte zu organisieren
- B Gruppengründungen zu unterstützen
- C Pflegefachberatung zu leisten

10. Wie viele Selbsthilfegruppen gibt es in Dortmund?

- X Weniger als 130
- A Genau 286
- W Geschätzt rund 400

11. Wenn sich eine Selbsthilfegruppe trifft,

- E wird jedes Mal ein neuer Treffpunkt verabredet
- U ist das meist am gleichen Ort
- V ist das regelmäßig in der Wohnung des Leiters

12. In einer Selbsthilfegruppe

- S geht es um positiven Erfahrungsaustausch
- T bekommen Menschen Rezepte und Lösungen
- A gibt ein Zertifikat über die Teilnahme

13. Im Flyer der Selbsthilfe-Kontaktstelle lesen Sie:

- M Selbsthilfe lebt vom Individuum
- T Selbsthilfegruppe mobilisiert eigene Kräfte
- O Selbsthilfe braucht keine Unterstützung

L B S H I F E
1 2 3 4

A H T
5 6

S E B T - E S !
7 8 9 10 11 12 13

Die virtuelle Seite unserer Selbsthilfegruppen

Sopha Sozialphobie-Selbsthilfe und das Internet

von Fred

Wie alles begann...

Als wir vor 15 Jahren begannen, unsere Selbsthilfegruppe aufzubauen, war auch das Internet für uns schon von großer Bedeutung. Das lag daran, dass ein Gründungsmitglied sehr technikaffin war und auch beruflich im Computergeschäft arbeitete. Damals gab es im Netz kaum Informationen zur sozialen Phobie. Und auch Selbsthilfegruppen zu diesem Thema waren selten. Wir saugten damals jede Information auf, die wir zu diesem Thema im Netz fanden. Und wir konnten damals noch behaupten, wir kennen alle Infos, die man im Internet dazu findet.

Damals gab es schon Angst-Mailinglisten, die Vorläufer der Internetforen. Dort tauschten sich einige von uns intensiv aus. Das war irrsinnig spannend. War man doch so lange ganz alleine mit seinem Problem. Und jetzt so viele Menschen, die ganz ähnlich empfanden und ähnliche Probleme hatten. Manchmal saß ich nächtelang vor dem Computer und teilte meine tiefsten inneren Themen mit anderen. Trotz der Virtualität fühlte ich mich selten so nahe mit anderen Menschen. Diese Erfahrungen führten dann auch dazu, reale Selbsthilfegruppen zu besuchen und später auch, eine eigene Gruppe zu gründen.

Unsere Homepage...

Recht bald entstand unsere Internetseite. Wir wollten Betroffenen mitteilen, dass es uns gibt. Und wir wollten über die Krankheit aufklären. Gerade bei unserer Erkrankung ist das Internet ein wichtiger erster Kontakt. Denn viele sind kontaktscheu und trauen sich nicht so schnell in reale Gruppen. Oft hören wir: „Dass es euch gibt, weiß ich schon einige Jahre, aber erst jetzt hab ich mich getraut, mal in die Gruppe zu kommen.“

Irgendwann merkten wir, dass wir Betroffene besonders dadurch erreichen, wenn wir regelmäßig darüber schreiben, was uns in den Gruppen so beschäftigt. Seither pflegen wir eine Art Weblog, wo wir

regelmäßig über Themen schreiben, die in im Gruppenalltag aufkommen. Für uns ist das gleichzeitig eine Nachreflektion, die Erkenntnisse verdichtet und so Anregung für die Zukunft ist. Darauf lässt sich immer mal wieder zurückgreifen.

Rückblickend können wir sagen, dass die meisten Neueinsteiger über unsere Homepage von uns erfahren. Nicht nur das, viele fühlen sich davon angesprochen und berührt. Es braucht gerade bei unserer Thematik viel Vorarbeit, damit der schwierige Schritt in eine Selbsthilfegruppe auch gelingt. Manche lesen über Jahre unsere Homepage, bis sie in die Gruppe kommen.

Der interne Bereich...

Wir pflegen auch noch einen internen Bereich der Homepage, auf den nur Mitglieder Zugriff haben. Terminkalender, Finanzen, Gruppenregeln, Gruppengestaltung, Fördergeldinfos, Handreichungen, Checklisten, Arbeitsmaterialien, Planungen – mit der Zeit hat sich so einiges Hilfreiches angesammelt.

Wikis sind praktisch...

Die Homepage kann ähnlich wie die *Wikipedia* gepflegt werden – alle Kernmitglieder haben Zugriff drauf und können Inhalte einpflegen. Das betrifft vor allem

Wir erreichen Betroffene, wenn wir darüber schreiben, was uns in der Gruppe bewegt

den internen Bereich. Die Homepage ist damit gleichzeitig auch ein wichtiges Teamwerkzeug.

Schicks eben per Mail an alle...

Für die interne Kommunikation entstanden Mailinglisten. So kann jedes Mitglied über EINE Mailadresse alle anderen erreichen. Das erleichtert Absprachen zwischen den Treffen ungemein. Wir können uns das gar nicht mehr anders vorstellen. Auch ermöglicht es, Themen aus den Gruppen nochmal nachzubesprechen. Und für die, die nicht da waren, gibt es ein kleines Protokoll, falls Wichtiges besprochen wurde. Ebenso planen wir darüber Freizeitaktivitäten.

Leider findet man nur wenige Anbieter für Mailinglisten, so dass wir einen eigenen Listserver betreiben. Das ist eine etwas komplizierte Sache. Ein einfacher kostenloser Dienst wäre *Google-Groups*, über den sich auch geschlossene E-Mail-Verteiler einrichten lassen. Voraussetzung ist, dass der Listenverwalter über ein *Google*-Konto verfügt. Infos dazu findet man mit *Google* über das Stichwort [google-groups mailingliste] oder [google E-Mail-Gruppen].

Und jetzt auch noch ein Forum – ob das funktioniert?

Vor einem guten Jahr bauten wir dann noch ein Internetforum auf. Dieses Forum ist nur für aktive Mitglieder gedacht und nicht öffentlich. Die Idee war, die Mailinglisten nur für wesentliche Infos zu benutzen, damit wir niemanden mit zu vielen Mails überlasten. Im Forum hingegen kann jeder nach Herzenslust und in jeder Ausführlichkeit diskutieren. Hier kann ja jeder selber entscheiden, was er liest und was nicht. Hier belastet man niemanden. Das ist ein großer Unterschied zur Mailingliste.

Ein Forum einzurichten, ist technisch gesehen relativ einfach. Aber ein Forum muss zu einem lebendigen Ort werden, sonst besucht es bald niemand mehr. Das ist gar nicht so einfach hinzubekommen. Es hat auch viel mit Gewohnheiten zu tun, die erst langsam wachsen. Eigentlich ist das ja sehr interessant, jederzeit auch virtuelle Themen besprechen zu können. Ein echtes neues Angebot. Aber vielen ist diese Möglichkeit auch erst einmal fremd. So läuft das Forum bei uns noch recht schleppend. Es wird durchaus von bestimmt 25 Mitgliedern mehrmals wöchentlich gelesen, aber es gibt noch zu wenig aktive Schreiber. Das hat aber auch wieder was mit unserer Grundthematik zu tun. Wir suchen hier noch unseren Weg, es ist noch kein Selbstläufer geworden.

Virtuell ist blöd...

Bei all den nützlichen Seiten ist es auch wichtig, die andere Seite zu sehen: Internet und virtuelle Kommunikation ist nicht

für jeden der passende Zugang. So, wie virtuelle Welten beim einen Interesse auslösen, ist es für andere nur stressig und unangenehm. Manche stehen mit Technik auf Kriegsfuß oder haben gar keinen Internetzugang zu Hause. Das Nutzungsverhalten ist auch sehr unterschiedlich, mancher liest stündlich seine Mails, andere wöchentlich. Das alles muss man im Auge behalten, damit kein Frust aufkommt. Wichtige Informationen müssen weiterhin real ausgetauscht werden. Und virtuelle Planungen sollten nicht zu kurzfristig laufen.

Was wäre die Welt ohne Doodle?

Apropos Planungen. Ein Werkzeug ist uns da besonders ans Herz gewachsen: *Doodle* (www.doodle.de). Damit lassen sich vor allem Terminumfragen machen. Aber auch Umfragen zu allen möglichen Themen. Wir doodlen mittlerweile alles Mögliche. Keine Woche, in der nicht irgendeine Doodle-Liste rumgeschickt wird. Wie sollten wir sonst all das abfragen und planen? Wie haben wir das früher nur gemacht? Vermutlich gar nicht, da lief wesentlich weniger. Oder wir mussten viel längere Planungszeiten einrechnen.

Freizeit spontan planen...

Das ist auch ein interessanter Effekt: Die meisten Freizeitaktivitäten werden spontan online vorgeschlagen und geplant. Teilweise auch von Leuten, die schon seit Monaten nicht mehr in den Gruppen waren. Online schafft eben auch Vernetzung zu denjenigen, die nicht mehr aktiv in den Gruppen sind. Der Kontakt reißt nicht mehr so ab.

Über den eigenen Tellerrand schauen...

Die Vernetzung zwischen Sozialphobie-Selbsthilfegruppen deutschlandweit ist auch immer wieder ein spannendes Thema für uns. Im Austausch kann man viel voneinander lernen, wie man Gruppen gestaltet und wie man mit Problemen in den Gruppen umgeht. Über den *Bundes-*

verband der Selbsthilfe Soziale Phobie e. V. (VSSPS) bauten wir 2006 ein internes Forum auf, in dem sich Funktionsträger der Selbsthilfe bundesweit austauschen können.

Wir diskutierten dort vor allem die ersten 2 Jahre sehr intensiv. Das war sehr hilfreich, weil man mit Fragen der Gruppengestaltung und Gruppenorganisation oft mal alleine da stand. Hier waren nun auch Menschen, die genau mit denselben Fragen konfrontiert waren. Und weil wir bundesweit zerstreut waren, ging es sowieso hauptsächlich nur virtuell. Echte Treffen haben wir zwar auch gemacht, die waren aber organisatorisch schwierig und teuer. Deshalb auch selten. Virtuelle Vernetzung schafft hier einen reichen Austausch, der ohne diese Möglichkeiten undenkbar wäre.

Fratzenbuch nein danke...

Mittlerweile merken aber auch die Internet-Aktivisten der ersten Stunde, dass sie älter geworden sind. Mit der Generation *Facebook* und den ganzen sozialen Netzwerken können (oder wollen) wir nicht so recht was anfangen, spüren jedoch die Begeisterung, die es vor allem bei Jüngeren auslöst. Aber man muss ja auch nicht alles mitmachen... ■

INFO

SOPHA - Dortmunder Selbsthilfe für Menschen mit sozialen Ängsten sucht und findet in der praktischen Gruppenarbeit auch immer wieder neue Ideen und Wege des Miteinanders neben dem zentralen Erfahrungsaustausch.

Informationen zur Gruppenarbeit und den Terminen finden Sie auf der Homepage www.sozialphobie-do.de. Auch stellt die Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund gerne den Kontakt her.

Selbsthilfegruppe Dortmunder Insolvenzler

„der Wert eines Menschen wird nicht durch seinen Kontostand bestimmt...“

von Peter

Mit diesem, auf uns übertragbaren Zitat möchten wir, die Selbsthilfegruppe Insolvenzler, uns kurz vorstellen. Wir sind eine Gruppe von 10 bis 15 Personen, die sich schon seit einigen Jahren monatlich regelmäßig in Dortmund trifft. Zuerst gab es eine in Anbindung an einen Trägerverbund – jetzt organisieren wir uns seit einiger Zeit in Eigenregie.

Wertschätzung hilft

Durch den Abend moderiert ein „erfahrener“ Teilnehmer, der langjährige eigene Erfahrung zu dem Thema Insolvenz und ihre Auswirkungen hat. Hier in der Gruppe hat jeder die Möglichkeit, über seine Sorgen, Ängste und Nöte offen mit Gleichgesinnten zu sprechen. Diese Gespräche auf Augenhöhe helfen, die eigene Situation zu verstehen, sie erträglicher zu machen und geben neuen Mut für die nächste Zeit. Die Beiträge werden nicht gewertet, ein wertschätzender Umgang miteinander sowie Anonymität sind selbstverständlich. Durch die Kompetenz der Gruppe können den Betroffenen zu vielen Situationen und Fragen hilfreiche Tipps und Unterstützung durch eigene Erfahrung gegeben werden.

Es ist ein gutes Gefühl, wenn Teilnehmer beim nächsten Mal stolz erzählen, wie es gelungen ist, etwas Hilfreiches für sich umgesetzt haben. Dies stärkt das Selbstwertgefühl, was sich bei vielen Neulingen in der Gruppe, oft nach einer deprimierenden Phase, erst wieder neu entwickeln muss. Es stärkt aber auch die Gruppe untereinander, die dabei die Erfahrung macht, dass die Treffen etwas Positives und Sinnvolles bewirken.

Die Abende sind für die Teilnehmer kostenlos, es wird hinterher lediglich um einen freiwilligen Beitrag von 1-2 Euro gebeten, um davon die anfallenden Raumnutzungsgebühren zu bezahlen.

Wir freuen uns über jeden, der es schafft, seine „Schwellenangst“ zu überwinden und den Mut findet, zu uns zu kommen! ■

Wertschätzender
Umgang miteinander
gibt neuen Mut

INFO

Die **Dortmunder Selbsthilfegruppe Insolvenzler** trifft sich jeweils am 2. Montag eines Monats ab 18.30 Uhr in der Dortmunder Stadtmitte. Anmeldungen sind vorab erwünscht.

Kontakt:
Peter, Tel: 0152-340 39 642

Unsere Kraft heißt Wissen

mamazone unterstützt bei Brustkrebs

von Eugenia Krone



Unser Thema ist Brustkrebs. Unsere Regionalgruppe mamazone Dortmund hat eine eigene Homepage. Um uns zu finden, braucht man in Internet-Suchmaschinen nur diese zwei Wörter einzugeben: mamazone Dortmund. Auf der Seite stehen Kontaktdaten, Trefftermine und die immer wieder aktualisierten Aktivitäten der Gruppe.

Neben den vier Mitglieder-Treffen im Jahr sind wir jeden dritten Montag des Monats um 16 Uhr in der „Offene-Tür-Gruppe“ im Knappschaftskrankenhaus Dortmund präsent. Außerdem arbeiten wir gemeinsam mit dem Brustzentrum im St. Johannes-Hospital und sind bei jedem „Patientinnen-Café“ vertreten.

Als kurze Erklärung hierzu: „Patientinnen-Café“ und „Offene-Tür-Gruppe“ sind offene Veranstaltungen, bei welchen Ärzte und Psychoonkologen zu einem Thema aus dem Bereich Brustkrebs zirka 45 Minuten referieren. Anschließend gibt es eine Gesprächsrunde.

Ausgezeichnet

Wenn ich gefragt werde, was uns als eine der vielen Selbsthilfegruppen mit dem Thema Brustkrebs auszeichnet? Würde ich darauf antworten, dass es eine enge Beziehung zu der Forschung und der praktischen Medizin ist.

Im 2013 Jahr wurde unser Verein von der „Marion und Bernd Wegener Stiftung“, Mainz, und Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), Wiesbaden, für herausragende Leistungen und Ideen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen in Deutschland ausgezeichnet.

Unsere Zeitschrift

Könnte es sein, dass Sie bereits unsere Zeitschrift *mamazoneMAG* in den Warte-

zimmern der Kliniken gesehen und gelesen haben? Sie ist auch unsere Errungenschaft und wirklich lesenswert. Die verfassten Beiträge richten sich nach der Häufigkeit der gestellten brennenden Fragen der Betroffenen. Das Vermittelte basiert auf dem neuesten Stand der Medizinforschung.

Wir leisten damit EHRENAMTLICH eine professionelle Arbeit. Denn wir werden durch einen ehrenamtlich arbeitenden wissenschaftlichen Beirat unterstützt. Die Experten des wissenschaftlichen Beirats verfügen über besondere Kenntnisse und Erfahrungen in der Erforschung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Brustkrebs, aber auch in der komplizierten Struktur des Gesundheitswesens. Die Mitglieder des Beirats helfen *mamazone*, indem sie fachspezifische Fragen beantworten und wichtige Informationen über die neuesten diagnostischen und therapeutischen Entwicklungen, Leitlinien, Versorgungsstrukturen und über laufende klinische Studien geben.

Lesen Sie *mamazoneMAG*! Dieses Wissen macht Mut. Das sage ich nicht zuletzt aus eigener Erfahrung.

Betroffene beraten Betroffene

Wir beraten als Betroffene auch Menschen, die nicht unsere Mitglieder sind. Von 20-25 Fällen im Jahr sind nur 8-10 der *mamazone*-Mitglieder. Es wäre sicherlich schöner, wenn die zufrieden gestellten Hilfesuchenden sich uns mit der Zeit anschließen. Also werden Sie aktiv!

Ich bin Regionalgruppenleiterin und zugleich die Kontaktperson für *mamazone Dortmund*. Wundern Sie sich nicht, wenn Sie mich vormittags nicht erreichen

können. Ich bin berufstätig und stehe erst nach 17 Uhr zur Verfügung. Ansonsten schreiben Sie mir eine E-Mail mit Ihrem Anliegen. Die kann ich schneller und besser bearbeiten, als wenn ich aus einer sehr emotionalen Erzählung, was auch nicht anders sein kann, Ihre Hinweise auf Alter, Diagnose, gemachte Therapien nochmals erfrage. Wenn Sie aber am liebsten erzählen und sprechen wollen, dann ist der Anruf das Richtige.

Folgendes möchte ich Ihnen ganz persönlich mit auf den Weg geben:

Respektieren Sie sich genug, um von allem wegzugehen, was
– Sie nicht länger wachsen lässt,
– Sie nicht glücklich macht,
– nicht sinnvoll ist.

Machen Sie den Rest Ihres Lebens zum Besten Ihres Lebens! ■

INFO

Die **Regionalgruppe Dortmund** von **mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs** trifft sich vierteljährlich im Gemeindehaus St. Josef an der Münsterstraße.

Kontakt:
Eugenia Krone,
Tel.: (02305) 90 23 636,
E-Mail: mamazone-dortmund@mamazone.de

Mehr über die Arbeit von *mamazone - Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.* erfahren Sie auf www.mamazone.de

Den Kinderschuhen sind wir entwachsen

Selbsthilfegruppe Blasenkrebserkrankungen geht ins zweite Jahrzehnt

von Karl-Heinz Bockelbrink

Im Januar 2014 blickten wir auf 10 Jahre Selbsthilfearbeit unserer Selbsthilfegruppe (SHG) Blasenkrebserkrankungen Dortmund zurück. Wir taten und tun das voller Zufriedenheit und auch mit etwas Stolz. Haben wir doch in den 10 Jahren unseres Bestehens eine gute Gemeinschaft bilden können, in der wir Unterstützung und Ermutigung erfahren, die Krankheit Blasenkrebs mit all ihren Problembereichen besser zu verstehen.

Ausgestattet mit reicher Erfahrung in der Selbsthilfearbeit gehen wir mit Zuversicht und Engagement in unser zweites Jahrzehnt. Und natürlich haben wir das Jubiläum auch gefeiert. ... im Mai, als das Wetter etwas freundlicher war.

Wir blicken zurück

Als ich vor 11 Jahren von meinem Urologen die Diagnose „Harnblasenkrebs“ erhielt, hatte ich viele Fragen und Ängste, die ich zunächst mit meinen Ärzten besprach. Ich hatte aber auch den dringenden Wunsch, Menschen, die auch von dieser Krankheit betroffen sind, kennenzulernen und mit ihnen Erfahrungen auszutauschen. Mit Unterstützung der Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund (sie hieß damals noch K.I.S.S.) und nach einer Veröffentlichung in der Tageszeitung kam es dann zum ersten Treffen von 12 Personen. Alle hatten wie ich ebenfalls Ängste und Fragen und waren zum Erfahrungsaustausch und zur Gründung einer SHG bereit. In den vergangenen Jahren haben viele an Blasenkrebs Erkrankte und deren

Angehörige den Weg zu unserer Gruppe gefunden. 91 eingeschriebene Mitglieder sind wir heute.

Was geschieht in unserer Gruppe?

Bei unseren monatlichen Gruppentreffen sind wir meistens 25 – 30 Personen, von denen einige über ihre Erfahrungen und Probleme mit der Krankheit Blasenkrebs berichten, andere stellen Fragen und erbitten Rat und Aufklärung. Alle hören interessiert zu, sind aufrichtig und offen im Gespräch. Auch sehr persönliche und intime Themen werden besprochen, wobei eine angemessene Verschwiegenheit außerhalb der Gruppe der Öffentlichkeit gegenüber gilt. Wir berichten aus unserer persönlichen Sicht, geben unser persönliches Erfahrungswissen weiter.

Diese „Patientenkompetenz“ reicht natürlich nicht aus: So holen wir uns Rat und Sachwissen bei Fachleuten, die für unsere Gruppe Referate zu einem bestimmten Thema halten. Zweimal im Jahr kommt ein niedergelassener Urologe aus Dortmund zu unserem Gruppentreffen und steht uns für unsere Fragen und Sorgen zur Verfügung. Außerdem liegen für unsere Gruppe Bücher und Broschüren zur eigenen Recherche bereit.

10 Jahre SHG Blasenkrebserkrankungen Dortmund, das bedeutet auch 10 Jahre Öffentlichkeitsarbeit. Mit unserem Info-Stand nehmen wir an verschiedenen Informationsveranstaltungen, an Gesundheitsmessen und an Selbsthilfetagen teil und präsentieren uns so der Öffentlichkeit. Wir legen an verschiedensten Orten Faltblätter aus, die Informationen über unsere

SHG enthalten. Und auch auf unserer Website erfahren Sie eine Menge über uns.

Austausch passgenau

Viele Rat suchende Patienten melden sich telefonisch bei uns, wollen aber nicht an den Gruppentreffen teilnehmen. Sie erhalten von uns Info-Material, Aufklärung und Rat aus Betroffenen-Sicht. Wenn sie es wünschen, wird ein Kontakt zu einer Person mit ähnlichem Krankheitsbild vermittelt. Spezielle Beratungsgespräche im Sinne von Selbsthilfe gibt es so auch unter zwei Personen, die sich am Telefon oder an einem verabredeten Ort treffen. In diesen Zweiergesprächen werden passgenau auf ein Krankheitsbild hin Erfahrungen weitergegeben, damit der Rat suchende Patient sicherer wird in seiner Entscheidung bezüglich der vom Arzt empfohlenen Therapie, damit er mit Zuversicht in eine Operation gehen oder eine Therapie beginnen kann, damit er getröstet und ermutigt wird in den manchmal leidvollen Krankheitserfahrungen.

Für einen guten Gesundungsprozess sollten auch Herz und Seele angesprochen werden. Das tun wir, indem wir auch das persönliche Miteinander in fröhlicher Runde pflegen: Wir machen jährlich zwei Erkundungsaktionen mit Einkehr zum Essen und Trinken und verabschieden uns vom zu Ende gehenden Jahr bei einem gemütlichen Zusammensein.

Unser Jubiläumsfest – etwas ganz Besonderes

Zu unserem 10-Jährigen haben wir ein bemerkenswertes Festprogramm auf die



Unser Gruppenfoto entstand am Tag der Jubiläumsfeier

Beine gestellt. Viele Aspekte unserer gemeinsamen Jahre wurden beleuchtet. Das Schönste: Wir waren unsere eigenen „Referenten“. Verschiedene Gruppenmitglieder waren aktiv und die Titel ihrer Redebeiträge sprechen für sich:

- Wie kam es zur Gründung unserer Selbsthilfegruppe?
 - 12. Januar 2004 - unser erstes Treffen
 - 100 km Anfahrt - Warum dieser Aufwand?
 - Mitglied in zwei Selbsthilfegruppen: Persönliche Eindrücke
 - Ich gehe hin! Meine Eindrücke von der ersten Teilnahme am Bildungstreff
 - Als Angehörige bin ich immer dabei.
 - Gemeinsam stärker - Zusammenarbeit im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.
- Dazu kamen Fotos und Filme aus unterschiedlichen Zusammenhängen. Es war ein rundum gelungenes Fest, bei dem auch das leibliche Wohl nicht zu kurz kam. Wir gehen gestärkt in das zweite Jahrzehnt.

Zusammenarbeit macht uns stark

Der Zusammenhalt und die Stärke unserer SHG beruhen auf vielen Menschen, die sich für unsere Gruppe engagieren und sich ihr verbunden fühlen:

- die Gruppenmitglieder, die Persönliches geben und nehmen,
- die SHG-Mitglieder, die die Gruppentreffen vor- und nachbereiten,
- die Mitarbeiterinnen der Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund, die die ehrenamtlich tätigen Leiter und Leiterinnen der Selbsthilfegruppen in Dortmund zu regelmäßigem Erfahrungs- und Informationsaustausch einladen,
- Ärztinnen und Ärzte, die im Arzt-Patienten-Gespräch den Hinweis auf unsere SHG geben und/oder uns mit ihrem Fachwissen unterstützen,
- Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Katholischen Bildungsstätte für Erwachsenen- und Familienbildung Dortmund, die uns in ihren Räumen gastfreundlich aufnehmen.

Unsere SHG ist mit weiteren 39 Selbsthilfegruppen Blasenkrebs in Deutschland Mitglied im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V., der uns Fachtagungen, Gesprächskontakte, Broschüren und vieles mehr zu unserer Wissenserweiterung anbietet.

Finanzielle Förderung erhalten wir durch die regionalen gesetzlichen Krankenkassen, durch Spenden und durch freiwillige Beiträge der Mitglieder.

Ihnen allen sagen wir Dank für ihre Unterstützung und Förderung. Für die Zukunft wünschen wir uns weiterhin diese Unterstützung unserer Selbsthilfearbeit.

Und wir sagen allen, die Beratungsbedarf zur Krankheit Harnblasenkrebs haben, ein herzliches Willkommen in unserer Gruppe. ■

INFO

Karl-Heinz Bockelbrink ist Initiator und Ansprechpartner der **Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Dortmund**.

Kontakt:
Tel.: (0231) 40 36 76
www.shg-blasenkrebs-do.de

Treffen:
Jeden 1. Montag im Monat von 17.45-20.00 Uhr in den Räumen der Kath. Bildungsstätte, Propsteihof 10. Abweichungen sind möglich, deshalb ist eine vorherige Kontaktaufnahme sinnvoll.

Fenster für die Welt

Homepage www.bsvdo.de des Blinden- und Sehbehindertenvereins Dortmund

von Torsten Peitzmeier

Mit einer neu aufgelegten Homepage haben wir dieses Fenster im November 2011 weit aufgestoßen. Vorher hatten wir von einer Software gehört, die auch von blinden und sehbehinderten Menschen fast selbständig zu bedienen ist. So eine hatten wir schon. Diese sollte moderner sein. Vor allem im Hinblick auf optische Darstellung waren große Fortschritte zu erwarten. Und dies ist uns wichtig. Unsere Seite ist auch für blinde, aber in erster Linie für sehende Besucher, z. B. Angehörige von Menschen mit Sehkraft-Verlust, gemacht.

Zu fünf erlernten wir den Umgang mit dieser Software. Gemeinschaftlich setzten wir alte Artikel ins neue Format um. Zwei Andre-Asse (Mitglieder namens Andreas) hatten wir unter uns, die sich um die technische Realisation auf dem Server kümmerten. Im Laufe der ersten Monate schrumpfte jedoch dieses Team. Übrig blieb ich als Hauptverantwortlicher, der auf bestimmten Gebieten unterstützt wird. So können oder müssen wir heute sagen, dass es einen oder eine geben muss, der sich kümmert. Und dies geht nur, wenn er Freude an dieser Tätigkeit hat. Denn nur eine aktuelle Homepage ist sinnvoll.

Wie viele Menschen zu uns fanden, weil sie unsere Seite lasen, wissen wir nicht. Gezählt wurden nur die 48.000 Klicks seit November 2011. Natürlich erreichen uns Anfragen über die Homepage. Die haben wir nach Sachgebieten wie z. B. Beratung, Infos über Hilfsmittel oder Vereinsangelegenheiten geteilt, so dass der Aufwand für jeden „Beantworter“ überschaubar bleibt. Das Gästebuch mussten wir abschalten, weil uns auf diesem Wege in erster Linie Spam erreichte.

Unser jüngstes Bestreben ist, besser vernetzt zu werden. Hierfür ist es uns wichtig, auf vielen Portalen zu finden zu sein. Aktuell sind dies z. B. SeniorenDo, ein Netzwerk der Dortmunder Sozialverbände, selbsthilfenetz.de, ein Portal des Paritätischen NRW und vernetzdich.de, ein Angebot der Krankenkassen an Selbsthilfegruppen.

Wir sind gewiss, dass unser Schaufenster uns hilft, unser Beratungsangebot zu den Menschen zu bringen. Und Beratung ist eines unserer wichtigsten Anliegen. ■

Beratung ist eines unserer wichtigsten Anliegen

INFO

Thorsten Peitzmeier, selbst erblindet, ist stellvertretender Vorsitzender im **Blinden- und Sehbehinderten-Verein Dortmund (BSVDo)**. Dieser ist seit 123 Jahren in Dortmund als Selbsthilfeverein aktiv und macht neben der Beratung vielfältige Gruppenangebote.

Kontakt:
Märkische Straße 61,
44141 Dortmund
Tel. (02 31) 56 06 300
Mail: info@bsvdo.de
Internet: www.bsvdo.de

Nachgefragt

bei Thorsten Peitzmeier

(He) Sie nennen Sehende in erster Linie als Zielgruppe der Homepage. Wie sieht es denn bei Blinden und stark Sehbehinderten selbst als Nutzer/-innen aus?

Blinde und sehbehinderte Nutzer des PC haben eine zusätzliche Hürde zu nehmen. Sie müssen den Umgang mit einer Spezial-Software erlernen, welche die Bildschirm-Inhalte entweder vergrößert, vorliest oder mit Hilfe einer sogenannten Braille-Zeile in Punktschrift ausgibt. Statt den gesamten Bildschirm auf einen Blick zu erfassen, können mit dieser Software nur Ausschnitte nacheinander wiedergegeben werden. Die Maus fällt aus. Stattdessen kann der Nutzer nur noch über die Tastatur arbeiten. Dies sind große Umstellungen, die mit steigendem Alter immer schwieriger zu bewältigen sind.

Unser Angebot kann daher nur von einem Teil der Vereinsmitglieder genutzt werden. Wir haben viele Menschen in unseren Reihen, die erst im Alter schlecht sehen oder gar erblinden. Für diese Menschen ist der Umgang mit dem PC besonders schwierig. Für diese Mitglieder bieten wir Informationen z. B. auf CD gesprochen an.

Frage: Was können Sie selbst über Ihre eigenen Erfahrungen zum Alltagsnutzen des Internets sagen?

Manche Dinge macht der PC erst möglich. Ich denke hier beispielsweise an das Stöbern in Online-Shops. Hier ist der blinde Käufer (bis auf die Fotos) gleichberechtigt mit den sehenden Kunden. Ähnlich ist es beim Buchen von Reisen. Über E-Mails oder soziale Netzwerke können sich blinde und sehbehinderte Menschen gleichberechtigt mit anderen Nutzern austau-

schen. Der Zugang zu Informationen via Zeitung oder Wikipedia ist deutlich erleichtert. Versierte Nutzer beteiligen sich durchaus auch an Spielen im Netz.

Frage: Das Internet hört nicht bei Homepages auf. Im Web 2.0. sind z. B. soziale Netzwerke eine wachsende Form der Kommunikation. Wie stehen Sie zu Facebook und Co? Und ist das auch eine Option für den BSVDo?

Ich persönlich habe mich bislang von diesen Netzwerken ferngehalten. Für mein Leben benötige ich sie nicht. Für den Verein jedoch würde ich mir wünschen, dass wir neben unserer Homepage auch einen Auftritt beispielsweise bei Facebook hätten. Als verantwortlicher Redakteur unserer Seite kann ich jedoch diese zusätzliche Aufgabe zeitlich nicht mehr erfüllen. Unsere Homepage ist 33 Monate alt und wir haben bereits 1.100 Artikel veröffentlicht.

Frage: Sie brauchen dafür verlässliche Unterstützer. Sind auch Menschen, die sich in sozialen Netzwerken auskennen und nicht Vereinsmitglieder sind, im BSVDo als Helfer willkommen?

In Form von Assistenz beschäftigen wir bereits einige Menschen als Helfer bei unseren Vereins-Aktivitäten, die keine Mitglieder sind. Vermutlich können wir nur auf diesem Wege jemanden finden, der uns in soziale Netzwerke einführt. Wem unsere Außendarstellung gefällt und wer diese erweitern helfen möchte, dessen Anruf oder Mail ist herzlich willkommen! ■

Ich befürchte, es wird morgen noch besser ...

Ich bin Martina. Für heute Gott sei Dank frei vom zwanghaften Überessen. Ich kam 2008 in die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Essstörungen. Mit Kleidergröße 50. Dort habe ich von anderen Betroffenen gelernt, dass mein Essproblem eine Krankheit ist. Wie ich damit gut leben kann. Dass ich nicht alleine bin.

Habe gesehen, wie andere glücklich mit einem gesunden Körpergewicht heute leben. Das wollte ich auch haben. Nach einem Jahr hatte ich auch Kleidergröße 38. Nun halte ich zum ersten Mal in meinem Leben diese bis heute. Das ist ein Wunder für mich. Ich leide an dieser Familienkrankheit, seit ich denken kann. Alle in meiner Familie sind dick.

Freitags komme ich mit meinen OA Freunden zusammen. Wir teilen (erzählen) unsere Erfahrung, Kraft und Hoffnung. Das ist mein Medikament für meine Krankheit. Ich habe auch einige Lebensweisheiten verinnerlicht, die mir helfen, mein Leben gelassener und friedvoller zu leben. Meine Beziehungen zu meinen Kindern, Eltern und Freunden heilen. Denn durch das Fressen ist viel kaputt gegangen. Ich fühlte mich frigide. Mein Mann konnte mich so nicht mehr lieben und ist verständlicher Weise irgendwann zu einer anderen Frau gegangen.

Heute lebe ich ein neues Leben. Ich habe einen klaren Ess-Plan. Ich liebe mein Essen. Ich genieße mein Leben. Ich lebe und genieße Sexualität. Habe ein gesundes Körpergewicht. Bin eine gute Mutter.

Ich muss nicht alles alleine schaffen. Ich habe eine Gemeinschaft, die mich begleitet.

Komme was wolle. Ich schaue gelassen nach vorn. Alles ist heute gut so wie es ist.

Ich befürchte, es wird morgen noch besser ...

Danke.
Martina ■

INFO

In Dortmund sind zwei Gruppen der **Overeaters Anonymous (OA)** wöchentlich aktiv. Dort treffen sich Menschen mit allen Formen von Essstörungen.

Treffen:
OA Freitagsmeeting: 19.00 Uhr, Selbsthilfe-Kontaktstelle, Friedensplatz 8

OA-Donnerstagsmeeting: 19.30 Uhr, Wilhelm-Hansmann-Haus, Märkische Str. 21

Umfassende Informationen zur Arbeit von OA-Gruppen:
www.overeatersanonymous.de

Ergründen, verstehen, befreien

Selbsthilfegruppe Kriegsenkel-Dortmund

von I. Schulte

Kriegsenkel sind Menschen, deren Eltern die NS-Zeit und den Zweiten Weltkrieg als Kinder und Jugendliche erlebt haben und bis heute - oft unbemerkt - unter dem Eindruck von traumatischen Erfahrungen stehen.

Durch die sogenannte „transgenerationale Weitergabe“ von Traumafolgen sind Kriegsenkel von den Kriegserlebnissen der Eltern betroffen. Kriegsenkel gehören in Deutschland in der Regel den Jahrgängen ca. 1960 - 1975 an.

Die Kriegsvorgänge zeigen auch heute noch in vielen Familien Spuren, bis in die zweite und die dritte Generation hinein.

Kriegsenkel sind die nach dem Krieg in Gesellschaften aufgewachsen, die versuchten, den Krieg hinter sich zu lassen, oft mit wirtschaftlichem Ehrgeiz oder auch durch Emigration.

Während die Bundesrepublik das „Wirtschaftswunder“ feierte, entwickelte sich die DDR als „real existierender Sozialismus“ zum ökonomisch stärksten Staat des Warschauer Paktes. Oft wanderten Familien aber auch aus, um so durch einen persönlichen Neustart der Vergangenheit den Rücken zu kehren.

Doch hinter den Fassaden der verschiedenen gesellschaftlichen und politischen Neuorientierungen, der „heilen Welten“, war und ist die Generation der Kriegsenkel umso subtiler von den Wirkungen des Nationalsozialismus und des Krieges betroffen: Denn faschistische Gewalt, Traumata, Ängste, Minderwertigkeitskomplexe und Aggressionen wurden nach dem Krieg weitestgehend dort ausgelebt und weitergereicht, wo die Öffentlichkeit keinen Zutritt hatte: In der Familie.

Gemeinsam verstehen lernen

Über Jahrzehnte wurden und werden familiäre Verstrickungen während der Zeit des Nationalsozialismus tabuisiert und über Kriegserlebnisse geschwiegen.

Ein ganzes Kapitel deutscher Familiengeschichte wurde somit auf Jahrzehnte verdrängt.

Nicht selten leidet die Kriegsenkel-Generation dadurch an immer wiederkehrenden Blockaden, diffusen Ängsten, dem Gefühl der Heimatlosigkeit, bleiern Schuldgefühlen oder depressiven Verstimmungen, ohne sich erklären zu können, wo die Probleme ihren Ursprung haben können.

Wir in der Gruppe sind für all diejenigen da, die mehr über sich und ihre Familienvergangenheit im Spiegel der Gesellschaft und Geschichte erfahren möchten, um den Ausgangspunkt dieser negativen Energien zu ergründen, verstehen zu lernen und sich schließlich von ihnen zu befreien.

Die Gruppe erarbeitet Themen aus Büchern und Berichten in Form einer Diskussionsrunde. Ein Theaterworkshop ist angedacht sowie weitere, gemeinsame Unternehmungen, wie z. B. Seminare.

Neue TeilnehmerInnen sind herzlich willkommen. ■

„Wer nicht weiß, was vor der eigenen Geburt geschehen ist, wird immer ein Kind bleiben.“

Cicero



INFO

Die Selbsthilfegruppe **Kriegsenkel-Dortmund** trifft sich monatlich an einem Samstagnachmittag in der Dortmunder Innenstadt.

Kontakt:
Frau Schulte
Tel.: 0178 – 69 52 640
E-Mail:
kriegsenkel.dortmund@gmx.de

Weiterführende Infos:
<http://kriegsenkel.de/>

Literaturtipp

Sabine Bode: **Kriegsenkel**. Die Erben der vergessenen Generation. Klett-Verlag, 10. Aufl. 2014. 9,95 Euro.

Als Friedenskinder sind sie in den Zeiten des Wohlstandes aufgewachsen. Es hat ihnen an nichts gefehlt. Oder doch? Die Generation der zwischen 1960 und 1975 Geborenen hat mehr Fragen als Antworten: Wieso haben viele das Gefühl, nicht genau zu wissen, wer man ist und wohin man will? Wo liegen die Ursachen für diese diffuse Angst vor der Zukunft? ... Noch ist es für sie ein völlig neuer Gedanke, sich vorzustellen, ihre tief sitzende Verunsicherung könnte von den Eltern stammen, die ihre Kriegserlebnisse nicht verarbeitet haben. Ist es möglich, dass eine Zeit, die über 60 Jahre zurückliegt, so stark in ihr Leben als nachgeborene Kinder hineinwirkt? (Verlagstext)

Sabine Bode ist freie Journalistin, schreibt Sachbücher und arbeitet für die Kulturredaktionen des Hörfunks von WDR und NDR.

www.crohncolitis-do.de

Gruppenhomepage - ein Gewinn für die Selbsthilfegruppe?

(He) Das Internet ist etwas Feines. Rund um die Uhr stehen Informationen zur Verfügung – für Nachtschwärmer oder den frühen Vogel. Unabhängig von der Tageszeit können Auskünfte eingeholt werden. Auch für selbsthilfeinteressierte Patienten und Patientinnen tun sich damit neue Wege auf. Die Selbsthilfegruppe für Crohn und Colitis Dortmund will diese Kanäle auch nutzen und betreibt eine Gruppenhomepage. Warum sie das tut und dass dies nicht mit ein paar Klicks getan ist, erfahren wir im Gespräch mit Thomas Stanke, dem Ansprechpartner und Leiter der Gruppe.

Welche Gründe gab es dafür, dass die Gruppe eine eigene Homepage eingerichtet hat?

Viele Menschen sind heute im Internet unterwegs, deshalb sind wir auch dabei und machen auf uns aufmerksam; wir wollen zeigen, dass es uns gibt. So können uns mehr Menschen finden, die vielleicht noch nichts von Selbsthilfegruppen gehört haben und dass man dort Unterstützung bekommt im Umgang mit seiner Erkrankung. Ja und so können immer wieder neue Menschen zu uns in die Gruppe finden.

Über die Homepage gibt es erste Kontaktmöglichkeiten - auch Angehörige können Kontakt aufnehmen. Das ist wichtig, denn auch die können helfen, mögliche Schwellenängste bei den Erkrankten abzubauen. Und natürlich ist die Homepage ein schneller Weg, unsere Gruppenmitglieder aktuell zu informieren.

Es gibt Homepages, die vor Infos nur so überquellen, bei denen Orientierung nicht einfach ist und manchmal auch Fragen nach der Glaubwürdigkeit der Inhalte berechtigt sind. Wie sieht es auf crohncolitis-do.de aus, was erfahren Lesende dort?

Wir halten es kurz und übersichtlich:

Ohne eine reale Begegnung gehts bei uns nicht

Man findet Informationen über Termine und Inhalte der Gruppenstunde, Gruppen-Aktivitäten und wir bieten Kontaktmöglichkeiten. Alles Weitere erfahren die Interessierten oder deren Familien und Freunde dann von uns Ansprechpartnern im Erstkontakt telefonisch oder per E-Mail. Das Wichtigste ist und bleibt der persönliche Erfahrungsaustausch, der ist nicht zu ersetzen. Nur im persönlichen Kontakt werden so Infos ausgetauscht, die hilfreich sind z.B. für das Verstehen der Diagnose oder der Therapiemöglichkeiten und das Klarkommen im Alltag.

Sicherlich gibt es Resonanzen über die Homepage. Kommen dadurch neue Leute in die Gruppe?



mit Thomas Stanke im Gespräch

Ein Zählwerk ist geschaltet auf der Homepage und zeigt eine Resonanz möglicher Interessenten. Wir fragen beim Erstkontakt nach, wie die Leute auf die SHG gestoßen sind, um zu erfahren, wo der Schwerpunkt liegt. Anrufe und E-Mails, neue Leute, die uns durch das Internet gefunden haben. Das Internet ist der „Haupt-Vermittler“, dreiviertel der Neukontakte kommen daher.

Die Gruppe bietet neben zwei Telefonnummern auch den E-Mail-Kontakt an. Ist es nicht aufwändig, die eingehenden Anfragen zu bearbeiten - und gewinnt die Gruppe dadurch?

Für das Bearbeiten von E-Mails und Telefonanfragen brauche ich in der Woche ungefähr drei bis vier Stunden. Dazu kommt ein etwa gleicher Zeitaufwand für meine Stellvertreterin. Ab September kommt noch eine dritte Ansprechperson aus unserer Gruppe dazu, die sich auch um die Anfragen kümmern wird. Wir finden, dass es notwendig ist, solche Erstkontakte anzubieten. Damit bauen wir Brücken in die Selbsthilfegruppe. Es kommt ja auch immer etwas zurück. Wenn es nicht so positive Resonanzen gäbe, würden wir es nicht tun. Denn ein Viertel der

So können uns Menschen finden, die vielleicht noch nichts von Selbsthilfe gehört haben

Anfragenden findet den Weg in die Gruppe. Die Hälfte davon bleibt länger bei uns, die anderen besuchen die Gruppe ungefähr drei bis vier Mal.

Eine Homepage braucht sicherlich Pflege?

Die Homepage wird von mir gepflegt. Die Inhalte müssen immer aktuell sein. Es ist nicht so einfach, jemanden zu finden, der mithilft. Die Ansprechpartner unserer Gruppe sind aber alle in der Lage, dieses zu gewährleisten, für den Fall, dass ich mal länger nicht zur Verfügung stehen sollte.

Vielen Dank für das Gespräch Herr Stanke. Noch ein letztes Wort?

Gut, dass wir mit einer Homepage Öffentlichkeitsarbeit machen. Die Selbsthilfegruppe wächst. Es ist gut, dass Menschen zusammenfinden und sich mit ihren eigenen Erfahrungen wechselseitig entlasten und kompetent machen. Unsere Homepage hilft mit, dass sich Menschen, die betroffen sind, treffen. Ohne eine reale Begegnung geht's bei uns nicht.

Dabei wollen wir uns in unserer Gruppe nicht gegenseitig bedauern, sondern lernen, mit der Erkrankung gut zu leben und wieder ein lebenswertes, zufriedenes Leben zu führen! ■

INFO

Bei der **Selbsthilfegruppe für Crohn und Colitis** stehen die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa im Mittelpunkt.

Treffen:
Jeden 1. Montag im Monat um 19.00 Uhr im Wilhelm-Hansmann-Haus, Märkische Str. 21.

Kontakt:
Thomas Stanke,
Tel.: (0231) 99 33 12 33
E-Mail: shgcrohncolitisdo@web.de
Internet: www.crohncolitis-do.de

Ein (Hör)Traum wird wahr

Mein mutiger Schritt zum Cochlea-Implantat

von Heike

Alle lachen, nur Heike nicht. Dass ich nicht mit lache, liegt nicht daran, dass ich eine Spaßbremse bin oder ein humorloser Mensch. ich habe den Witz nur nicht verstanden, denn ich bin hörgeschädigt. Dass ich vieles nicht verstehe, ist einfach mein Schicksal!

Seit meiner Jugend bin ich beidseitig mir Hörgeräten versorgt. Die Anpassung war immer sehr langwierig. Und unterm Strich haben mir auch die besten Hörgeräte kein besseres Hören und Verstehen geschenkt. Ich bin ein fröhlicher und geselliger Mensch und es wurmt mich unheimlich, dass ich mit meinem Handicap nicht mein Naturell ausleben kann.

Die Wende kam im Januar 2013. Ich wurde in einem Krankenhaus in Bochum auf Cochlea-Tauglichkeit getestet. Ein Cochlea-Implantat (CI) ist eine Art elektronische Prothese, die bei hörgeschädigten Menschen eingesetzt werden kann, deren Hörnerv noch funktioniert. Ein „Ja“ von Seiten der Ärzte ließ mich sehr zuversichtlich in die Zukunft blicken.

Schon einige Monate vor meiner ersten Implantation hatte ich den Kontakt zur CI-Selbsthilfegruppe gesucht. Hier bin ich von allen Teilnehmenden sehr warm empfangen worden. Es ist eine sehr entspannte Atmosphäre. Die wichtigste Säule hier ist der Erfahrungsaustausch. Zu wissen, dass ich hier mit meinen Hörproblemen nicht alleine bin, hat mich sehr zuversichtlich gestimmt.

Im Mai startete ich den wohl mutigsten Schritt für mich! Gestärkt mit vielen Informationen zum CI und vielen guten Wünschen fuhr ich nach Bochum. Es hat alles ganz wunderbar geklappt. In den Folge Monaten wurde ich durch ein freundliches und sehr kompetentes Klinik-Team in die neue Welt des Hörens begleitet.

Es ist ein wirklich wunderbares Gefühl, wieder mehr vom Leben mitzubekom-

Zu wissen, dass ich nicht allein bin, hat mich sehr zuversichtlich gestimmt

men. Musik ist wieder ein Genuss und an der Supermarktkasse verstehe ich auch öfter den Betrag, den ich zahlen muss.

Nach so vielen positiven und neuen Höreindrücken war die Entscheidung für ein zweites CI schnell getroffen. Seit Mai 2014 bin ich nun zufriedene und glückliche CI-Trägerin auf beiden Ohren.

Ich hatte von meiner Familie und Freunden viel Zuspruch und Unterstützung erfahren, aber auch die Selbsthilfegruppe hat mit vielen Tipps und Ratschlägen zu einem guten Hörerfolg beigetragen.

**Schlechtes Sehen trennt uns von den Dingen.
Schlechtes Hören trennt uns von den Menschen.**

Ich bin immer noch hörbeschädigt... Aber wenn jetzt jemand in geselliger Runde einen Witz erzählt, kann ich sagen: Alle lachen und Heike auch! ■



Gedanken, Gefühle

von Inge

Heute ist der Tag davor. Morgen bekomme ich mein CI. Ich bin nervös, aber zuversichtlich. Dank der Dortmunder CI-Gruppe gehe ich voller positiver Energie in die Klinik.

Ich dachte immer, ein CI bekomme ich irgendwann, wenn ich alt bin und in Rente. Nun bin ich 53 und habe noch viele Arbeitsjahre vor mir. Es hat mich wie ein Schlag getroffen, dass es nun doch jetzt schon sein soll. Ich war noch nicht so weit. Noch nicht vorbereitet.

Beim Zentrum für Gehörlosenkultur in Dortmund habe ich die Info bekommen, dass es eine CI Selbsthilfegruppe in Dortmund gibt. Ich habe einmal an einem Treffen teilgenommen und war erleichtert, wie positiv der Austausch, die Informationen und die Stimmung dort waren.

Mein zweites Zusammentreffen war dann beim Sommerfest, bei gutem Wetter auf einer Terrasse. Dort habe ich fünfeinhalb entspannte Stunden verbracht und bin voller positiver Energie nach Hause gefahren. Ich kann mich nicht erinnern, wann ich das letzte Mal so lange Zeit in einer Gruppe verbracht hatte, ohne nach zwei Stunden spätestens angestrengt und ausgelaugt gegangen zu sein. Noch jetzt, einhalb Wochen später spüre ich es noch.

Es gibt ein Leben nach dem CI.
Ein gutes.

Drei Tage danach

Es ist geschafft, am Mittwoch habe ich mein CI bekommen. Ich war froh, zu erfahren, gleich morgens als Erste „dranzukommen“. Also keine lange Wartezeit vorher.

Ich war immer noch positiv und zuversichtlich. Die große Angst ist nicht aufgetreten.

Und danach... Ich war ziemlich kaputt und müde. Hatte Übelkeit von der Narkose, Erbrechen und habe fast nur geschlafen. Es hat mich gewundert, dass ich kaum Schmerzen an der Wunde spürte.

Es gibt ein Leben mit dem Cochlea Implantat.
Ein gutes.

Zu keinem Zeitpunkt hatte ich Sorge, dass es nicht geklappt hat. Donnerstagfrüh zeigte die Röntgenaufnahme, dass das CI gut sitzt, alles ok! Freitag litt ich immer noch unter Übelkeit und Schwindel, habe dann Cortison bekommen, weil der Schwindel durch eine Schwellung nach der OP auftreten kann. Und es hat gut geholfen. Der Magen spinnt noch, aber ist ja klar bei so viel Medizin...

In zwei Nächten habe ich ein paar Tränen verdrückt, dass mein letztes Restgehör rechts nun nicht mehr da ist. Das ist traurig, ein Verlust. Da kann man schon mal weinen, finde ich.

Und nun... ist Samstagmorgen. Ich bin wieder zuhause. Meine Söhne sind bei mir und meine Hündin hat sich riesig gefreut, mich wieder bei sich zu haben. Es geht mir gut. Mein Kreislauf muss wieder richtig in die Gänge kommen, aber ich fühle mich ok.

Nun nur links mit Hörgerät zu hören, ist nicht so schrecklich, wie ich befürchtet hatte.

Es gibt ein Leben mit dem CI, sogar in der Phase bis zur Erstanschaltung....

Ein gutes. ■

INFO

Heike und Inge gehen in die **Selbsthilfegruppe CI (Cochlea-Implantat)**. Die Gruppe gehört zum **Deutschen Schwerhörigenbund (DSB)**, Ortsverein Dortmund e. V.

Treffen:
Im monatlichen Wechsel, an jeweils einem Samstag um 15.00 Uhr im Zentrum für Gehörlosenkultur, Huckarder Str. 2-8, sind die Treffen
• einmal für CI-Träger/-innen, Angehörige und Interessierte und das andere Mal
• für „fortgeschrittene“ CI-Träger/-innen, ohne Schriftdolmetscher

Kontakt:
Doris Heymann,
Tel.: (0231) 53 12 271
Internet-Fax (03212) 53 12 271
E-Mail: ci-shg-dortmund@email.de

Aus den Selbsthilfegruppen

Mut und Halt

Zehn Jahre Fibromyalgie Selbsthilfegruppe

von Liesel Bretländer

Als ich vor zehn Jahren das erste Mal, damals noch im Wilhelm Hansmann Haus, die Gruppe aufsuchte, hatte ich keine Ahnung, was mich erwartet. Inzwischen weiß ich den Sinn und Zweck einer Selbsthilfegruppe zu schätzen.



Foto: Der Paritätische NRW

Wer nicht von der Krankheit Fibromyalgie betroffen ist, kann nicht nachempfinden, was es heißt, chronisch muskuläre Schmerzen, oft Ganzkörperschmerzen, verbunden mit Schlafstörungen, Durchblutungsstörungen, Magen- und Darmbeschwerden usw. usw. zu haben.

Unsere Fibro-Gruppe ist etwas ganz Besonderes. Es wird nicht gejamert, wir reden nicht ständig über die Krankheit, da wir auch genug anderen Gesprächsstoff haben. Dass wir kein Selbstmitleid aufkommen lassen, dafür sorgt die Gruppe.

Zusammenhalt

Was uns wichtig war in den letzten zehn Jahren und was die Gruppe zusammengehalten hat? Ich habe gesammelt:

- Fühle mich verstanden (Nicken und Lächeln der anderen)
- Das gegenseitige Interesse
- Das nette Klima
- Neue Erkenntnisse austauschen
- Ich falle anderen nicht auf die Nerven
- In der Gruppe angenommen
- Gemeinsamer Humor
- Gute Ratschläge
- Unterstützung und Ablenkung

Und dann sind da noch wichtig der Austausch über medizinische Betreuung, Neuigkeiten in der Forschung, Therapie-

maßnahmen, neue Medikamente, gute Kliniken bzw. Reha-Einrichtungen und vieles mehr. Bei der Vielschichtigkeit der Krankheit sind wir dankbar für jeden Tipp. Damit wir akzeptieren können, dass viele Dinge nicht mehr so machbar sind wie vorher. Auch dabei hilft die Gruppe.

Wir freuen uns alle auf das monatliche Wiedersehen in der Selbsthilfe-Kontaktstelle. Bei Kaffee, Gebäck oder spendiertem Kuchen wird nicht nur über Fibro, sondern auch über die Familie, Freunde, Hobbys und Freizeitaktivitäten geredet. Die Treffen geben immer wieder neuen Mut und Halt.

Wir hoffen, dass die Gruppe noch viele Jahre bestehen bleibt und danken unserer Gruppenleiterin Gisela Nötzel für ihre hilfreiche Unterstützung und Begleitung. ■

Die Gruppe hilft zu akzeptieren, dass viele Dinge nicht mehr so machbar sind wie zuvor.

INFO

Die **Selbsthilfegruppe Fibromyalgie** trifft sich an jedem 2. Freitagnachmittag im Monat.

Die Gruppe hat die Teilnehmerzahl begrenzt, um die Qualität des Erfahrungsaustausches zu erhalten.

Weitere Informationen erhalten Sie über die Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund.

Literaturtipps

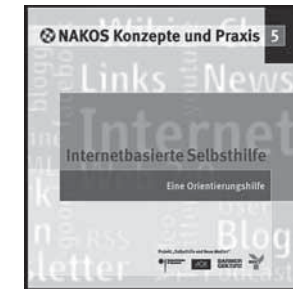
Cochlea



Alexander Görsdorf, **Taube Nuss.** Nichtgehörtes aus dem Leben eines Schwerhörigen. Rowohlt Taschenbuch, 2. Auflage 2013. 12,99 Euro

„Mögen Sie Sex mit verbundenen Augen?“ Mit dieser Frage nimmt Alexander Görsdorf den/die Leser/-innen an die Hand und erzählt Episoden aus seinem Leben, das geprägt ist von seiner zunehmenden Schwerhörigkeit. Der studierte Philosoph bringt die Geschichten als Schwerhöriger ausgesprochen flott, leicht und witzig zu Papier. Es gibt sicher Situationen, in denen sich betroffene Leser/-innen wieder erkennen. Normalhörenden Menschen wird ein tiefer Einblick in die Problematik Schwerhöriger gewährt. Es ist gleichzeitig der Weg des Herrn Görsdorf zur Entscheidung, sich ein „elektrisches Ohr“ implantieren zu lassen. Mit dem 17. November 2009 beginnt dann sein Tagebuch mit der Implantation des „elektrischen Ohres“. Fast zwei Jahre lang beschreibt der Autor dann die Anpassung, die Wahrnehmung und die Entwicklung des elektrischen Hörens. Der dritte Abschnitt im Buch reflektiert den Alltag mit dem CI und zeigt durchaus auch die Grenzen auf, welche auch trotz eines „elektrischen Ohres“ bestehen. Insgesamt ein lesenswertes Buch. (Rezension von Claudia Schmoranzner, Drensteinfurt in | CIV NRW News | Ausgabe 2/2013, S. 24)

Internet



Herausgeber: NAKOS **Internetbasierte Selbsthilfe.** Eine Orientierungshilfe. Konzepte und Praxis 5. Berlin 2010.

Die NAKOS schreibt: „Mit dieser Broschüre möchten wir Basiswissen zur Selbsthilfe im Internet bereit stellen. Wir informieren über die Formen und Merkmale der gängigsten Austauschmöglichkeiten im Internet und beschreiben besondere Anforderungen, die an den internetbasierten Austausch im Sinne der Selbsthilfe gestellt werden müssen. Unsere Hinweise sind wichtig für alle, die sich im Internet zu Problemen informieren und mit anderen austauschen wollen. Sie sind außerdem wichtig für Selbsthilfegruppen und alle in der Selbsthilfeunterstützung Tätigen, die Interessierte über das Internet suchen oder unsicher sind, ob sie Hilfesuchenden Angebote empfehlen können. Weiter möchten wir Orientierung geben für diejenigen, die überlegen, ein eigenes interaktive Angebot zu starten.“

Die Broschüre ist gegen frankierten Rückumschlag(1,45) bestellbar per Post: NAKOS Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin.

Sie kann auch auf www.nakos.de als PDF heruntergeladen werden.

Blasenkrebs



Jan Bergrath, **Fiktion.** Ein Roman über Mord, Sex und Literatur. LZ Verlag. 2012. 15,90 Euro.

Ein tragikomisches Buch mit Krimielementen über ein Tabuthema: Blasenkrebs bei Männern. „In seinem Buch verarbeitet der Kölner Autor Jan Bergrath seine eigene Erfahrung als Blasenkrebspatient in der Urologie der Charité. ‚Endlich gehörte auch ich zu dem inneren Zirkel der Auserwählten auf Station 128. Ich hatte einen Beutel, lässt Bergrath sein Alter Ego Andreas Hubert in dem Roman sagen. Hubert ist ebenfalls Krimiautor. Und es geht um einen Urinbeutel, der mit einem Katheder direkt in der kranken Blase befestigt ist. Ein Tabuthema ist Blasenkrebs noch immer, vor allem bei Männern, weil das Problem Impotenz immer dazugehört. ‚Männer reden vielleicht darüber, wenn sie etwas mit dem Meniskus haben. Das ist cool. Aber vor allem Ältere tun sich schwer, über ihre Sexualität zu reden, sagt Bergrath. ... Deswegen habe ich mir gedacht, ich gehe mal einen Schritt nach vorn und thematisiere das. Ich wollte aber keine Leidensgeschichte erzählen.‘“ (Aus: Die Harnblase, 1/2013)

Homepages

Etliche Dortmunder Selbsthilfegruppen haben eine eigene Homepage. Wir stellen Ihnen einige vor – es gibt viel zu entdecken.

www.ads-dortmund.de

ADHS Dortmund Selbsthilfegruppe für Erwachsene

www.alzheimer-dortmund.de

Alzheimer Gesellschaft Dortmund e.V.

www.aufwind-dortmund.de.vu

„Aufwind“ – Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen

www.autismus-selbsthilfe-dortmund.de

Elternkreis Asperger Syndrom - High functioning Autismus

www.disselbsthilfe.jimdo.com

Selbsthilfegruppe für Frauen mit dissoziativer Identitätsstruktur

<http://ehk-dortmund.de/>

Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund/Unna e. V.

www.elterntreff-dortmund.de

Elterntreff leukämie- und tumorerkrankter Kinder e. V. Dortmund

www.freundeskreis-dortmund.de

Freundeskreis Suchtkrankenhilfe für Alkohol- und Medikamentenabhängige

www.fruehchen-dortmund.de

Elterninitiative Frühchen Dortmund e. V.

www.jungundms-dortmund.de

Jung und aktiv mit MS (Multiple Sklerose)

www.kcr-dortmund.de/JugendKCR

Jugend des KCR - egal ob homo-, hetero- oder bisexuell

www.prostatakrebs-shg-do.de

Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Dortmund

www.return-s.de

Return Suchtselbsthilfe Dortmund e. V.

www.stotterer-selbsthilfe-dortmund.de

Stotterer Selbsthilfe Dortmund

www.transbekannt.de

TransBekannt - Dortmund, Hagen und Umgebung e.V. - Selbsthilfegruppe für Transidente - und deren Angehörige und Freunde



Auflösung des Rätsels von S. 11
SELBSTHILFE MACHT SELBST-BEWUSST

Selbsthilfegruppen-Börse

Gruppen – im Aufbau, neu gegründet oder schon länger aktiv – stellen sich vor

Angehörige von Depressiven

Partner/-innen oder Kinder von schwer depressiven Menschen befinden sich oft in schwierigen Lebenssituationen – sie sind immer mitbetroffen. Es ist Schwerarbeit, dem Erkrankten beizustehen und Hoffnung zu vermitteln, ohne selbst abzurutschen.

Kommt dir das bekannt vor, wenn du diese Zeilen liest? Dann ist möglicherweise unsere Gruppe für erwachsene Angehörige von Depressiven für dich die richtige Möglichkeit, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen, die eigenen Ressourcen zu stärken oder eventuell auch mal auf etwas mehr Distanz zum erkrankten Menschen zu gehen.

Im regelmäßigen Erfahrungsaustausch und in Gesprächen im vertraulichen Kreis unserer kleinen Selbsthilfegruppe können wir uns gegenseitig Hilfestellung und Entlastung gleichermaßen geben. Herzlich willkommen.

Wir treffen uns jeden 1. und 3. Montag im Monat um 17.30 Uhr in der Dortmunder Innenstadt.

Chronische Wunden

Chronische Wunden können den Alltag zur Hölle machen. Egal, ob es sich um offene Beine, Bauchwunden oder ein diabetisches Fußsyndrom handelt. Neben den oftmals unerträglichen Schmerzen bleibt auch die Sorge: Wird die Wunde jemals wieder vollständig verheilen? Häufig wird - bedingt durch andere Erkrankungen - eine schnelle Wundheilung verhindert. Viele Betroffene erleiden das Schicksal, dass eine bereits geschlossene Wunde sich wieder öffnet und der Teufelskreis von vorne beginnt.

In der Gruppe beschäftigen wir uns mit folgenden Themen: Konsequente Behandlungs- und Heilungsmöglichkeiten, unterschiedliche Therapieansätze, Nachsorge, psychisches und physisches Wohlergehen.

In vertrauensvollem Erfahrungsaustausch geht es uns vor allem darum, Wege zu einer individuellen Entlastung zu finden. Auch Angehörige sind herzlich willkommen.

Wir treffen uns jeden 3. Dienstagnachmittag im Monat zentral in der Innenstadt.

Berufstätigkeit und Depressionen

Wir freuen uns über weitere Mitglieder! Angesprochen sind therapeutisch versierte Männer und Frauen, die berufstätig oder in der Wiedereingliederung (oder kurz davor) sind und sich gerne regelmäßig mit Gleichbetroffenen austauschen möchten.

Wir unterstützen und ermutigen uns, im Erfahrungsaustausch mit der Diagnose „Depression“ offen umzugehen und den beruflichen Alltag zu bewältigen. Voneinander lernen ist die Devise, die psychische Belastbarkeit zu stabilisieren, An- und Entspannung in Balance zu halten und sich seiner Ressourcen bewusst zu werden. Auch Angehörige sind herzlich willkommen.

Wir treffen uns jeden 2. und 4. Montagabend in der Dortmunder Innenstadt.

Mitochondriopathie

Aufgebaut werden soll „Mito“ – Gesprächskreis Mitochondriopathie. Es geht um die geschädigten „Kraftwerke“ unserer Zellen und chronische Mehrfacherkrankungen.

Sie haben bereits bei der Linderung der Symptome Ihrer chronischen Erkrankung Erfahrungen mit der Therapie der Mitochondrien gemacht und sind somit offen für neue Denkansätze auch bei alternativen Wegen, Ihre körpereigenen Kräfte neu zu aktivieren und zu stärken. Für Sie sind oxidativer sowie nitrosativer Stress und Mitochondriopathien keine Fremdwörter mehr. Sie wissen bereits,

dass chronische Erkrankungen von einer Mitochondriopathie begleitet werden können.

Dann könnte dieser neu aufzubauende, eigenverantwortlich zu gestaltende Gesprächskreis für Sie das Richtige sein.

Der Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten soll der gegenseitigen Inspiration dienen, was alles im Umgang mit unserem ganz eigenem, individuell unterschiedlichem Körper sowie der eigenen Erkrankung möglich ist.

Mögliche Gesprächsthemen könnten dabei beispielsweise sein:

- Eigene Darstellung der Veränderungen in der Lebensmaxime und Lebensführung
- Eigene Erfahrungen im Zusammenspiel verschiedener alternativer energetischer und stofflicher Therapievarianten
- Eigene Erfahrungen in der biochemischen Regulation des Stoffwechsels unserer kleinen „Kraftzellen“ – unseren Mitochondrien.

Kaufsucht

In unserer Selbsthilfegruppe für kaufsuchtige Menschen sind noch Plätze frei. Betroffene, die den Willen haben, ihre Sucht zu bewältigen, sind herzlich willkommen.

Wir treffen uns jeden 2. und 4. Montag im Monat abends in Dortmund-Mitte. Ein Vorgespräch ist erwünscht. Für weitere Informationen stellt die Selbsthilfe-Kontaktstelle gerne die Verbindung zu unserer Gruppe her.

Sie haben Interesse und wünschen nähere Informationen? Wenden Sie sich bitte an die Selbsthilfe-Kontaktstelle.

reintechnisches

Heute: Die interessante Homepage – wie Weblogs für Spannung sorgen

von Winfried Müller

Für die Präsentation einer Selbsthilfegruppe ist sicherlich eine klassische Homepage das Mittel der Wahl. Wie man mit Webbaukästen wie Jimdo im Handumdrehen eine eigene Homepage erstellt, hatte ich bereits im Selbsthilfe-Forum, Ausgabe 2/2011 gezeigt. So eine Homepage ist vor allem dazu geeignet, über die Gruppe zu informieren, einen Terminkalender zu pflegen und helfende Informationen zum Gruppenthema zu veröffentlichen.

Viele Homepages tendieren dazu, statisch zu werden. Wenn erstmal alle wichtigen Infos erfasst sind, tut sich nicht mehr viel. Das kann man mit einem Gruppenflyer vergleichen – der ist nützlich und hilfreich, aber einmal gelesen nicht mehr spannend. Ein Weblog ist eher mit einer Zeitschrift zu vergleichen.

Hier werden regelmäßig neue Artikel verfasst, die chronologisch gelistet werden. Neueste Beiträge erscheinen immer ganz oben. Weblogs können in die eigene Homepage integriert werden und machen diese dann zu einem Ort, der immer spannend bleibt. Man besucht uns gerne, weil immer wieder was Neues zu erfahren ist. Weblogs sorgen so für permanentes in Kontakt bleiben. Die Zielgruppe ist dabei vielschichtig: Aktive Gruppenmitglieder, Ehemalige, Neulinge, Betroffene weltweit, Journalisten, Studenten, Institutionen und Profis.

INFO

Winfried Müller ist Mitglied einer Dortmunder Selbsthilfegruppe und beschäftigt sich gerne und viel mit technischen Belangen.

Mehr über seine Erfahrungen finden Sie unter www.reintechnisch.de.

Komfortable technische Lösungen

Und damit Kommunikation nicht einseitig bleibt, können Besucher bei solchen Artikeln auch eigene Kommentare hinterlassen. Das kann hilfreich und anregend für unsere Gruppenarbeit sein, weil viele Augen viele neue Aspekte sehen, die wir noch gar nicht im Blick hatten.

Weil Weblogs sehr beliebt sind, gibt es komfortable technische Lösungen, die sogar kostenlos angeboten werden. Bekannte Weblog-Dienste sind z. B. *Blogger.com* oder *Tumblr.com*, es gibt aber auch dutzende weitere Anbieter. Solche Dienste sind sehr einfach zu bedienen, eine Installation irgendeiner Software braucht es nicht. Mit etwas technischem Verständnis kann auch Wordpress eine Lösung sein. Dies ist eine freie Weblog-Software, die man auf einem Webserver installieren kann.

Für uns interessant ist eine weitere Lösung: Der bereits vorgestellte Webbaukasten *Jimdo* bietet ebenfalls Bloggingwerkzeuge, die in die Homepage integriert werden können. Wer also sowieso schon eine Homepage mit *Jimdo* erstellt hat, kann hier das Weblog nahtlos integrieren.

Das Wichtigste: Die regelmäßige Pflege

Technisch gesehen sind Weblogs also schnell und problemlos aufgesetzt, jeder kann hier seine Lösung finden. Viel wichtiger ist allerdings die regelmäßige Pflege. Es braucht Menschen in der Selbsthilfegruppe, die gerne immer wieder Beiträge verfassen. Diese Regelmäßigkeit ist ganz wichtig, sonst funktioniert ein Weblog nicht. Wir wollen ja erreichen, dass uns Interessierte regelmäßig besuchen. Das gelingt aber nur, wenn wir mindestens einmal im Monat einen neuen Beitrag veröffentlichen. Manche Blogs veröffentlichen sogar wöchentlich mehrere Artikel. Wobei weniger und regelmäßig besser ist, als ein Strohhalm, der nach 3 Monaten schon erlischt.

Die Gruppe in vielen Facetten präsentieren

Informiert werden kann über Entwicklungen und Themen in der Selbsthilfegruppe, aber auch über neue Entwicklungen, die zum eigenen Thema der Gruppe passen. Man kann auch regelmäßig bestimmte Aspekte des eigenen Themengebieten herausgreifen und hierüber schreiben. Oder man schreibt über seine Erfahrungen.

Die Gewohnheit, regelmäßig über sein eigenes Themengebiet zu schreiben, kann übrigens richtig Spaß machen und zu einem bereichernden Hobby werden. Am besten liest man mal diverse Weblogs, um ein Gefühl für den Schreibstil zu bekommen.

Blogging kann übrigens auch direkt Krankheitsbewältigung sein. Schreiben verändert, Schreiben ist ein Prozess, in dem man seine Gedankenwelt und seine Erfahrungen klären und aufarbeiten kann.

Zum Thema Bloggen gibt es auch zahlreiche Bücher, die einem helfen, gute Weblogs zu pflegen, die über rechtliche Grundlagen aufklären und die Lust auf das Thema machen. Auch die Dortmunder Stadtbibliothek hat hier einiges im Angebot. ■

Weblinks

<http://tinyurl.com/ke7s9q2> – reintechnisches – „Die eigene Gruppenhomepage“ in Forum 2/2011
<http://www.jimdo.de> – Bau dir deine eigene Homepage mit Jimdo
<http://www.blogger.com> – Blogging-Dienst von Google
<http://www.tumblr.com> – Blogging-Dienst tumblr
<http://tinyurl.com/p335rbx> – WDR5: Bloggen kann jeder

Dortmunder Selbsthilfegruppen zu folgenden Themen:

Adoptiveltern
 Adipositas
 AD(H)S, Erwachsene
 Alkoholabhängigkeit, auch:
 - Angehörige
 - polnischsprachig
 - russischsprachig
 Alleinerziehende, hier:
 - Ältere
 - nach Trennung mit pubertierenden Kindern*
 Alzheimer
 Angsterkrankungen, auch:
 - Berufstätige
 Aphasie
 Arbeitslosigkeit
 Asperger Syndrom, auch:
 - Kinder
 - Frauen
 Atemwegserkrankungen
 Augenerkrankung
 Autismus
 Bankengeschädigte
 Behinderte
 Beziehungssucht
 Blepharospasmus
 Blinde
 Borderline, nur für DBT-Erfahrene
 Chromosomenschädigung
 Chronisch Kranke, hier:
 - Angehörige
 Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS)
 Chronische Schmerzen
 Chronische Wunden
 Clusterkopfschmerz
 Colitis Ulcerosa
 Demenz, beginnende
 Depressionen, auch:
 - Berufstätige
 - Depression & Sucht
 - Angehörige (auch bipolar Erkrankter)
 - Frauen
 Diabetes, auch:
 - Diabetes & Depression
 Dissoziative Identitätsstruktur, Frauen
 Drogenabhängigkeit, auch:
 - Angehörige
 Dystonie
 Eltern,
 - verlassene
 - nach Trennung
 Endometriose
 Epilepsie
 Ertaubte
 Essstörungen, auch:
 - Angehörige
 Exhibitionismus
 Fehlgeburt
 Fetales Alkoholsyndrom (FAS)
 Fibromyalgie
 Frauen
 Frühgeborene
 Freizeit
 Glaukom (grüner Star)
 Gewaltfreie Kommunikation
 Haarausfall
 Hashimoto-Thyreoiditis
 Herzerkrankte, auch:
 - Kinder
 Herzklappen, künstliche
 Hirn-Aneurysma
 HIV-Infizierte, hier:
 - Frauen
 - Freizeit
 - Frühstück
 Hochbegabte, Kinder
 Hörgeschädigte, auch:
 - Cochlea-Implantat
 Homosexualität, auch:
 - Angehörige
 - Jugend
 - Sucht
 Hypophysenerkrankung
 Insolvenz
 Kaufsucht/-zwang
 Kehlkopfoperierte
 Kleptomanie*
 Krebs, auch:
 - Kinder
 Krebs, spezifisch auch:
 - Blase - Darm - Brust - Prostata - Kehlkopf
 Kriegsenkel
 Künstlicher Blasen-/Darmausgang
 Lachen
 Lange Menschen
 Lesben
 Leukämie, Kinder
 Lupus erythematodes
 Magenentfernung
 Makuladegeneration
 Messies
 Medikamentenabhängigkeit
 Migrantend
 Mitochondriopathie*
 Mobbing
 Morbus Basedow
 Morbus Bechterew
 Morbus Crohn
 Morbus Menière
 Mütter, auch:
 - Hörgeschädigte
 - dauerhaft vom Kind getrennt
 Mukoviszidose
 Multikulturelle Aktivitäten

Multiple Sklerose, auch:
 - Jung & MS
 Myasthenie
 Nebennierenerkrankung
 Organtransplantierte
 Panikattacken, auch:
 - Berufstätige
 Parkinson
 Primär biliäre Zirrhose (PBZ)
 Pflegeeltern
 Poliomyelitis
 Prostataerkrankte
 Psoriasis
 Psychose
 Psychisch Kranke
 Psychische Krisen, hier:
 - rund um die Geburt
 Restless-Legs-Syndrom
 Rheuma
 Rollstuhlfahrende
 Ruhestand
 Sarkoidose
 Schädel-Hirn-Trauma
 Schlafapnoe
 Schlafstörung
 Schlaganfall
 Schwule, auch:
 - Väter/Ehemänner
 Seelische Gesundheit
 Sehbehinderte
 Senior/-innen
 Sex-/Liebessucht
 Sklerodermie
 Spielsucht
 Stoma
 Stottern
 Sturge-Weber-Syndrom
 Sucht, auch:
 - Hörgeschädigte
 - Angehörige
 - Homosexuelle
 Taubblind
 Tinnitus
 Torticollis Spasticus
 Totgeburt
 Tourette-Syndrom
 Transidente
 Transsexuelle
 Trauer
 Trennung
 Unerfüllter Kinderwunsch
 Verwitwete Mütter/Väter
 Zöliakie
 Zwangserkrankungen

Stand: November 2014, * Gruppe im Aufbau

KONTAKT

Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund

Friedensplatz 8 | 44135 Dortmund

Telefon (02 31) 52 90 97

Fax (02 31) 5 20 90

selbsthilfe-dortmund@paritaet-nrw.org

www.selbsthilfe-dortmund.de

Sprechzeiten

Mo. 9.00–13.00 | 14.00–16.30 Uhr

Mi. 9.00–13.00 | 14.00–16.30 Uhr

Do. 14.00–16.30 Uhr

Fr. 9.00–13.00 Uhr

sowie nach Vereinbarung.

Alle Anliegen werden vertraulich behandelt. Die Beratung ist kostenlos.

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle

- ... ist die zentrale Stelle für alle Fragen zur Selbsthilfe
- ... vermittelt Bürgerinnen und Bürger an Selbsthilfegruppen
- ... informiert über das Gesundheits- und Sozialsystem in Dortmund
- ... unterstützt Bürgerinnen und Bürger bei der Gründung von Selbsthilfegruppen
- ... stellt Informations- und Arbeitshilfen zur Verfügung
- ... leistet Öffentlichkeitsarbeit
- ... informiert über Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen
- ... unterstützt bestehende Selbsthilfegruppen
- ... arbeitet mit professionellen Helfern aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zusammen

In einer Selbsthilfegruppe

- ... treffen Sie Menschen, die ebenfalls erkrankt sind oder in einer schwierigen Lebenssituation stehen
- ... erfahren Sie Verständnis
- ... tauschen Sie Informationen aus
- ... erweitern Sie ihre Fachkompetenz
- ... unterstützen und motivieren Sie sich gegenseitig
- ... sprechen Sie über ihre Anliegen und Alltagsprobleme
- ... gewinnen Sie neue Kontakte
- ... stärken Sie ihr eigenverantwortliches Handeln
- ... geben Sie Impulse an professionelle Dienste weiter