

# SELBSTHILFEinter@ktiv



ORIENTIEREN | MITDISKUTIEREN | ANDERE FINDEN

## Die neue Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0 ist online!

Jetzt ist es soweit: die neue Plattform [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de) nimmt ihren Onlinebetrieb auf. Die Plattform bietet Informationen aus Betroffenenperspektive, einen geschützten Erfahrungsaustausch im Web 2.0 und hat den Anspruch seriös und nicht kommerziell zu sein. Besucher finden hier Orientierung im „Dickicht“ der Möglichkeiten für virtuelle Selbsthilfe.

Erklärtes Ziel der Betreiber ist es, eine unabhängige, geschützte Plattform für den Selbsthilfeaustausch von Betroffenen im Internet zu schaffen und Hilfesuchenden eine Brücke zu der bewährten Hilfeform der Gruppenselbsthilfe vor Ort zu bieten.

Ein wesentliches Merkmal der neuen Plattform ist, dass die meisten Beiträge auch ohne Anmeldung gelesen werden können. So können sich Interessierte vorsichtig den neuen Möglichkeiten eines virtuellen Austausches nähern, um sich dann in einem zweiten Schritt selbst anzumelden und mit eigenen Beiträgen einzubringen. Hierbei wurde auf eine einfache Anmeldung wert gelegt, bei der persönliche Daten maximal geschützt werden. Jeder Nutzer der Plattform kann sich anonymisiert mit einem sogenannten Nicknamen (z.B. Vorname oder Phantasiename) registrieren. Weiterhin nötig ist dazu nur noch eine funktionierende E-Mailadresse. Weitere Daten werden nicht erhoben.

So können sich auch Menschen, die mit der Nutzung von Foren noch unerfahren sind, sicher und ohne Angst vor Datenmissbrauch informieren und einbringen.

## **Die neue Plattform SELBSTHILFEinter@ktiv startet mit drei Säulen:**

### **Säule 1: Im Netz orientieren**

Im Internet gibt es eine Fülle an Möglichkeiten für den Erfahrungsaustausch mit anderen. Es ist jedoch nicht immer einfach, seriöse Selbsthilfeforen zu finden. In der ersten Rubrik von selbsthilfe-interaktiv.de werden Hinweise auf geprüfte Selbsthilfeforen gegeben. Die Nutzer können zu verschiedenen Selbsthilfethemen seriöse Foren für den Erfahrungsaustausch finden: zum Beispiel das „Krebsforum“, eine Anlaufstelle zum Austausch unter Angehörigen und Freunden sowie Hinterbliebenen von Krebspatienten, das „Stoma-Forum“, ein Forum für Stomaträger, Angehörige und Interessierte oder auch „Leben ohne dich“, Selbsthilfe und Austausch für Familien mit verstorbenen Kindern.

Die hier gelisteten Selbsthilfeforen wurden vorab geprüft und als Foren mit eindeutigem Selbsthilfebezug identifiziert. Sie schaffen Transparenz über Anbieter, Ziel und Finanzierung, gewährleisten den Schutz persönlicher Daten und sind unabhängig und nutzerfreundlich.

Die Nutzer der Plattform können außerdem die gelisteten Selbsthilfeforen persönlich kommentieren und erhalten so die Möglichkeit, auch ganz persönliche Eindrücke aus der Betroffenenperspektive zum jeweiligen Themenforum sammeln.

### **Säule 2: Hier mitdiskutieren**

Auf diese Säule konzentriert sich die Aufmerksamkeit zum Launch der Webseite, denn hier entsteht ein Austauschportal zu Fragestellungen rund um die Selbsthilfearbeit in Gruppen. Die Projektmitglieder sorgen als Moderatoren dieser Foren für einen reibungslosen und verlässlichen Erfahrungsaustausch im Internet. Forenbeiträge mit fragwürdigem Inhalt können über einen gut sichtbaren Button sofort an die Betreiber gemeldet werden.

Schon in der Testphase im Oktober wurde hier in elf Foren zu verschiedensten Themen sehr engagiert diskutiert. Zum Beispiel schreibt im Forum „Lebenshilfe“ eine Nutzerin: „In meiner Gruppe kann ich endlich offen und ehrlich über das sprechen, was mich belastet und was mit meiner Sucht einhergeht. Ich werde dafür nicht verurteilt, sondern erhalte Verständnis und Mitgefühl.“

Im Forum „Öffentlichkeitsarbeit“ wird die Frage gestellt: „Wir sind eine sehr kleine Gruppe von Betroffenen im Alter um die 25 und tun uns schwer, neue Mitglieder zu gewinnen. Hat jemand ein paar gute Tipps, wie wir an neue Gruppenmitglieder kommen?“ und es kommt auch prompt die Antwort: „Hallo, es gibt viele Möglichkeiten, für eure Gruppe zu werben: Im Internet, in der örtlichen Zeitung, in der Arztpraxis oder beim Selbsthilfetag. Wenn ihr euch bei der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle trifft, dann können euch die Mitarbeiter dort unterstützen, zum Beispiel beim Erstellen eines Flyers. Wenn ihr gezielt junge Leute ansprechen wollt, dann könnt ihr den zum Beispiel an der Uni oder in Szenelokalen auslegen. Hier ist eure Kreativität gefragt...“

Am meisten Beiträge gibt es im Forum „Gruppenleben“, das schon nach kürzester Zeit elf Forumsbeiträge mit jeweils bis zu sechs Antworten enthielt: allein zu dem Beitrag „Gruppenregeln“ gab es innerhalb weniger Tage in der Testphase 6

Antworten und 192 Aufrufe: dies zeigt deutlich, wie interessiert die Testpersonen an diesem Thema waren. Hier einige Zitate aus Antworten zum Forenbeitrag „Austausch über Regeln in Gruppen“:

„Ich finde die Vertraulichkeitsregel am wichtigsten: denn in unserer Gruppe besprechen wir auch sehr Privates und keiner von uns möchte gerne, dass es in der ganzen Stadt herumgetratscht wird.“

„Vertraulichkeit finde ich natürlich auch wichtig - aber mir ist auch besonders wichtig, dass alle freundlich und respektvoll miteinander sind (...). Zu einer unserer „Regeln“ gehört daher, dass wir den anderen ganz bewusst zeigen, dass wir froh sind, sie zu sehen.“

„Im Zentrum unserer Selbsthilfegruppe steht die Regel "Sei dein eigener Leiter" - jeder ist für sich selbst verantwortlich; es gibt bei uns in der Gruppe also keinen, der als Leitungsfunktion fungiert.“

Ganz praktische Tipps aber auch kontroverse Diskussionen können Besucher im Forum „Selbsthilfe im Internet“ finden: hier können Neulinge Fragen stellen, wie sie das Web 2.0 für sich und ihre Selbsthilfegruppe nutzen können und wann sie vorsichtig sein müssen. Zum Beispiel gibt es auf die Anfrage, ob es für eine kleine psychosoziale Selbsthilfegruppe Sinn macht, ein eigenes Forum einzurichten vier Antworten mit durchaus unterschiedlichen Standpunkten. Nach dem Für und Wider meldet sich z.B. ein Nutzer mit folgendem Beitrag zu Wort:

„Ich überlege auch (ein solches Forum einzurichten), aber bin skeptisch, ob da dann genug Personen rein schreiben. In dem Forum soll ja auch was los sein, also genug Austauschpartner drin sein. Ein spezielles Forum zu einer Krankheitsthematik regional aufzuziehen erscheint mir schwierig.“

### **Säule 3: Vor Ort andere finden**

In dieser Rubrik können interessierte Personen direkt Kontakte zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe vor Ort knüpfen: über die bewährten Datenbanken der bundesweiten NAKOS und der landesweiten Netzwerkstelle SeKo Bayern finden Menschen den Zugang zur nächsten Selbsthilfekontaktstelle, zu einer bundes- oder landesweiten Selbsthilfeorganisation oder zu Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen.

### **Jeder Besucher ist erwünscht**

Das ehrgeizige Projekt bietet in Zukunft einen sicheren Hafen für all jene, denen Datenschutz, Vertraulichkeit und Seriosität für Selbsthilfe im Web 2.0 ein Anliegen ist.

Im einem zweiten Projektschritt ist deshalb auch die Einrichtung von geschützten, Foren zu Einzelthemen bzw. virtuellen Selbsthilfegruppen geplant.

Jetzt heißt es aber erst einmal, möglichst viele Besucher auf die Seite zu holen und sie mit Leben zu füllen! Auch weitere Moderatoren sind notwendig, um bei regem Besuch viele Beiträge gut zu beantworten oder mit eigenen Meinungen zu kommentieren. Wir freuen uns deshalb auf Ihren ganz persönlichen Besuch: dabei

sind Mitglieder aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbänden genauso willkommen wie interessierte Bürger, Ärzte, Apotheker, Therapeuten, Politiker, Medienvertreter und weitere interessierte Fachleute aus dem Gesundheitsbereich.

### **Hintergrund**

SELBSTHILFEinter@ktiv ist ein gemeinsames Projekt der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) und des Vereins Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. und seiner Geschäftsstelle SeKo. Es wurde im Jahr 2011 gestartet.

Das Konzept für die Plattform wurde seit Beginn des Jahres unter Projektleitung der NAKOS gemeinsam mit dem Modellstandort Bayern erarbeitet. Die NAKOS koordiniert und begleitet die Weiterentwicklung von [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de).

Auf bayerischer Seite laufen bei der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo) die Fäden zusammen. Unterstützt wird SeKo Bayern durch Selbsthilfeberaterinnen und Selbsthilfeaktive an den beiden regionalen Modellstandorte Regensburg und Nürnberg. Nach und nach sollen auch in anderen Bundesländern weitere Projektpartner eingebunden werden.

**Kontakt:** [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de)

Mehr Information über Theresa Keidel, SeKo Bayern Tel. 0931/2057912, E-Mail: [theresa.keidel@seko-bayern.de](mailto:theresa.keidel@seko-bayern.de) oder über Frau Dr. Jutta Hundertmark-Mayser Tel. 030/31018960 E-Mail: [info@selbsthilfe-interaktiv.de](mailto:info@selbsthilfe-interaktiv.de)

Würzburg / Berlin, November 2011