

Steinhöring, 8. Mai 2017

Selbsthilfe im Social Media

4000. Mitglied in der Schlaganfall-ONLINE-Gruppe

Reale Selbsthilfegruppen haben sich in unserem Gesundheitswesen seit langem etabliert und auch bewährt. Doch viele Betroffene und auch ihre Angehörigen bleibt eine reale Gruppe verwehrt, da es entweder an der Mobilität oder an der Zeit mangelt. Natürlich muss man auch erwähnen, dass eine flächendeckende Versorgung nicht vorhanden ist. Hinzu kommt noch das Problem der Überalterung der realen Selbsthilfegruppen. Jüngere Betroffene finden dort kaum Antworten zu den für sie relevanten Themen wie Beruf, Sport, Familiengründung und einiges mehr.

Insbesondere für Menschen mit eingeschränkter Mobilität ist die Online-Selbsthilfe im Kommen, es gibt immer mehr Foren. Der Vorteil des Internets ist, dass man viel mehr Menschen erreicht. Man findet fast immer jemanden, der die Antwort auf eine Frage hat.

Am 11. Januar 2011 gründete Willi Daniels deshalb die erste Schlaganfall-ONLINE-Gruppe bei Facebook. Die Gruppe wird als geschlossene Gruppe geführt und von zwei erfahrenen und engagierten Betroffenen bzw Angehörige geführt und moderiert.

Anfangs war die Gruppe nur für Betroffene und Angehörige gedacht. In der Praxis ist es aber sehr schwer zu kontrollieren, wer nun Betroffene(r) oder Angehörige(r) ist. Wir haben in erster Zeit uns die Mühe gemacht, jede(n) mit einer privaten Nachricht anzuschreiben und nachzufragen, wie er/sie zum Schlaganfall steht. Leider kamen nur bei ca. 25 % Rückmeldungen und so entschlossen wir uns, erst einmal jeden aufzunehmen. Dass nun Interessierte, wie z.B. Menschen die beruflich mit dem Schlaganfall zu tun haben, Mitglied der Gruppe sind, sehen wir nicht als problematisch an, denn auch diese Personengruppe kann aus den Erfahrungen der Betroffenen lernen, was dann wiederum denen zugute kommen kann. Auch Mitarbeiter der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe sind hier Mitglied.

Wir sehen in der nichtrealen Gruppe viele Vorteile, wie z.B. die ständige Erreichbarkeit anderer Mitglieder für Fragen, aber auch für's Zuhören oder Zuspruch. Es werden Erfahrungen und Informationen ausgetauscht, Therapieerfolge gefeiert und bei Verzweiflung, Ängsten o.ä. gut zugesprochen, Mut gemacht oder einfach nur getröstet. Auch im Umgang mit Behörden, Kranken- oder Rentenkassen kann man von den Erfahrungen der Mitglieder profitieren. Gerade für nichtmobile Betroffene sorgt die Gruppe für eine verbesserte Teilhabe, was zu einer verbesserten Lebensqualität führt. Mit Freude kann man feststellen dass der ständige und regelmäßige Kontakt untereinander schon durch Telefonate ergänzt wird, persönliche Treffen vereinbart wurden und dadurch Freundschaften entstanden sind. Sogar Hochzeitspläne wurden schon geschmiedet, dazu erreichte uns folgende Nachricht eines Mitgliedes: „Hallo ihr Lieben...eigentlich wollten wir allen aus dieser Gruppe Danke sagen.

> 2

Besonders aber Willi Daniels, dafür, dass er diese Gruppe gegründet hat. Hätte Willi das nicht getan, hätten N. und ich uns wohl niemals kennengelernt. Unsere Schlaganfälle haben uns sozusagen zusammengeführt. Vor fast 5 Jahren haben wir uns hier kennengelernt. Damals bestand die Gruppe aus 40 bis 50 Mitgliedern. Also recht übersichtlich und familiär. Ich fühlte mich hier sofort gut aufgehoben und verstanden. N. war schon etwas länger dabei. Die Chemie stimmte zwischen uns und es entstand ein reger Austausch. Nach einigen Monaten lernten wir uns persönlich kennen und die Chemie stimmte immer noch. Was soll ich sagen, nach einem Jahr Fernbeziehung zog N. zu mir nach C. Wir hatten Hochs und Tiefs. Leider hatte N. 2013 einen erneuten Schlag, aber wir haben das zusammen gemeistert und werden das auch weiterhin gemeinsam schaffen....weil....wir nämlich beschlossen haben....zu heiraten !!!! Das musste ich euch einfach erzählen...bin froh und dankbar das es diese Gruppe gibt. Sonst hätten wir uns wohl nie kennengelernt.“

Reale Selbsthilfegruppen haben große Probleme junge Patienten für sich zu gewinnen. In der ONLINE Gruppe ist das ganz anders, der Zulauf gerade jüngerer Betroffener ist auffallend groß und es besteht eine gesunde Mischung zwischen Jung und Alt.

Die ONLINE-Gruppe ist Pionier der Selbsthilfe-ONLINE im Social Media.

Ende 2014 bewarb sich die Schlaganfall-ONLINE-Gruppe beim Deutschen Motivationspreis in der Kategorie "Selbsthilfegruppen" mit damals ca. 1.900 Mitgliedern. Unerwartet erreichte unsere Gruppe den 2. Platz, der ohne die aktive Mitwirkung aller Mitglieder nur schwer erreichbar gewesen wäre. Als die Gruppe im Januar 2011 gegründet wurde, konnte wir uns nicht vorstellen, dass diese Gruppe sich so stark entwickelt. Vielleicht liegt es daran, dass nur das Thema Schlaganfall gefragt ist, themenfremde Beiträge hier nicht erwünscht sind?

Mit Spannung verfolgten wir den rasanten Mitgliederanstieg und konnten somit am 01.04.2017 das 4000. Mitglied in unseren Reihen begrüßen. Für die Zukunft wünschen wir uns, dass die Gruppe weiter wächst und dass sie weiterhin ein Ort der Information und des Austausches für Betroffene, Angehörige und Interessierte ist.

