



STOMA
KONTINENZ
WUNDE

Pflege Preis 2015

Die unbekannte Schöne? Wie hilfreich und bekannt ist die Broschüre „Wir leben mit einem Stoma“?

Mathias Schramm

*Weiterbildung zum Pflegeexperten Stoma, Kontinenz und Wunde
Diakonisches Institut Dornstadt
Abschluß der Weiterbildung 2015*

Eine Anerkennung für professionelle Leistungen in den Bereichen
Stoma • Kontinenz • Wunde



Die unbekannte Schöne? Wie hilfreich und bekannt ist die Broschüre „Wir leben mit einem Stoma“?

Mathias Schramm

*Weiterbildung zum Pflegeexperten Stoma, Kontinenz und Wunde
Diakonisches Institut Dornstadt
Abschluß der Weiterbildung 2015*

Eine Anerkennung für professionelle Leistungen in den Bereichen
Stoma • Kontinenz • Wunde



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
1. Einleitung	6
1.2 Klassische Selbsthilfe	6
1.2.1 Was ist Selbsthilfe?	7
1.2.2 Definition von Selbsthilfegruppen	7
1.2.3 Das AEIOU von Selbsthilfegruppen	7
1.3 Selbsthilfe im Internet	8
1.3.1 Definition Virtuelle Selbsthilfe	8
1.3.1 Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet	
Formen, Wirkungsweisen und Chancen	8
1.3.2 Nutzen und Probleme virtueller Selbsthilfe	8
1.3.3 Unabhängigkeit von Zeit und Ort, geringere	
Hemmschwelle, Vorstufe zur herkömmlichen Selbsthilfe	8
1.3.4 Anforderungen an schriftliches Ausdrucksvermögen,	
Anonymität und geringere Emotionalität	9
1.3.5 Virtuelle Selbsthilfe als Türöffner	9
1.3.6 Betreuung braucht Ressourcen	9
1.3.7 Vertraulichkeit muss gewahrt werden	10
1.3.8 Brücken bauen und Schnittstellen nutzen	10
1.3.9 Ausblick	11
1.4 Was sagt der Stomaleitfaden dazu?	11
2.1 Die Deutsche ILCO – Selbsthilfeorganisation für Stomaträger	
und Menschen mit Darmkrebs	12

2.2	Stoma-Welt.de	13
2.3	Stoma Forum	14
2.4	10 Jahre Internet Selbsthilfe	15
2.5	Beuteltiere bei Facebook	15
2.6	www.krankheitserfahrung.de	16
2.6	Mut machen mit Erfahrungen – Making of "Wir leben mit einem Stoma"	17
2.6.1	"Wir leben mit einem Stoma" geht in die 2. Auflage	18
2.7	Was für andere Ratgeber sind verfügbar?	18
2.7.1	Broschüre Lust zum Leben	19
2.7.2	Ratgeber Leben mit einem Stoma	19
3.1	Umfragen unter Stomatherapeuten und Betroffenen	20
3.2	Frage 1: Kennen Sie die Broschüre?	20
3.3	Frage 2: Wie gut gefällt Ihnen das Design der Broschüre?	21
3.4	Frage 3: Wie würden Sie den Inhalt der Broschüre bewerten?	22
3.5	Frage 4: Im Vergleich zu anderen Produkten dieser Art, wie würden Sie diese Broschüre bewerten?	23
3.6	Frage 5 für Betroffene: Ist diese Broschüre für Sie hilfreich?	24
3.7	Frage 5 für Stomatherapeuten: Würden Sie diese Broschüre Ihren Patienten weitergeben?	24
3.7	Frage 6 für Betroffene: Würden Sie die Broschüre anderen Betroffenen weiterempfehlen?	25
3.8	Was Sie mir sonst noch gerne sagen möchten?	
	Zusammenfassung Stomatherapeuten und Betroffene	26
4.1	Zusammenfassung	26
4.2	Empfehlungen	27
4.3	Offene Fragene	27
4.4	Vergleich mit der Ausgangssituation	27
4.5	Ausblick in die Zukunft	27
4.6	Fazit	27
	Anhang	28
	Quellen	31

Vorwort



Mathias Schramm
Pflegeexperte Stoma, Kontinenz, Wunde
Wundexperte ICW
Mathias.Schramm@vise-online.de

Heute vor 10 Jahren habe ich als Sanitätssoldat der Bundeswehr in Afghanistan gedient. Das Thema Auslandseinsätze der Bundeswehr hat mich seitdem verfolgt. Die öffentliche Wahrnehmung dazu ist nur bedingt vorhanden. Hauptsächlich wenn tatsächlich ein deutscher Soldat bei einem Attentat stirbt gibt es schnell Diskussionen in den Medien und der Politik. Was circa 120.000 Soldaten dort erlebt haben, kann sich hier zu Hause keiner vorstellen. Für die meisten in Deutschland sind Einsatzerfahrungen völlig fremd – wer war schon einmal in einer Krisenregion? Für mich persönlich war mein gutes Umfeld aus Familie und Freunden wichtig und hilfreich bei der Verarbeitung des im Einsatz Erlebten. Trotzdem hatte ich oft das Gefühl: Jeder hört zu und versucht dir zu helfen, aber keiner der dort war kann dich verstehen. Ich bin ein halbes Jahr nach der Rückkehr aus Kabul aus der Bundeswehr ausgeschieden und hab die Ausbildung zum Krankenpfleger begonnen. Heute versorge ich unter anderem Patienten die vorübergehend oder permanent ein Stoma haben. Die Indikationen für eine Stomaanlage sind vielfältig. Das Ergebnis ist aber immer eine Körperbildungsstörung die auf den ersten Blick nicht erkennbar ist.

Ich möchte hier keinesfalls eine Vergleichbarkeit zwischen einer Stomaanlage und einem Auslandseinsatz in Afghanistan herstellen. Ein Trauma kann jedoch beides hinterlassen. Ein Betroffener bekommt massenhaft gute Ratschläge und Empfehlungen. Wie sich ein Betroffener fühlt können Andere nur

erahnen. Der Ratschlag einer Person, welche die gleiche Erkrankung hat, oder dasselbe erlebt hat, kann Gold wert sein. Es kann einem das Gefühl geben nicht mit seinem Schicksal alleine zu sein. Allein fehlen einem manchmal der Weg zu Hilfe und manchmal auch der Mut dazu, Hilfe anzunehmen.

Ich hatte aufgrund der begrenzten Restdienstzeit im Anschluss an meinen Einsatz kaum Möglichkeiten mich mit anderen Einsatzrückkehrern zu unterhalten. Das Bedürfnis kam eigentlich auch erst einige Jahre später. Ich war erst einmal froh wieder daheim zu sein und das Kapitel Bundeswehr für mich abzuschließen.

Damals war man sich über die möglichen Folgen eines Auslandseinsatzes im Kriegsgebiet noch nicht bewusst. Heute läuft eine Langzeitstudie über die Auswirkungen von Auslandseinsätzen. Es gibt sogar einen Bund deutscher Veteranen. Dieser organisiert unter anderem Stammtische für Veteranen. Auch bei Facebook ist der Verein aktiv. Ich bin zufällig in der ARD-Mediathek auf eine Dokumentation über das Leben von traumatisierten Soldaten gestoßen. Am Ende der Sendung lässt sich ein Betroffener das Zeichen des Veteranenbundes tätowieren. So habe ich diese „Selbsthilfegruppe“ entdeckt.

Für Stomaträger gibt es seit über 40 Jahren die Selbsthilfegruppe ILCO. In Zeiten des Internets haben sich weitere Selbsthilfeforen oder Facebook-Gruppen gebildet. Das Team um die Internet-Selbsthilfe Stoma-Welt.de hat eine Broschüre mit 11 Erfahrungsberichten von Stomaträgern veröffentlicht. Sie

wollen damit Ihre Unterstützung auch an Betroffene und Ihre Angehörigen außerhalb des Internets weitergeben. Ich habe meine Erlebnisse in Afghanistan gut verarbeitet. Die Zeit dort hat mich verändert. Ich bin selbstbewusster geworden und weiß Dinge nicht als selbstverständlich zu schätzen. Ob ich jemals an einem Stammtisch des Veteranenbunds teilnehmen werde, weiß ich noch nicht. Ob ich dorthin gegangen wäre wenn ich eine Broschüre mit Erfahrungsberichten von Veteranen für Veteranen erhalten hätte?

Bedanken möchte ich mich bei allen die an meinen Umfragen teilgenommen haben. Ein besonderes Dankeschön gilt Christian Limpert für die den freundlichen Kontakt und die Aufnahme in das stoma-forum.de. Vielen Dank an die Gruppe „Beuteltiere“ bei Facebook für die herzliche Aufnahme. Danke auch an Brigitte Sachsenmaier für die Weiterleitung meiner Umfrage an Ihren „Stomatherapeuten-Verteiler“ und Martin Bröhl für die Weiterleitung an den Publicare-Außendienst.

Ich danke der NAKOS (Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) für die freundliche Genehmigung Textpassagen / Inhalte aus dem EXTRA 38 zu übernehmen. Die Rechte der NAKOS bleiben davon unberührt. Zuletzt danke ich noch meiner Frau Katja, für die Zeit die sie mir für diese Arbeit von Familie und Haushalt freigehalten hat.

1. Einleitung

Meine Abschlussarbeit ist die Fortsetzung meiner Hausarbeit die ich im ersten Abschnitt der Weiterbildung geschrieben habe. Während der Recherche dazu bin ich auf das Buch *Alive Et Kicking* von Rolf Benirschke gestoßen. Benirschke hat seine Karriere als American-Football-Profi trotz der Anlage zweier Stomata fortgesetzt. Nach seiner aktiven Laufbahn gründete er zusammen mit der Firma Convatec das *Greatcomebacks*-Programm. Diese verleiht jährlich Preise an Stomaträger die Ihre Geschichte veröffentlichen und dadurch anderen Betroffenen Mut machen möchten. Die Kurzbiografien sind auf der Seite greatcomebacks.com veröffentlicht.

Das Fazit meiner Hausarbeit:

„Eigentlich hatte ich mir noch vorgenommen eine Auswahl von Erfahrungsberichten aus greatcomebacks.com zu einer Broschüre zusammenzustellen. Ich habe aber eine großartige Broschüre entdeckt. Das Selbsthilfeportal Stoma-Welt.de hat eine Broschüre mit 11 Erfahrungsberichten von Stomaträgern zusammengestellt. Dazwischen sind hilfreiche Tricks und Tipps, sowie Wissenswertes für den Stomaalltag. Ziel sollte es daher sein, diese gut gearbeitete Broschüre bekannt zu machen und unter die Betroffenen zu bringen.“

Ich habe Gefühl, dass die Broschüre zu wenig bekannt ist. Wenn sie bekannt ist, warum wird Sie eventuell nicht eingesetzt?

Hauptziel meiner Facharbeit ist es daher herauszufinden ob es Argumente gibt,

die gegen einen Einsatz der Broschüre 10+1 sprechen. Als Instrument habe ich eine kurze Umfrage unter Stomatherapeuten und Stomaträgern gewählt. Gleichzeitig möchte ich den Bekanntheitsgrad steigern und zum Einsatz der Broschüre anregen. In Gesprächen mit Stomatherapeuten höre ich von anstrengenden Diskussionen mit Stomaträgern, die sich im Internet belesen, oder gar in der Selbsthilfe aktiv sind. Ich unterstelle eine gewisse Angst vor dem aufgeklärten Patient.

Wenn man sich mit der Broschüre eines Selbsthilfeportals auseinandersetzt, kommt man nicht umher sich in das Thema Selbsthilfe als solches einzulesen. Bei diesem Thema bin ich nicht der Einzige der an einen Stuhlkreis der anonymen Alkoholiker denkt. Ich spüre oft wenn ich Patienten den Hinweis auf Selbsthilfe gebe große Zurückhaltung. Manche belächeln den Tipp, oder sagen, dass Sie das nicht nötig hätten. Vielleicht glauben Sie, dass man Sie für psychisch labil hält. Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen NAKOS hat auf Ihrer Internetseite sehr viele Informationen veröffentlicht. Hier habe ich während meiner Recherche viel zum Thema Selbsthilfe gelernt. Die Möglichkeiten die das Internet für die Selbsthilfe bietet sind großartig. Während früher das Internet hauptsächlich ein einseitiges Medium zur Informationsgewinnung war, kann heutzutage fast jeder Bilder hochladen, in Foren zeitgleich chatten oder zeitversetzt Konversationen betreiben. Die NAKOS (Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) hat hier eine sehr

interessante Publikation veröffentlicht „*Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet*“. Ich habe Teile der Schlussfolgerungen in meiner Arbeit übernommen. Nachdem ich die Selbsthilfe allgemein durchleuchtet habe bin ich zum ursprünglichen Thema meiner Facharbeit zurückgekehrt. Wie sieht es mit der Selbsthilfe im Bereich Stoma aus? Hier habe ich die Selbsthilfeorganisation für Stomaträger ILCO beleuchtet. Die ILCO war für mich bisher eher eine Selbsthilfe für ältere Betroffene und nicht unbedingt zeitgemäß. Der Internetauftritt und die Prospekte optisch weniger ansprechend. Allein die Suche nach einer Gruppe in der Nähe benötigte einige Zeit. Ein pdf-Dokument mit allen Ortsgruppen in ganz Deutschland musste nach Gruppen in der Nähe durchforstet werden. Nicht nur in dieser Hinsicht musste ich im Laufe meiner Recherche meine Meinung deutlich ändern. Seit ich auf die Stoma-Welt.de gestoßen bin, habe ich mich immer gefragt, warum gibt es diese Angebote im Internet nicht von Seiten der ILCO? Die Antwort kann ich mit meinem jetzigen Wissen beantworten. Gibt es eine Konkurrenz zwischen [Stomawelt](http://Stomawelt.de) und ILCO? Gibt es von Seiten der Hersteller eine Broschüre mit Erfahrungsberichten? Hat die Firma Convatec Pläne die Seite greatcomebacks.de auf Deutsch zu übersetzen? Die Antworten auf diese und weitere Fragen habe ich versucht auf den folgenden Seiten zu finden.

1.2 Klassische Selbsthilfe

„Deutschland nimmt bezüglich der Verbreitung von Selbsthilfegruppen eine

Spitzenposition innerhalb Europas ein. Gängigen Schätzungen zufolge gibt es in Deutschland mittlerweile zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen zu fast jedem gesundheitlichen und sozialen Themenbereich." (NAKOS 2014) Mir ist die Tatsache bewusst, dass ich zum Thema Selbsthilfe weitestgehend die Informationen der Internetseite nakos.de wiedergebe. Eine bessere und verständlichere Formulierung gepaart mit den relevanten Fakten, hätte ich aber niemals schreiben können.

1.2.1 Was ist Selbsthilfe?

„Selbsthilfe und Selbstorganisation gehören in unserer Gesellschaft zu den traditionellen Bewältigungsformen von Krankheit, Behinderung und psychosozialen Problemen.

Selbsthilfeaktivitäten kann man nach individueller und gruppenorientierter Selbsthilfe unterscheiden. Individuelle Selbsthilfe ist beispielsweise die selbstständige Einnahme von Schmerz- oder Erkältungsmitteln oder die Anwendung bewährter Hausmittel im Krankheitsfall ohne Hinzuziehung von ärztlicher Hilfe. Aber auch die Pflege kranker Angehöriger ohne Mitwirkung anderer Personen gehört hierzu.

Bei der gruppenorientierten Selbsthilfe schließen sich Menschen mit gleicher Problembetroffenheit außerhalb ihrer alltäglichen Beziehungen (wie zum Beispiel in der Familie) zusammen, um sich gegenseitig zu helfen.

Rund zwei Drittel bis drei Viertel der Selbsthilfegruppen haben ihren Themenschwerpunkt in den Bereichen Erkrankung und Behinderung. Dieses Themengebiet umfasst nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf- bis hin zu Tumorerkrankungen sowie Sucht und Abhängigkeit, psychischen Erkrankungen und Problemen. Andere Selbsthilfegruppen engagieren sich in der sozialen Selbsthilfe zum Beispiel in den Bereichen Familie, Partnerschaft, Angehörige, Erziehung, Frauenselbsthilfe, Alter, Nachbarschaft, Kultur, Migration sowie im Kontext von Lebensproblemen und -krisen." (NAKOS 2014)

1.2.2 Definition von Selbsthilfegruppen

„Der Fachverband Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG

SHG) e.V. charakterisiert Selbsthilfegruppen als lose Zusammenschlüsse von Menschen mit gleicher Problemstellung. "Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind.

Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu."

Mit dieser Definition des Fachverbandes Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. soll insbesondere folgendes deutlich gemacht werden:

Zwar sind bei weitem die meisten Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich aktiv; aber sie beschäftigen sich nicht nur mit Krankheiten, sondern sie bearbeiten auch psychische und soziale Probleme.

Viele Selbsthilfegruppen sind Gesprächsgruppen; sie arbeiten darüber hinaus aber oft auch handlungsorientiert. Selbsthilfegruppen entfalten sowohl das Selbsthilfe-Prinzip – das heißt Lösung von Problemen ohne professionelle Hilfe – als auch das Gruppen-Prinzip – das heißt gemeinschaftliche Problembearbeitung.

Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich zunächst auf ihre eigenen Mitglieder und nicht auf Außenstehende. Selbsthilfegruppen sind keine Dienstleistungs-Erbringer, deren Leistungen beliebig abrufbar sind. Ihre positive Wirkung ist abhängig von dem, was die Teilnehmer an Offenheit, Engagement und individuellen Fähigkeiten einbringen. Nichtsdestoweniger bieten viele

Selbsthilfegruppen auch Beratung für andere Betroffene an, die (noch) nicht Mitglied geworden sind.

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ist kostenlos.

In Selbsthilfegruppen werden eine Fülle unterschiedlicher Problemlagen bearbeitet, die Raum für die psychischen und sozialen Faktoren der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, wie beispielsweise Überwindung von Einsamkeit und Isolation lassen." (NAKOS 2014)

1.2.3 Das AEIOU von Selbsthilfegruppen

„Die Funktion von Selbsthilfegruppen kann aufgrund der Aussagen von Selbsthilfegruppen-Verantwortlichen mit fünf Begriffen umschrieben werden:

A wie Auffangen: neue Gruppenteilnehmer, die oft deprimiert, desorientiert sind und sich alleingelassen fühlen, werden in der Gruppen "aufgefangen", sie können ihr Leid schildern und sich darstellen, um ihnen die Angst zu nehmen und ihnen das Gefühl zu geben, nicht alleine zu sein.

E wie Ermutigen: Teilnehmer erhalten das Gefühl, es auch zu schaffen, mit der neuen Situation fertig zu werden.

I wie Informieren: die betroffenen Teilnehmer erhalten professionelle Informationen durch Vorträge von Fachleuten, Literaturhinweise u.a.

O wie Orientieren: Teilnehmer an Selbsthilfegruppen können sich durch den gegenseitigen Erfahrungsaustausch und das Kennenlernen von anderen Menschen, die an der gleichen Erkrankung leiden, orientieren. Sie lernen, ihre eigene Situation zu relativieren, ihre Ansprüche und Erwartungen an sich, an ihre unmittelbaren Mitmenschen und an die Professionisten im Gesundheitswesen neu auszurichten und gewinnen so Lebensqualität zurück und können Strategien für erfolgreiches Bewältigungsverhalten aufbauen.

U wie Unterhalten: Neben den "fachlichen" Kontakten, die sich auf die Erkrankung und ihre Bewältigung beziehen, sind auch gesellschaftliche, freundschaftliche Bindungen der Gruppenteilnehmer untereinander durchaus erwünscht – wenngleich eine Selbsthilf-

fegruppe kein "Kaffeehausklatsch" sein sollte." (FGOE 2005)

1.3 Selbsthilfe im Internet

1.3.1 Definition Virtuelle Selbsthilfe

„Die NAKOS versteht virtuelle Selbsthilfe als internetbasierten Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind. Austauschpartner verfolgen das gemeinsame Ziel, ihre Fragen und Erfahrungen einander mitzuteilen. Basis der virtuellen Selbsthilfe ist häufig eine testbasierte Kommunikation mehrerer Personen zu gemeinsamen Themen. Der Austausch kann sowohl simultan als auch zeitversetzt durchgeführt werden. Er ist zeitlich und örtlich potenziell unbegrenzt und kann überregional oder sogar weltweit erfolgen. Beteiligt ist ein offener Kreis von Mitwirkenden. Der Austausch wurde in der Regel von den Betroffenen selbst initiiert und wird von diesen selbst betrieben. Er wird allenfalls geringfügig von Fachleuten unterstützt.

Mit dem Austauschangebot sind keine finanziellen Interessen verbunden. Der Begriff virtuelle Selbsthilfe zielt also auf die Beschreibung des Mediums, in dem die für die Selbsthilfe kennzeichnenden Bewältigungs- und Handlungsprozesse stattfinden. Virtuelle Selbsthilfe basiert daher auf realen Selbsthilfeaktivitäten.“ (NAKOS 2012)

1.3.2 Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet

Formen, Wirkungsweisen und Chancen Ergebnisse aus dem Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“

Schlussfolgerungen

„Die Feldanalyse der NAKOS zeigte, dass fast alle in der NAKOS-Datenbank erfassten bundesweiten Selbsthilfevereinigungen auf einem eigenen Internetauftritt über ihre Arbeit informieren und Fachinformationen über ihr Thema zur Verfügung stellen. Knapp die Hälfte (46,2 Prozent) bietet darüber hinaus Interessierten Möglichkeiten zum Austausch untereinander – zumeist in Form von Diskussionsforen. Nur ein kleiner Teil der Organisationen und Vereinigungen bietet diese Leistungen ausschließ-

lich seinen Mitgliedern an. Die große Mehrheit nutzt das Medium sowohl zur Kommunikation mit den eigenen Mitgliedern als auch, um darüber hinaus Öffentlichkeit für das eigene Tun und das zugrunde liegende Krankheitsbild oder Problem zu schaffen sowie Betroffenen und anderen Interessierten ein Instrument für das Gespräch miteinander zu bieten.

Die Aktivitäten der Selbsthilfevereinigungen in den Neuen Medien entwickeln damit eine präventive Wirkung: Ungleich mehr Menschen als in früheren Zeiten erfahren so hilfreiche Unterstützung. Sie bekommen Informationen und Beratung aus der Perspektive von Selbstbetroffenen und finden Orte vor, an denen sie miteinander ins „Gespräch“ kommen können. Die Selbsthilfevereinigungen erbringen diese Informations- und Austauschangebote – anders als Portale wie www.immedo.de oder www.paradisi.de – ohne eine dahinter liegende Profitorientierung.

Solche internetbasierten Angebote zum Erfahrungs- und Wissensaustausch aus Betroffenensicht „auf Augenhöhe“ werden von Interessierten unterschiedlich stark genutzt. Auch sind die zur Verfügung gestellten technischen Möglichkeiten sehr unterschiedlich. Das Spektrum der interaktiven Angebote reicht von einfach strukturierten, wenig betreuten Foren, in denen so gut wie kein Austausch stattfindet, bis hin zu großen, elaborierten Communityangeboten mit lebhaften Diskussionen. Es gibt jedoch auch einfach gehaltene Angebote, mit kleiner Nutzerschaft, in denen sehr aktiv miteinander kommuniziert wird.

Communityangebote, bei denen Foren durch zusätzliche Funktionen wie zum Beispiel persönliche Profile und Fotoalben, Geburtstagslisten und gemeinsame Terminkalender ergänzt werden können, sind auf den Internetseiten der Selbsthilfe (also bei Selbsthilfevereinigungen, -gruppen oder bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) noch relativ selten. So gut wie alle internetbasierten Selbsthilfeangebote zum Erfahrungsaustausch nennen Regeln zum angemessenen Umgang miteinander. Weniger häufig informieren die Anbieter/innen darüber, wie sie mit den erhobenen personenbezogenen Daten umgehen und wie sie deren Schutz gewährleisten. Nur vereinzelt werden Nutzer/innen darauf hingewiesen, wie sie im Forum oder Chat auf den Schutz ihrer Privatsphäre / ihrer persönlichen Angaben achten können.

Insgesamt drängt sich der Eindruck auf, dass das Bewusstsein für das Thema bei den Anbieter/innen noch nicht angemessen vorhanden ist.

Zwar existieren die virtuellen Angebote der organisierten Selbsthilfe in der Mehrheit parallel, ohne Anbindung an andere, rein virtuelle agierende Selbsthilfeangebote. Dennoch gibt es eine Reihe von Selbsthilfevereinigungen, die sich entschieden haben, kein eigenes interaktives Internetangebot zu machen, sondern stattdessen mit einem anderen, teils jenseits der Selbsthilfe agierenden Akteur zu kooperieren (zum Beispiel einer Stiftung, Fachorganisation oder Hochschule).

1.3.3 Nutzen und Probleme virtueller Selbsthilfe

Die existierenden wissenschaftlichen Studien zu den Wirkmechanismen von virtueller Selbsthilfe befassten sich mit Nutzerinnen und Nutzer, die diese Möglichkeiten regelmäßig wahrnehmen. Es ist mittlerweile relativ viel darüber bekannt, was diejenigen an Selbsthilfeforen, Selbsthilfechats etc. schätzen, die diese Form des Austausches für sich wählen. Nach unserem Erkenntnisstand gibt es keine Untersuchungen darüber, welche Gründe Menschen davon abhalten, im Internet miteinander zu kommunizieren oder wodurch sie eventuell wieder davon abgebracht worden sind.

Offen ist daher, in welchen Situationen, bei welchen Themen, und für welche Personengruppen virtuelle internetbasierte Formen zum Austausch mit anderen Betroffenen nicht geeignet sind – abgesehen von der offenkundigen Antwort, dass es selbstverständlich sowohl einer gewissen Fertigkeit im Umgang mit der technischen Seite computerbasierter Kommunikation bedarf als auch der Fähigkeit, sich schriftlich ausdrücken zu können.

Für diejenigen, denen der schriftliche Erfahrungsaustausch entgegenkommt und/oder für die das Internet ein akzeptiertes Alltagsmedium ist, erfüllen virtuelle Selbsthilfeformen viele Funktionen herkömmlicher Selbsthilfe. Dazu gehört, sich zu informieren, sich auszusprechen, zuzuhören, zu erfahren, dass man nicht alleine mit seinem Problem ist, Hilfe und Trost zu geben. und zu erfahren.

Die virtuelle Selbsthilfe ist wie auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe von

Angesicht zu Angesicht geprägt durch ihre informelle Ebene, die Gleichstellung der Nutzer/innen untereinander, die kostenlose Teilnahme, die Bedeutung einer Gruppe ähnlich Betroffener zur Erarbeitung eigener Problebewältigungsstrategien – durch das „Gespräch“, durch die Weitergabe eigener Erfahrungen und durch wechselseitige Hilfe. Die offensichtlich hohe Zahl an Nutzer/innen aus der Gruppe der Angehörigen lässt vermuten, dass mittelbar Betroffene die Austauschmöglichkeiten im Internet quasi als „Vorstufe“ gemeinschaftlicher Selbsthilfe nutzen. Hinzu kommen Aspekte, die in dieser Weise in herkömmlichen Selbsthilfegruppen nicht gegeben sind: örtliche und zeitliche Unabhängigkeit, ein größeres (unter Umständen auch internationales) Spektrum an kollektivem Wissen, Erfahrungen und Meinungen sowie eine Vielzahl von Menschen zum Kennenlernen; ebenso ein meist niedrigschwelliger Zugang, also geringere Hemmungen, an virtuellen Austauschformen teilzunehmen als an Treffen von Angesicht zu Angesicht, die Möglichkeit sich (zunächst) unverbindlich einzubringen oder sich wieder zurückziehen zu können. Virtuelle Formen des Erfahrungsaustausches erlauben es Betroffenen zudem, nur mitzulesen, ohne sich selbst zu Wort melden zu müssen. Die interaktiven Angebote im Internet ermöglichen es außerdem, gemeinsam an der Sammlung und Aufbereitung von Wissen zu arbeiten (zum Beispiel in Form von Wikis oder Themenforen). So können die bei unterschiedlichen Personen vorhandenen Erfahrungen und Kompetenzen gebündelt, archiviert und gesichert werden. Gemeinsam Neues entstehen zu lassen und solidarisch aktiv zu werden ist ein nützliches und von den Beteiligten oft als befriedigend erlebtes Merkmal des Web 2.0.

1.3.4 Unabhängigkeit von Zeit und Ort, geringere Hemmschwelle, Vorstufe zur herkömmlichen Selbsthilfe

Aufgrund der genannten Aspekte ist der virtuelle Austausch für spezielle Zielgruppen besonders attraktiv:

- Die Orts- und Zeitunabhängigkeit dieser Form des Austauschs kann insbesondere Menschen entgegen kommen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt oder zeitlich stark eingebunden sind (zum Beispiel wegen

einer körperlichen Beeinträchtigung, eines Krankenhausaufenthaltes, wegen Berufstätigkeit oder weil Angehörige gepflegt oder Kinder betreut werden müssen) sowie Menschen, die sich eine Anreise zu Gruppentreffen von Angesicht zu Angesicht finanziell nicht (immer) leisten können oder die in dünn besiedelten Regionen ohne ausreichende Gruppenstrukturen leben.

- Die potenziell große Zahl an Kommunikationspartner/innen im Internet macht das Medium für Menschen mit seltenen Problemstellungen wertvoll, da es diesen Betroffenen in der Regel schwer fällt, Informationen und (einzelne) andere Betroffene oder gar eine geeignete Gruppe in ihrer Nähe zu finden.
- Die geringere Hemmschwelle und stärkere Unverbindlichkeit sowie die Möglichkeit, anonym zu bleiben beziehungsweise über den Grad der Informationen, die man über sich preisgibt, situationsabgestimmt entscheiden zu können, machen den virtuellen Austausch insbesondere für Menschen mit stigmatisierten oder tabuisierten Problemen attraktiv.
- Es gibt Hinweise darauf, dass insbesondere von Menschen mit emotional belastenden Problemen den schriftlichen Austausch als hilfreich erleben, da er strukturierend wirken und das Gefühl von Selbstwirksamkeit vermitteln kann.
- Die geringere Hemmschwelle des Internetaustausches kann helfen, Hemmungen bei Betroffenen abzubauen: Sie können sich zunächst „unbemerkt“ informieren und in einem ihnen angenehmen Tempo zur weiteren Kontaktaufnahme, zu einer weiteren Beteiligung entscheiden. Der virtuelle Kontakt ist damit nicht selten der erste Schritt hin zu einem Austausch mit anderen Betroffenen, auf den in späteren Phasen der direkte Kontakt von Angesicht zu Angesicht folgt. Virtuelle Möglichkeiten des Austausches mit anderen in gleicher Lage erreichen so viel mehr Personen, als es der herkömmlichen Selbsthilfe möglich ist – nämlich auch schon die, die von sich selbst gar nicht den Eindruck haben, eine Selbsthilfegruppe zu benötigen. (Dafür spricht der Eindruck aus der NAKOSFeldanalyse, dass in Foren fast immer auch Angehörige angeregt mitdiskutieren).

1.3.5 Anforderungen an schriftliches Ausdrucksvermögen, Anonymität und geringere Emotionalität

Döring nennt in ihrem Handbuch „Sozialpsychologie des Internet“ jedoch auch allgemeine mit der Nutzung des Internets in Zusammenhang stehende Risiken: „Internetbezogener Stress“ (zum Beispiel technische Probleme beim Internetzugang, Konflikte bei der computervermittelten Kommunikation), „Internetsucht“, „körperliche Beeinträchtigungen und Schädigungen durch Computertätigkeit“ und „gesundheitsschädigenden Einstellungen und Verhaltensweisen durch Internetcontent“ (Döring 2003, S. 304 ff.).

Zusätzlich gilt, dass für Menschen ohne Computerkenntnisse, Computerzugang und / oder der Fähigkeit, sich schriftlich auszudrücken, virtuelle Formen offenkundig keine Alternative zu Selbsthilfegruppen von Angesicht zu Angesicht sind. Offenkundig ist ein „Gespräch“ im Internet mit anderen Betroffenen an höhere kommunikative Kompetenzen geknüpft.

Doch auch vielen Menschen, die an den Umgang mit Computern gewöhnt sind, reicht ein virtueller Problemaustausch nicht. Die Grenzen der virtuellen Kommunikation liegen für viele im zwischenmenschlichen Bereich dieser Form der Selbsthilfe. Für viele hat die emotionale Ebene im Internet nicht die Qualität, die sie in einer herkömmlichen Gruppe erleben („Das Internet kann mich nicht in den Arm nehmen.“). Die Gründe liegen unter anderem darin, dass non-verbale Kommunikationsinhalte entfallen. Die schriftliche und asynchrone Kommunikation in Foren kann mit einem Verlust an Spontaneität und unmittelbarer Verbundenheit einhergehen. Weitere Probleme können sich daraus ergeben, dass ein psychologischer Rückzug oder eine emotionale Verstimmung Einzelner im virtuellen Raum unter Umständen weniger (schnell) wahrgenommen wird; ebenso aus der relativen Anonymität des Mediums – zum Beispiel dann, wenn Leute unter falscher Identität kommunizieren („Faking“) oder respektlos miteinander kommunizieren als sie es Face-to-Face-Situationen tun würden („Flaming“).

1.3.6 Virtuelle Selbsthilfe als Türöffner

Das Internet ist ein Türöffner, insbesondere – aber keinesfalls nur – um jüngere

Menschen zu erreichen. Werden die Vernetzungsmöglichkeiten des Internets geschickt genutzt, können deutlich mehr Menschen auf gemeinschaftliche Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden, als das in der Vergangenheit möglich war.

Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen können über einen eigenen Internetauftritt sehr viel mehr Personen erreichen und über ihr Thema, ihre Arbeit und Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe informieren sowie diese vielleicht auch für ihre Ziele mobilisieren, als das mit reinen Offlineaktivitäten möglich ist. Der erste Kontakt kommt oft über das Internet zustande. Die Hemmschwelle ist hier für viele Menschen offensichtlich niedriger als persönlich von Angesicht zu Angesicht oder telefonisch Kontakt aufzunehmen.

Die Neuen Medien können genutzt werden, um Informationen über Krankheitsbilder / Problemstellungen / Themen zu teilen, um über die eigene Arbeit und die Arbeitsform „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ allgemein zu informieren, um Betroffene zu beraten und zu vernetzen (zum Beispiel über die Nennung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen oder die Bereitstellung von Möglichkeiten des virtuellen Austauschs). Sie können dazu genutzt werden, Öffentlichkeit für das eigene Thema zu schaffen, um Lobbyarbeit zu betreiben (zum Beispiel in Form von E-Mail-Petitionen) und um Fundraising voranzutreiben.

Durch interaktive Angebote lassen sich im Idealfall Bindungen von Nutzer/innen an die Internetseite / den Verein / die Gruppe herstellen. Interaktive Angebote können zudem eine gute Möglichkeit sein, um Personen, die noch keine Erfahrung mit Selbsthilfegruppen haben, zu dieser Handlungsform „hinzuleiten“. So erhält ein größerer Kreis von Menschen die Möglichkeit, vom gegenseitigen Austausch zu profitieren.

Durch virtuelle Angebote zum Austausch zwischen Betroffenen können Lücken in der Selbsthilfeinfrastruktur geschlossen werden. Internetseiten aus Betroffenenperspektive, die im Sinne der Selbsthilfe Informationen zur Verfügung stellen und einen Austausch untereinander ermöglichen, sind zudem wichtiges Gegengewicht zu Gesundheitsinformationen im Internet, hinter denen ein kommerzielles Interesse steht. Diese Gründe sprechen für die Nutzung des Internets als Medium der Information,

des Austausches und der Kooperation zwischen Betroffenen für Vereinigungen der Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen.

Auf der anderen Seite geht mit interaktiven Austauschangeboten aber auch das Risiko von Entwicklungen einher, die sich der Kontrolle durch den Anbieter entziehen. Zwar kann ein Forums- oder Chatanbieter durch die Strukturen, die er seinem Angebot gibt und durch seine Moderator/innen auf die Form, Inhalte und den Stil der Kommunikation auf seiner Internetseite Einfluss nehmen; hundertprozentig kontrollieren lässt sich das Geschehen dort aber nicht. Der Bericht von German Fellhauer (2008) zeugt von der Enttäuschung, die bei Anbietern entstehen kann, wenn Art und Inhalte der interaktiven Kommunikation von den Vorstellungen der Selbsthilfevereinigung abweichen, die diese Möglichkeiten zur Verfügung stellt.

1.3.7 Betreuung braucht Ressourcen

Weitere Herausforderungen ergeben sich aus der ganz pragmatischen Frage, was es bedarf, ein erfolgreiches virtuelles Angebot zur Verfügung zu stellen. Die Gespräche der NAKOS mit Anbietern von Foren und Chats im Selbsthilfebereich zeigten, dass es bei weitem nicht reicht, eine Forums- oder Chatfunktion einzurichten und dann darauf zu hoffen, die Kommunikation würde sich dort automatisch einstellen. Ohne aktive Anstrengungen durch den Anbieter/innen kann das Unterfangen nicht gelingen. Ein virtuelles Angebot einzurichten und zu betreiben kostet Zeit und Ressourcen: für Technik und Programmierung, um das neue Forum zu bewerben und in der Anfangsphase selbst für ausreichend Beiträge zu sorgen, um Moderator/innen zu finden, zu betreuen und eventuell zu schulen, um das Angebot ständig zu begleiten, zu evaluieren und den Bedürfnissen der (Be-)Nutzerinnen und (Be-)Nutzer anzupassen.

Preiß hält eine Anlaufphase von sechs bis zu zwölf Monaten für ein Forumsangebot für realistisch (Preiß 2009). Er plädiert in diesem Zusammenhang für die Einrichtung von Fortbildungsangeboten für die Selbsthilfeunterstützung, um unter anderem zu vermitteln, wie sich eine grundlegende Basis an öffentlichem Austausch herstellen lässt und wie Motivationen zur virtuellen Beteiligung geschaffen oder verstärkt werden können. Denn: Wo kein Austausch

unter Gleichbetroffenen ist, entsteht auch keine soziale Selbsthilfe (Preiß 2010, S. 259).

Für Selbsthilfegruppen und -vereinigungen stellt sich daher die Frage, ob ein eigenes interaktives internetbasiertes Selbsthilfeangebot angestrebt wird oder aber eine Kooperation mit einem bereits bestehenden Angebot sinnvoller wäre. Dazu gehört, die Konkurrenzsituation gut zu prüfen. Existieren bereits andere, gut angenommene Foren und / oder Chats sollte im Vorfeld gründlich abgeklärt werden, was das eigene Konzept von diesen unterscheidet, welchen „Mehrwert“ das eigene Angebot also für Nutzerinnen und Nutzer hätte.

1.3.8 Vertraulichkeit muss gewahrt werden

Außerdem bedarf es einer Schärfung des Bewusstseins bei Selbsthilfegruppen und -vereinigungen (als potentielle Anbieter/innen / Betreiber/innen von Foren / Chats) für Fragen des Datenschutzes und den damit zusammenhängenden Kompetenzen für die Nutzung virtueller Austauschformen. Es gilt, Austauschinstrumente anzubieten, die die Bildung eines Gemeinschafts- und Zugehörigkeitsgefühls befördern, ohne dabei Abstriche beim Schutz der persönlichen Daten zu machen. Die Anbieter virtueller Angebote sind in der Pflicht, die Nutzer/innen darüber aufzuklären, welche Konsequenzen sich aus der Veröffentlichung ihrer persönlichen Angaben ergeben können. Sie sollten sich außerdem dafür verantwortlich fühlen, entsprechendes anwendungsorientiertes Wissen und Techniken zu vermitteln. Dazu bedarf es aber zunächst der Schaffung entsprechender Kompetenzen bei den Akteuren der Selbsthilfe selbst. Die Feldanalyse der NAKOS zeigte, dass dieses Thema bei vielen Selbsthilfevereinigungen noch keine große Rolle spielt.

Es kann jedoch insgesamt nicht darum gehen, den offenen Charakter des Internets zugunsten von „kontrollierten“ Inseln der privaten, abgeschirmten Kommunikation aufzubrechen. Auch wenn es selbstverständlich Situationen / Themen gibt, bei denen stärker geschlossene Angebote bzw. Mischformen aus offenen und geschlossenen Varianten angebracht sind. Der offene Charakter des Internets ermöglicht ganz besondere Chancen, gerade weil dort Menschen miteinander ins „Gespräch“ kommen, die sich im nicht-virtuellen

Leben nie begegnet wären, gerade weil es dort möglich ist, sich auch anonym oder nur lesend an einem Forum / Chat / an einer Mailingliste zu beteiligen und gerade weil diese Form des Betroffenen-austausches das Potenzial hat, eine große Zahl von Menschen zu erreichen. Virtuelle Selbsthilfeangebote bewegen sich folglich in einem Spannungsfeld, die Kommunikationsangebote möglichst niedrigschwellig zu halten und trotzdem Möglichkeiten zu bieten, bei Bedarf privater, intimer und damit auch geschützter miteinander zu kommunizieren. Notwendig ist eine realistische Einschätzung der Zielgruppenbedürfnisse. Ausgehend davon kann entschieden werden, ob offene oder geschlossene Formen des virtuellen Austausches (zum Beispiel geschlossene Unterforen, Chats, Mailinglisten oder private E-Mail-Nachrichten) oder welche Mischformen aus beidem zu bevorzugen sind.

1.3.9 Brücken bauen und Schnittstellen nutzen

Im Fokus der NAKOS-Feldanalyse standen die Internetauftritte bundesweiter Selbsthilfevereinigungen. Beim Nachdenken über die Rolle der Neuen Medien in der Selbsthilfe darf jedoch nicht aus dem Blick geraten, dass es über die eigene Internetseite hinaus weitere Möglichkeiten gibt, das Medium für die Ziele der eigenen Vereinigungen zu nutzen. Wenn zum Beispiel für erwachsene AD(H)S Betroffene bereits mehrere sehr aktive Foren existieren, mag es für einen Betroffenenverband zum gleichen Thema sinnvoll sein, Schnittstellen mit diesen virtuellen Selbsthilfeformen zu suchen. So können Verbindungen zwischen virtueller und herkömmlicher gemeinschaftlicher Selbsthilfe geschaffen werden und bisher ausschließlich virtuell aktiven Menschen Angebote herkömmlicher Selbsthilfe gemacht werden. Dieses Vorgehen trägt der Tatsache Rechnung, dass für viele Menschen Mischformen aus virtueller und herkömmlicher Selbsthilfe in Frage kommen. Entsprechende Schnittstellen können unter anderem durch gegenseitige Verlinkung oder Platzierung des Logos zusammen mit einer Kurzbeschreibung auf der Internetseite des „Kooperationspartners“ realisiert werden. Unter Umständen sind die Onlineanbieter bereit, eine Erläuterung zu den Möglichkeiten, Chancen und Abläufen von herkömmlichen Selbsthilfegruppen

auf ihren Internetseiten zu integrieren und auf die (Fach)-Informationen und Beratungsangebote der Selbsthilfevereinigung zu verweisen. Eventuell sind noch intensivere Kooperationen möglich, zum Beispiel über eine regelmäßige Teilnahme von Akteuren der Selbsthilfe oder der Selbsthilfeunterstützung in Themenchats oder speziellen Themenforen. Selbsthilfevereinigungen können sich darüber hinaus auch ohne institutionalisierte Formen der Kooperation in virtuellen Selbsthilfeforen zu Wort melden und dort auf die Möglichkeiten von Selbsthilfegruppen von Angesicht zu Angesicht hinweisen.

1.3.10 Ausblick

Der Austausch mit anderen Betroffenen im Internet ist eine Erweiterung der kommunikativen Möglichkeiten, dieser kann eine Vorstufe zum Erleben gemeinschaftlicher Selbsthilfe in einer realen Gruppe sein. Die Web 2.0-Technologien bieten enorme Potenziale, Selbsthilfeinteressierte für ein Selbsthilfeengagement zu motivieren, denn die computervermittelte Kommunikation zwischen Mitbetroffenen befördert ein Erlebnis von Gemeinsamkeit und Verständnis und kann in realen Gruppenbegegnungen und gemeinsames solidarisches Handeln münden.

Selbsthilfegruppen sowie auf Landes- oder Bundesebene organisierte Selbsthilfevereinigungen und die professionelle Selbsthilfeunterstützung sollten sich den vielen Möglichkeiten des Internets öffnen. Aber nicht um jeden Preis und schon gar nicht um den Preis der Beliebigkeit. Vielmehr müssen die Anforderungen an vertrauenswürdige virtuelle Selbsthilfeformen im Internet präzise beschrieben und nachvollziehbar verdeutlicht werden.

Gleichzeitig wird Medienkompetenz benötigt für diejenigen, die den Weg ins Web 2.0 gehen wollen. Auch Schulungsangebote zu Fragen der Moderation, den besonderen Bedingungen der computervermittelten Kommunikation sowie juristischen Fragestellungen und solchen des Datenschutzes und Urheberrechts sind erforderlich.

Perspektivisch sollte der Blick geöffnet werden für die verschiedenen Handlungsfelder der Selbsthilfe. Jenseits der Möglichkeiten für den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung bietet das Internet weitere Möglichkeiten: zum Beispiel für die

gesellschaftliche Partizipation und Interessenvertretung um die Stimme der Aktiven und Gruppenmitglieder ins Bewusstsein der Bürgerinnen und Bürger und der politisch Verantwortlichen zu bringen. Blogs und Onlinepetitionen sind bei den Parteien und vielen Interessenträger/innen bereits angekommen: Auch hier liegt eine große Chance für die Selbsthilfe.“ (NAKOS 2012).

1.4 Was sagt der Stomaleitfaden dazu?

Die Überleitung zurück zum eigentlichen Thema habe ich versucht über den Stomaleitfaden zu nehmen. Für mich war interessant, was sagt dieser praxisorientierte Leitfaden dazu? In mehreren Kapiteln wird hier die Angebots- und Kontaktvermittlung empfohlen. „Ebenso kann die Information über Angebote von Selbsthilfeorganisationen und die Kontaktvermittlung bereits prästationär erfolgen.“ (Gruber/Droste 2010).

Sogar von Seiten der Ärzte im Aufklärungsgespräch kann eine Information zur Selbsthilfe gegeben werden. Spätestens jedoch im Entlassungsgespräch muss die Information den Patienten erreichen: „Dem Patienten sind Ansprechpartner zu nennen und auf Wunsch ein Kontakt zu Selbsthilfegruppen, ambulanten Leistungserbringern und anderen Mitarbeitern im multiprofessionellen Team herzustellen.“ (Gruber/Droste 2010).

Als Beispiel wird Deutsche ILCO e.V. genannt. „Selbsthilfeorganisationen, wie z.B.

die Deutsche ILCO e.V., bieten oder vermitteln dem Betroffenen im Sinne einer „Hilfe zur Selbsthilfe“ vielfältige Informationen und Gespräche zum Erfahrungsaustausch. Gespräche sollten als Einzel- oder Gruppengespräche stattfinden, um die Eigenaktivität des Betroffenen zu unterstützen.“ (Gruber/Droste 2010).

2.1 Die Deutsche ILCO – Selbsthilfeorganisation für Stoma-träger und Menschen mit Darmkrebs



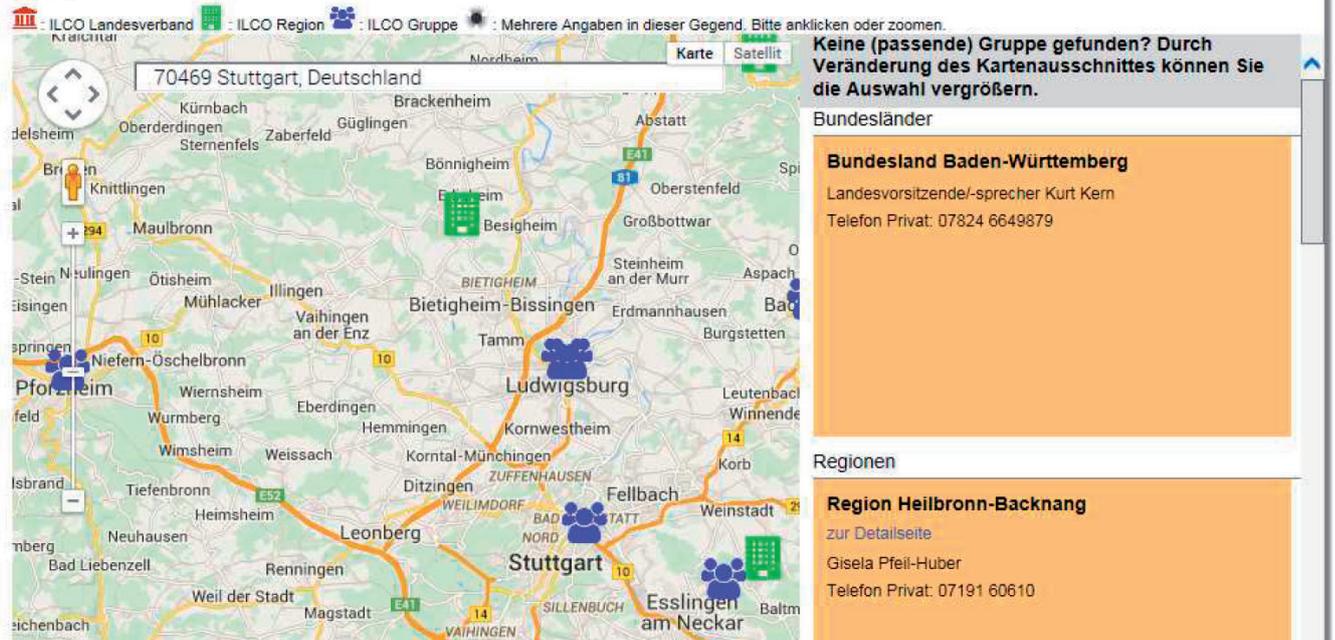
Abb. 1

„Die Deutsche ILCO e.V. wurde am 28. Januar 1972 gegründet. Sie ist die Solidargemeinschaft von Stoma-trägern (Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung) und von Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörigen. Der Name ILCO leitet sich von den Anfangsbuchstaben der medizinischen Bezeichnungen Ileum (= Dünndarm) und Colon (= Dickdarm) ab. Die Ziele und Aufgaben der Deutschen ILCO sind im "Selbstauftrag" festgelegt (s.auch unter "Profil / Organisation"). Die Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO umfassen insbesondere: Gespräche mit Gleichbetroffenen über das Leben mit einem Stoma oder das Leben mit Darmkrebs mit ILCO-Mitarbeitern am Telefon, bei den Treffen der ILCO-Gruppen und im Rahmen des ILCO-Besucherdienstes (Besuche durch ILCO-Mitarbeiter vor und nach der Operation im Krankenhaus und zu Hause) Information bei Veranstaltungen (lokal, regional, überregional) Information in Schriften wie "Colostomie/Ileostomie – ein Leitfaden", "Urostomie – ein Leitfaden", "Irrigation – Darmspülung bei Colostomie", "Lust zum Leben", "Stoma-träger und

Ernährung", "Stoma-träger – Schwerbehinderte mit Rechten und Ansprüchen auf soziale Hilfen", Literaturliste „Darmkrebs“. Informationen (auch Adressen und Termine) in der vierteljährlichen Zeitschrift ILCO-PRAXIS. Vermittlung zur Fachberatung. Stoma- und darmkrebs-bezogene Interessenvertretung: z.B. bei Krankenkassen, Versorgungsämtern, in der Gesundheits- und Sozialpolitik für die Bereiche Medizin, Rehabilitation, Arzneimittel- und Stomaversorgung, soziale Hilfen und Selbsthilfe. Unsere zentrale Informationsstelle ist da für Fragen rund ums Stoma (unabhängig von der Ursache der Stomaanlage) und für Fragen zum Leben mit Darmkrebs und seinen Folgen (ob mit oder ohne Stoma). Zur Verwirklichung dieser Angebote arbeitet die Deutsche ILCO sehr eng mit den für die Beratung und Behandlung der Stoma-träger oder Darmkrebsbetroffenen zuständigen Berufsgruppen (Ärzte, Krankenschwestern und -pfleger, Sozialarbeiter u.a.) zusammen. Die Deutsche ILCO umfasst neben dem Bundesverband 8 eingetragene Landesverbände und über 300 ILCO-Gruppen, die in 91 ILCO-Regionen zusammen-

geschlossen sind. Die etwa 800 ehrenamtlichen Mitarbeiter der Deutschen ILCO unterstützen pro Jahr über 20.000 Stoma-träger, Darmkrebsbetroffene und Angehörige mit Rat und Tat. Weltweit gibt es ca. 70 nationale Verbände mit ähnlichen Arbeitszielen. In Europa führen viele auch ILCO im Namen (z.B. NORILCO in Norwegen, BULILCO in Bulgarien, ILCO Schweiz etc.). (ILCO 2014). Zusätzlich gibt es noch das Angebot der „jungen“ ILCO: "Die "ILCO ± 35" ist kein fest definierter Begriff, sondern Synonym für Stoma-träger und Darmkrebs-betroffene innerhalb der ILCO, die sich den Generationen zuordnen, die unterhalb als auch oberhalb von 35 Jahren liegen. Da gerade die Darmkrebs-erkrankungen zum größten Teil im Alter von 60 Jahren aufwärts auftreten, sind auch ein großer Teil der Mitglieder der Deutschen ILCO "älter". Das hat zur Folge, dass die regelmäßig stattfindenden Veranstaltungen und Gruppentreffen überwiegend von Menschen über 60 besucht werden. Natürlich gibt es auch Gemeinsamkeiten zwischen älteren und jüngeren Betroffenen. Aber die Interessen jüngerer Be-

Abb. 2



troffener unterscheiden sich dennoch oft von denen der älteren. Das liegt manchmal an der Grunderkrankung (häufiger entzündliche Darmerkrankungen), an der Stomaart (häufiger Ileostomie) oder auch der Lebensplanung (meist noch berufstätig, manchmal auch erwerbsunfähig). Von vielen wird ein Extraangebot alternativ oder zusätzlich zu herkömmlichen ILCO-Veranstaltungen / -Gruppentreffen gewünscht." Die Finanzierung der ILCO funktioniert ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, Spenden und öffentliche

Fördermittel. Finanzielle Unterstützung für Projekte, darf auch von Krankenkassen oder Firmen kommen, es dürfen aber keine Verpflichtungen für die ILCO dahinter stehen. Die ILCO möchte unabhängig sein. Sie versteht sich als die Selbsthilfegruppe für Stomaträger mit 40 Jahren Erfahrungen in der Praxis. Seit Dezember 2014, also brandaktuell, ist die überarbeitete Internetseite der ILCO verfügbar. Sie ist nicht nur optisch sehr ansprechend und modern gestaltet, sondern das für mich größte Manko der

älteren Version, die Suche nach Gruppen wurde vereinfacht. Es ist nicht mehr die vielseitige pdf-Datei die nach geeigneten Gruppen durchsucht werden musste. Die Eingabe der Postleitzahl genügt und schon wird eine Karte, mit passenden Gruppen samt Liste mit Ansprechpartnern, geöffnet.

2.2 Stoma-Welt.de

„Ein künstlicher Darmausgang oder eine künstliche Harnableitung (med. Stoma)

Abb. 3

sind gesellschaftlich weitgehend tabuisierte Behinderungen. Fast 160.000 Menschen leben alleine in Deutschland mit einem Stoma, ohne dass man es ihnen ansieht. Aber was ist das eigentlich genau und wie lebt man mit der Behinderung?

Ein Stoma verändert das Leben, macht es aber nicht weniger lebenswert. Wir informieren Betroffene, Angehörige und Interessierte aus erster Hand, denn wir sind selbst Stomaträger (Menschen mit einem Stoma). Wir helfen durch Information und Aufklärung. Unabhängig, objektiv und jederzeit erreichbar. In unserem Blog berichten wir aktuell zu interessanten Themen, unter Leben mit Stoma informieren wir mit hilfreichen Wissen und Tipps zum Stoma-Alltag. Andere Stomaträger kennen lernen und Erfahrungen miteinander austauschen – das steht im Mittelpunkt des Stoma-Forums. Aktuelle Veranstaltungen in ihrer Region finden sie in unserem Termin-

wurde im Jahr 2000 von Stomaträgern gestartet und ist seit Gründung eine unabhängige Informationsquelle im deutschsprachigen Internet für alle Themen rund um das Leben mit einem Stoma.

Stoma-Welt.de versteht sich als Ergänzung zu Internetseiten wie die des DCCV e.V., des Krebs-Kompass und anderen Informationsangeboten der Selbsthilfe und sozialer Organisationen, die sich mit Erkrankungen beschäftigen, deren Folge die Anlage eines künstlichen Darmausgangs oder einer künstlichen Harnableitung sein kann, in denen das Stoma selbst aber oft nur am Rande behandelt wird.

Stoma-Welt.de ist ...

... ein professionell organisiertes Informationsportal. Ziel und Zweck von Stoma-Welt.de ist die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer

leistet, da kein Unternehmen durch eine höhere Zahlung einen firmenindividuellen Vorteil erwarten kann.“ (Stoma-Welt 2014). Auf jeder aufgerufenen Seite ist ganz unten folgender Text zu lesen:

„Wichtiger Hinweis zu dieser Internetseite: Die Inhalte auf www.selbsthilfe-stomawelt.de und www.stoma-forum.de sind ausschließlich zu Informationszwecken bestimmt. Soweit die Inhalte medizinische Informationen, Hinweise und Empfehlungen enthalten, sind diese zur Unterstützung, aber in keinem Fall als Ersatz für eine persönliche Beratung durch eine qualifizierte medizinische Pflegekraft (z.B. Stomatherapeutin) oder für eine Untersuchung oder Diagnose durch einen approbierten Arzt bestimmt. Die Haftung für eventuell entstehende Schäden ist ausgeschlossen.“ (Stoma-Welt 2014).

2.3 Stoma Forum

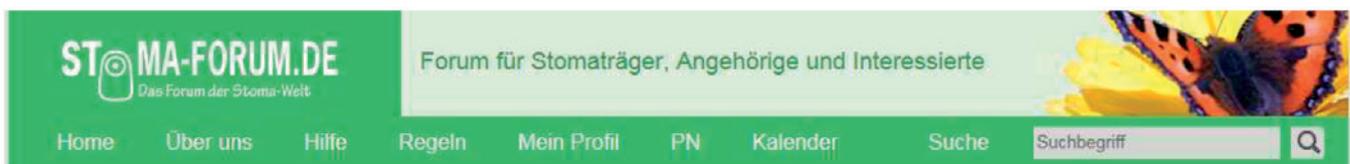


Abb. 4

kalender. Darüber hinaus bietet das Stoma-Linkverzeichnis nützliche und hilfreiche Internetadressen, Bücher und Ratgeber finden sie in der Bücherecke und informative Filme in unserem YouTube-Kanal.

Von Stomaträgern für Stomaträger

Ziel von Stoma-Welt.de ist die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung durch Information und Aufklärung. Stoma-Welt.de finanziert sich unabhängig aus einem Sponsoren-Pool, an dem sich Unternehmen der Hilfsmittel und HomeCare-Branche jeweils in gleicher Höhe beteiligen. (Stoma-Welt 2014)

Was ist Stoma-Welt.de?

Stoma-Welt.de ist das Informationsportal von und für Betroffene die mit einem Stoma leben (künstlicher Darmausgang oder künstliche Harnableitung), für deren Angehörigen und für alle, die sich für das Thema Stoma interessieren. Die Internetseite www.Stoma-Welt.de

künstlichen Harnableitung durch Information und Aufklärung.

Stoma-Welt.de ist ...

... unabhängig, objektiv (weil subjektiv aus Betroffenenensicht), neutral und firmenunabhängig. Die auf Stoma-Welt.de angebotenen Informationen dienen zur Unterstützung der Beziehungen zwischen Stomaträgern und ihren Ärzten und Stomatherapeuten, nicht zu deren Ersatz.

Stoma-Welt.de orientiert sich am Standard der Sozialunternehmen

Die im August 2010 von der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. gegründete Infoservice Stoma UG (haftungsbeschränkt) ist Betreiber von Stoma-Welt.de.

Die Nutzung von Stoma-Welt.de ist kostenfrei. Die Infoservice Stoma UG (haftungsbeschränkt) finanziert sich ausschließlich aus einem Sponsoren-Pool, an dem sich Unternehmen der Hilfsmittel- und HomeCare-Branche in jeweils gleicher Höhe beteiligen. Damit wird zugleich die Unabhängigkeit von Stoma-Welt.de und seinen Mitarbeitern gewähr-

„Was ist das Stoma-Forum?“

Im Stoma-Forum findest du Antworten auf deine Fragen rund um das Leben und den Alltag mit einem Stoma. Es ist ein Treffpunkt für Stomaträger, die mit einem künstlichen Darmausgang (Colo- oder Ileostoma, ileoanaler Pouch u.a.) oder einer künstlichen Harnableitung (Urostoma- Uro-Pouch, Mainz-Pouch u.a.) leben, für deren Angehörigen und für alle am Thema Interessierten.

Welche Ziele verfolgt das Stoma-Forum? Wir bringen Betroffene zusammen und unterstützen den Erfahrungsaustausch untereinander. Jederzeit und von überall erreichbar, mit dem eigenen PC, Notebook oder Tablet.

Wer steht hinter dem Stoma-Forum? Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. ist Betreiber des Stoma-Forums. Der gemeinnützige Verein entstand im Jahr 2010 aus dem Stoma-Forum, das bis dahin bereits sieben Jahre lang als private Internet-Initiative von Stomaträgern betrieben wurde.“ (Stoma-Forum 2014) Auch hier der Hinweis auf jeder Seite:

„Soweit die Inhalte medizinische Infor-

mationen, Hinweise und Empfehlungen enthalten, sind diese zur Unterstützung, aber in keinem Fall als Ersatz für eine persönliche Beratung durch eine qualifizierte medizinische Pflegekraft (z.B. Stomatherapeutin) oder für eine Untersuchung oder Diagnose durch einen approbierten Arzt bestimmt.“ (Stoma-Forum 2014).

2.4 10 Jahre Internet Selbsthilfe

Studie Mitgliederbefragung 2013
(352 registrierte Mitglieder des Stoma-Forums füllten den Fragebogen aus)

Wer nutzt das Stoma-Forum?

Wie erwartet treffen sich im Stoma-Forum vor allem Stomaträger (78% der Mitglieder). Die übrigen Mitglieder sind Angehörige, bereits zurück verlegt oder stehen noch vor ihrer Stoma-Operation.

Die Ergebnisse im Detail

Im Forum finden alle Generationen zusammen, die Altersspanne reicht von 16 – 86 Jahre. Wie stark die unterschiedlichen Altersgruppen vertreten sind hängt davon ab, wie häufig ein Stoma in der Altersgruppe überhaupt angelegt wird

diesem Alter hängt die Beteiligung im Stoma-Forum allerdings stark von der allgemeinen Internet-Nutzung ab. Da das Internet aber auch von der Generation Ü70 immer stärker genutzt wird, werden sich in den kommenden Jahren auch immer mehr Stomaträger aus dieser Altersgruppe im Stoma-Forum austauschen.

Internet-Erfahrung

Die Mitglieder des Stoma-Forums sind in der Mehrheit erfahrene Internet-Nutzer und benötigen keine oder nur wenig Unterstützung bei der Bedienung des Forums. Rund die Hälfte der Teilnehmer gab in der Befragung an, dass sie auch auf facebook und in anderen sozialen Netzwerken aktiv sind.

Parallele Nutzung von Selbsthilfegruppen

Nur 22% der Mitglieder des Stoma-Forums besuchen parallel auch eine Selbsthilfegruppe, sie beurteilen den Erfahrungsaustausch zwischen dem Forum und ihrer Selbsthilfegruppe aber als positiv. So gaben 52% der SHG-Besucher an, dass sie schon einmal eine Frage in der Selbsthilfegruppe

ein Bedürfnis nach Selbsthilfe ab, dem die klassischen Formen der Selbsthilfe nicht immer gerecht werden: ein Austausch unter Betroffenen unabhängig von Zeit und Ort und jederzeit erreichbar.

Wie wirkt das Stoma-Forum?

Informationen, konkrete Erfahrungen und Tipps zur Stoma-Versorgung, zu Alltags-Situationen und zu Stoma-Komplikationen stehen für die Forumsmitglieder im Vordergrund. Daneben ist für rund die Hälfte der Mitglieder der Kontakt zu anderen und die emotionale Unterstützung durch Gleich-Betroffene wichtig.

Die Wirkung des im Forum dokumentierten Erfahrungswissens und die gegenseitigen emotionalen Unterstützung durch diejenigen, die sich öffentlich im Stoma-Forum austauschen, ist dabei enorm und weitaus größer als auf den ersten Blick sichtbar. 90% der Besucher nutzen das Forum ausschließlich zum Nachlesen und profitieren von den Fragen und Antworten, die andere bereits diskutiert und aufgeschrieben haben. (Stoma-Forum 2014).

2.5 Beuteltiere bei Facebook



Abb. 5

und wie hoch die allgemeine Internetnutzung in der jeweiligen Altersgruppe ist. So bilden die Stomaträger im Alter über 50 Jahre die Mehrheit im Forum, da vor allem Krebserkrankungen in diesem Alter verstärkt auftreten, die zu einer Stoma-Anlage führen können. Die Altersgruppe unter 40 Jahre ist dagegen mit einer relativ kleinen Gruppe vertreten, da in diesem Alter Stoma-Anlagen eher selten sind.

Der Altersdurchschnitt aller Stomaträger in Deutschland liegt bei 70-74 Jahre. In

beantworten konnten, weil sie im Stoma-Forum darüber gelesen hatten. Wir wollten auch wissen, warum keine Selbsthilfegruppe besucht wird, auch wenn sich vielleicht eine Gruppe in erreichbarer Nähe regelmäßig trifft. Mit 55% gaben die Teilnehmer der Befragung als Antwort an: "Ich bekomme über das Stoma-Forum bereits, was ich an Selbsthilfe brauche." In anderen Selbsthilfe-Foren wurde diese Antwort übrigens genau so häufig gegeben. Das zeigt: Internet-Selbsthilfe deckt

Info

(Geschlossene Gruppe 1.089 Mitglieder) Jedes Jahr unterziehen sich Tausende von Menschen einer Stomaoperation. Für die einen ist es eine lebensnotwendige Operation, für die anderen eine Operation aufgrund einer Darmkrankheit, eines Unfalls oder einer Korrektur eines Defektes, der von Geburt an besteht.

Die wenigsten Patienten haben genaue Vorstellungen vom Umfang einer Sto-

maoperation und vom Leben nach der Operation.

Eine Stomaanlage bedeutet für jeden Betroffenen eine Lebensumstellung – mit Veränderungen und neuen Gewohnheiten im täglichen Leben. Am Anfang können diese schwer sein; aber mit der Zeit wird es tägliche Routine.

Die Gruppe ist sehr aktiv. Man hat das Gefühl, wirklich aufgenommen zu sein.

zu filtern, ob man den Post zu einem Thema sehen möchte oder nicht. Dafür erhält man hier hilfreiche Antworten auf seine Fragen, aus erster Hand. Sehr viel Mitgefühl wird hier geteilt. Eine Plattform für jede Stimmung, ob gute Laune oder schlechte Laune. Lustiges oder Trauriges. Eine Facebook-Gruppe eben.

2.6 www.krankheitserfahrung.de

Patientinnen und Patienten und die Konzepte der Behandler einander annähern, können Therapieentscheidungen gemeinsam getroffen und nachhaltig umgesetzt werden.

An Informationen zu einzelnen Krankheiten mangelt es im Zeitalter des Internet nicht. Die Qualität vieler Informationen ist allerdings häufig mangelhaft. Auch die vorhandene Informationsflut kann zu einer Verunsicherung führen,

[Startseite](#) | [Module](#) | [Über uns](#) | [Nutzung dieser Website](#) | [Barrierefreiheit](#) | [Übersicht](#)

krankheitserfahrungen.de



Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Website durchsuchen Suche
 nur im aktuellen Bereich

Willkommen

Auf dieser Internetseite erzählen Menschen von ihrem Leben zwischen Gesundheit und Krankheit, von ihren Erfahrungen mit der Medizin, von Veränderungen in ihrem Alltag und von Unterstützung, die sie erhalten. Diese Erzählungen können Sie sich als Videos anschauen, anhören oder als Text lesen.

- Chronischer Schmerz
- Diabetes Typ 2
- Epilepsie
- Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Diese Internetseite basiert auf wissenschaftlichen Interviewstudien einer Forschergruppe der Universitäten Freiburg und Göttingen.
krankheitserfahrungen.de wird gefördert durch den

Abb. 6

Man hat bei Facebook die Möglichkeit nur mit einem "gefällt mir" ein Statement bzw. einen Kommentar abgeben. Hier wird wie in jeder Facebook+Gruppe alles gepostet. Hauptsächlich natürlich zum Thema Stoma. Aber auch andere Themen wie zum Beispiel Essen, Haustiere oder Urlaub. Alle Themen werden sehr offen behandelt. Es gibt Moderatoren die auf Umgangston achten. Je nachdem wie häufig man selbst bei Facebook ist, bekommt man automatisch die neuesten Postings angezeigt. Gleichzeitig sieht niemand außerhalb der Gruppe was darin geschrieben wird. Der Unterschied zu dem Stoma-Welt.de ist, dass es nur einen Diskussionsraum gibt und keine Unterteilung in verschiedene Foren. Man hat nicht die Möglichkeit

Patienteninformation

„Wie eine Erkrankung verläuft, hängt ganz wesentlich von der Therapietreue der betroffenen Patientinnen und Patienten ab. Gerade chronische Krankheiten erfordern ein sehr lange andauerndes und konsequentes Verhalten, das tiefgreifende Veränderungen der bisherigen Lebensweise bedeuten kann. Damit diese individuelle Umstellung gelingt, ist eine verständliche und überzeugende Patienteninformation erforderlich. Dieser Anspruch klingt trivial, ist es aber nicht.

Patienten beschreiben das Entstehen einer chronischen Krankheit und die Behandlung oft ganz anders als die Krankheits- und Therapiekonzepte der Behandler. Nur wenn sich die Sicht der

vor allem wenn die Informationen unverständlich oder gar widersprüchlich sind. Inhalte guter Patienteninformationen sollten einerseits die Informationsbedürfnisse der Betroffenen abdecken und andererseits zielgruppengerecht aufbereitet sein.

Hierbei sind Sprachniveau, Vorwissen und andere adressatenspezifische Aspekte zu beachten.

Auch persönliche Berichte von Betroffenen über ihre Krankheitserfahrungen und ihren individuellen Umgang mit der Krankheit stellen wichtige Patienteninformationen dar. Sie können ein Beispiel dafür sein, wie sich eine Krankheit bewältigen und wie sich mit ihr leben lässt. So verstandene Patienteninformation kann gleichermaßen pragmatische Lebenshilfe und emotionalen Halt bieten.

In den Projekten werden verschiedene Wege der Patienteninformation entwickelt und erprobt.“ (Krankheitserfahrung.de 2014).

Welche Ziele hat krankheitserfahrungen.de?

Auf der Website von krankheitserfahrungen.de erzählen Menschen von ihren persönlichen Erfahrungen mit einer Erkrankung oder einem Gesundheitsproblem.

Diese Erfahrungen können für Andere in vielfältiger Weise hilfreich sein: durch die Informationen, wie die "Innenseite" des Lebens mit einer Krankheit aussieht, was Menschen mit dieser Problematik geholfen hat und wie sie sich damit auseinander gesetzt haben, durch die emotionale Unterstützung, die man erleben kann, wenn man erfährt, dass man mit seinen eigenen Erfahrungen und seinem Problem nicht allein ist, als Unterstützung, wenn Therapieentscheidungen getroffen werden müssen oder man sich auf das Leben mit der Krankheit einstellen muss, durch Hinweise zu wissenschaftlich fundierten Informationsquellen im Internet oder in Buchform, für Angehörige und Freunde von erkrankten Menschen durch den Einblick in die Erlebenswelt einer Krankheit. krankheitserfahrungen.de bietet Menschen in der Ausbildung zu therapeutischen und pflegerischen Tätigkeiten Einblick in die Patientenerfahrungen und kann in medizinischer Lehre, Fort- und Weiterbildung genutzt werden. Dies trägt zu einer Verbesserung der Kommunikation zwischen medizinisch tätigen Menschen und Patienten bei und hilft bei Beziehungsaufbau und Kooperation. Die erhobenen Daten können durch ihre methodisch fundierte Erhebung in wissenschaftlichen Studien weiter bearbeitet werden und Erkenntnisse über subjektive Erfahrungen und Entscheidungsprozesse von erkrankten Personen liefern. krankheitserfahrungen.de wird erstellt an der Universität Freiburg und der Universitätsmedizin Göttingen nach der Idee und Methodik der britischen Websites www.healthtalk.org und www.youthhealthtalk.org der Health Experience Research Group, Department of Primary Health Care der Universität Oxford. (Krankheitserfahrung 2015).

In einem sehr freundlichen Telefonat mit Dipl.-Psych. Sandra Adami, wis-

senschaftliche Mitarbeiterin im Projekt krankheitserfahrung.de, konnte ich erfahren, dass für den Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen die Erfahrungsberichte schon freigeschaltet sind. Auch hier wurden Stomaträger interviewt. Zum Thema Darmkrebs wurden bereits 42 Patienten interviewt. Auch über das Leben vor Ihrer Erkrankung wurden die Patienten befragt. Über die Darmkrebsseite läuft derzeit eine Studie. Diese soll den Nutzen für Betroffene dieser Erfahrungsberichte kombiniert mit den wissenschaftlich fundierten Informationen auf der Seite feststellen. Stomaträger erhalten einen Fragebogen und 2 Wochen lang Zugang zu der Seite. Die Teilnehmer werden dann nach zwei und sechs Wochen erneut befragt. Im September 2015 soll die Darmkrebsseite dann der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

Die Kombination aus Erfahrungsberichten und Information ist dasselbe Prinzip wie bei der 10+1 Broschüre. Es wird allerdings keine Printversion der Seiten geben.

Die Macher der Seite wollen so viele Menschen wie möglich erreichen. Betroffene oder auch deren Angehörige und Interessierte können sich nach Alter und Geschlecht die Erfahrungsberichte auswählen. Hier wurde Wert auf eine große Varianz der Personen gelegt um möglichst viele anzusprechen. Es wurde kein Geld von der Pharmaindustrie verwendet, trotzdem sind nur wissenschaftlich fundierte Texte auf der Seite zu finden. Auf die Frage ob ein Forum auf der Seite krankheitserfahrung.de eingerichtet werden soll, bekam ich

die Antwort, dass kein öffentliches Forum geplant ist. Es sei eine bewusste Entscheidung dagegen, dazu hätten schlechte Erfahrungen auf der englischen "Mutter-Seite" healthtalk.org geführt.

2.6 Mut machen mit Erfahrungen – Making of "Wir leben mit einem Stoma"



Abb. 7

Mit der Broschüre „Wir leben mit einem Stoma“ möchte die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. neu-betroffenen Stomaträgern den Start in ihr Leben mit dem Stoma erleichtern, informieren, Ängste nehmen und motivieren. Sabine Massierer-Limpert und Christian Limpert, die Moderatoren des Stoma-Forums im Internet, berichten vom Werdegang der ersten Broschüre des Selbsthilfvereins. In dem Internetforum unseres Selbsthilfvereins, www.Stoma-Forum.de, erleben wir jeden Tag, wie hilfreich der Erfahrungsaustausch gerade für neu-betroffene Stomaträger ist. Sie erhalten dort Antworten auf ihre Fragen und sehen, daß andere Stomaträger in ähnlichen Situationen die gleichen Sorgen hatten. Schon länger beschäftigte uns der Gedanke, diese Unterstützung auch

außerhalb des Internets weiterzugeben. Aber wie?

Oft suchen Betroffene im Internet nach Erfahrungsberichten von Stomaträgern. Auf Stoma-Welt.de, dem Informationsportal für Stomaträger, waren bereits einzelne Erfahrungsberichte veröffentlicht. Und diese wurden mit großem Abstand am häufigsten gelesen. Erfahrungsberichte als Information für Neu-Betroffene – diese Idee wurde unser Konzept: Wir wollten Stomaträger aus ihrem Leben erzählen lassen, mit ihren eigenen Worten. Wie es zum Stoma kam, wie sie die Zeit im Krankenhaus und die erste Zeit zu Hause erlebten und wie sie heute mit dem künstlichen Darmausgang oder der künstlichen Harnableitung im Alltag umgehen.

Doch dann kamen sie, unsere drei Probleme. Als im Internet gegründete Initiative waren für uns gedruckte Broschüren bislang kein Thema, entsprechend unerfahren waren wir damit. Die Finanzierung war das zweite Problem, unser Selbsthilfeverein konnte dies unmöglich alleine stemmen. Und zu guter Letzt: Würden wir überhaupt Betroffene finden, die offen über ihr Leben mit dem Stoma erzählen? Denn noch immer sind der künstliche Darmausgang und die künstliche Harnableitung ein großes gesellschaftliches Tabu ...

Das erste Problem war schnell gelöst: Wir kannten einen Redakteur, der mit der Lebenssituation von Stomaträgern vertraut ist, und er sagte uns sofort seine Mitarbeit zu. Aber bei der Finanzierung sahen wir schwarz. Projekte der Selbsthilfe mit einem guten Konzept und einer sinnvollen Zielsetzung finanzieren sich häufig aus einem Fördertopf der gesetzlichen Krankenkassen. Allerdings sind überwiegend im Internet tätige Initiativen bisher eigentlich nicht förderfähig.

Trotzdem stellten wir einen Antrag auf Förderung bei einer Krankenkasse. Fast ein halbes Jahr lang passierte nichts, dann lag plötzlich eine positive Antwort der Krankenkasse im Briefkasten, die Bewilligung einer Teilförderung. Jetzt war unser Ehrgeiz angestachelt. Mit der positiven Antwort in der Tasche gingen wir auf weitere Förderer zu und konnten so eine zweite Krankenkasse und die Rentenversicherung von unserem Konzept überzeugen. Zwei Drittel der Finanzierung standen nun, und wir konnten starten. Die übrigen Kosten sollten wir später aus einer Spenden-

aktion decken können, an der sich neben zahlreicher Einzelspender auch einige Unternehmen aus der Stomabranche beteiligten.

Jetzt standen wir aber vor unserem dritten Problem: Würden die Betroffenen überhaupt mitmachen? Auch hier waren wir wieder positiv überrascht, denn fast jeder, dem wir unsere Idee vorstellten, sagte spontan zu. Und so ging sie los, unsere Deutschlandreise: von Aachen bis nach Leipzig, vom Saarland bis ins Sauerland, rund 3.000 km Wegstrecke, und überall wurden wir herzlich empfangen. Alle Stomaträger sprachen sehr offen über ihre Erlebnisse, Ängste, Schwierigkeiten und ihr Glück.

Aus den Gesprächen sind sehr lebendige und spannende Erfahrungsberichte entstanden: Katrin, Klaudia und Ann-Kathrin sind drei junge Frauen, die vorübergehend ein Stoma hatten. Bei Edgar, Hildegard und Heike führte eine Krebserkrankung zum Stoma, bei Elke und Ingo waren es gutartige Geschwüre. Otmar bekam sein Stoma auf eigenen Wunsch, und bei Simon und Luise ist die Ursache eine angeborene Fehlbildung. Wobei Luise bereits seit 60 Jahren mit ihrem Stoma lebt – und die gesamte Entwicklung der modernen Stomaversorgung miterlebt hat. Jeder der Erfahrungsberichte für sich ist einzigartig und genauso unterschiedlich wie die einzelnen Personen dahinter. In der Broschüre werden sie ergänzt durch hilfreiches Basiswissen für Stomaträger. (Christian Limpert 2013).

2.6.1 "Wir leben mit einem Stoma" geht in die 2. Auflage

Es ist unglaublich, 5.000 Exemplare der Broschüren "Wir leben mit einem Stoma" erhielten wir Ende September 2012 aus der Druckerei. Bereits ein knappes Jahr später hatten wir das letzte Exemplar an einen Stomaträger in Berlin verschickt.

Jetzt ist die Broschüre in der zweiten Auflage erschienen.

10 Stomaträger im Alter von 22 bis 78 Jahren und die Eltern eines heute vierjährigen Kindes, das ohne natürlichen Darmausgang zur Welt kam, erzählen ihre persönlichen Geschichten: Warum sie ein Stoma bekamen und wie sie damit leben.

Unter ihnen ist die 36-jährige Klaudia. Sie ist an Morbus Crohn erkrankt und lebt seit zwei Jahren mit einem Stoma:

"Das war für mich eine Sache, die alte Leute haben und nicht junge Menschen wie ich ... Ich dachte, das betrifft mich nicht!"

Nach der Operation hat sie im Krankenhaus noch resigniert: "Dann hätten sie mich gleich sterben lassen können!" Doch heute kommt sie mit ihrem Stoma gut zurecht und sie konnte auch ihren früheren Beruf wieder aufnehmen. Sie ist froh, "wieder einen ganz normalen Alltag mit einer Aufgabe zu haben." Neben den Erfahrungsberichten stehen in der Broschüre umfassende Basisinformationen rund um das Stoma. Sie erklärt, dass ein Stoma eine kleine Öffnung im Bauch ist, durch die das Ende des Darms oder der Harnleiter nach außen gelegt wird. Der häufigste Grund, ein Stoma operativ anzulegen, ist, wenn bei einer Krebserkrankung ein Teil des Darmes oder die Harnblase entfernt werden müssen. Dann ist die Anlage eines Stomas eine lebensrettende Maßnahme. Bei chronischen Darmerkrankungen wie Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn kann die Anlage eines Stomas eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität bedeuten.

"Für die Broschüre haben wir viel Lob erhalten, nicht nur von den Stomaträgern selbst, sondern auch von Therapeuten und Ärzten. Deshalb werden die Erfahrungsberichte weiterhin auch online nachzulesen sein. Und wir haben uns entschlossen die gedruckte Broschüre, die mittlerweile auch in Kliniken an neubetroffene Stomaträger weitergegeben wird, dauerhaft bereit zu stellen." Sabine Massierer-Limpert, Mitarbeiterin der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. (Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. 2013).

2.7 Was für andere Ratgeber sind verfügbar?

Ein Betroffener hat die vielfältigsten Möglichkeiten sich Informationen über seine Erkrankung zu beschaffen. Ob er will oder nicht. Persönliche Gespräche mit Ärzten und medizinischem Fachpersonal in der Klinik, Rehabilitation, Anschlussheilbehandlung, im ambulanten Bereich und zu Hause. Der Betroffene erhält: Informationsblätter, Behandlungsverträge, präoperative Aufklärungsbögen.

Stomaberatung, Ernährungsberatung, Empfehlungen durch die Physiotherapie Beratung durch den Sozialdienst, eventuell Aufklärungs- und Beratungsgespräche von Onkologen, Psychoon-

kologen, Radiologen, Anästhesisten, ein ärztliches Entlassungsgespräch, ein pflegerisches Entlassungsgespräch, viele gut gemeinte Ratschläge und Gespräche von und mit Angehörigen und Bekannten oder Mitpatienten. Als Berater von Stomapatienten im Homecarebereich habe ich die Erfahrung gemacht, dass zu viel Information Verwirrung stiften kann. Gerade in der Akutphase im Krankenhaus sind die Betroffenen überfordert die angebotenen Informationen zu speichern und zu verarbeiten. Es ist auch schwierig den noch beinahe unbekanntem Patienten einzuschätzen, ob er noch aufnahmefähig ist oder nicht.

Was ist wenn Fragen auftreten und der Ansprechpartner ist nicht verfügbar? Durch die verschiedenen Ratgeber hat der Betroffene hat dann die Möglichkeit in Ruhe, evtl. auch erst zu Hause, nach seinen Bedürfnissen nachzuschlagen. Er hat etwas in der Hand. Schwarz auf Weiß. Daher haben alle Ratgeber ihre Daseinsberechtigung. In der Regel sind alle nach demselben Muster angelegt. Anlage und Anatomie, Stomaversorgung, Komplikationen, Leben mit dem Stoma, Tipps und Tricks. Das ganze ist für die verschiedenen Stomaarten Ileo-, Kolo-, und Urostoma verfügbar. Auch zu anderen Themen wie z.B. Ernährung oder Sexualität und Stoma finden sich Ratgeber. Beachtenswert finde ich die Ratgeber in verschiedenen Sprachen der Fa. Hollister und Coloplast. In meinem Arbeitsalltag gibt es gelegentlich die Hürde der Sprachbarriere zu überspringen. Mit in einem Ratgeber in Landessprache reiche ich meinem ausländischen Patienten die Hand und gebe ihm ein Gefühl der Wertschätzung. Eine Übersetzung durch Angehörige bleibt meist unabdingbar, aber gerade hier bleiben sicher offene Fragen, die ein Betroffener vielleicht nicht über einen Angehörigen stellen will. Eine Broschüre gefüllt mit Informationen rund um das Thema Stoma auf dem Nachttisch kann hier nicht schaden.

Zwei Ratgeber ähneln für mich der 10+1 Broschüre, da sie Erfahrungsberichte beinhalten. Die Broschüre der ILCO: „Lust zum Leben – Erfahrungen von Stomaträgern“ und der Ratgeber der Herstellerfirma Dansac: „Leben mit einem Stoma“. Beide enthalten allerdings ausschließlich Erfahrungsberichte und keine praktischen Tipps oder allgemeine Informationen zum Thema Stoma. Das unterscheidet die Broschüren

wiederum von der 10+1 Broschüre.

2.7.1 Broschüre Lust zum Leben



Abb. 8

Aus dem Vorwort:

Die folgenden Ausschnitte von Berichten Betroffener mit Colostomie, Ileostomie und Urostomie sind der Zeitschrift ILCO-PRAXIS entnommen. Sie sind nur ein kleiner Teil eines in mehr als dreißig Jahren angesammelten Schatzes an Erfahrungen zum Leben mit dem Stoma. Erfahrungen, die Betroffene in Berichten und Leserbriefen der Deutschen ILCO zur Verfügung gestellt haben, um Mitbetroffene in der Verwirklichung des Mottos „Hilfe zu Selbsthilfe“ zu unterstützen. (...)

Die für diese Broschüre ausgewählten, ganz individuellen und sehr persönlichen Erfahrungen aus den verschiedensten Lebensbereichen zeigen Beispiele, wie Stomaträger ihre Krankheit bzw. Behinderung bewältigt und angenommen haben.

Oberflächlich betrachtet hört sich alles sehr positiv an, jedoch liest man auch von Problemen die gemeistert werden mussten oder nach wie vor bestehen. Das Leben mit dem Stoma und die unbestritten vorhandenen Schwierigkeiten sollen nicht verniedlicht werden – hier geht es viel mehr darum, mit den vielen positiven Erfahrungen von Stomaträgern anderen, denen es nicht so gut geht, Mut zu machen und Wege aufzuzeigen, wie man trotz Behinderung und Krankheit möglichst gut leben kann. (...)

Dass Stomaträger in weniger guten Zeiten aus dieser Broschüre Kraft schöpfen, ihre Situation wieder zuversichtlich anpacken und optimistisch in die Zukunft

schauen können, ist unser eindringlichster Wunsch und Sinn und Zweck dieser Sammlung von individuell erlebten, ganz authentischen Erfahrungen. Schön wäre es auch, wenn Menschen, die im Umkreis eines Stomaträgers leben oder für Stomaträger beruflich tätig sind, durch diese Broschüre mehr Verständnis für deren veränderte Lebenssituation und all die ganz persönlichen Bedürfnisse und Lösungen im Umgang mit dem Stoma bekommen könnten. Vielleicht helfen die Texte sich ganz einfach besser in ein „Leben mit Stoma“ hineinversetzen zu können. (Deutsche ILCO 2014 Lust zum Leben Vorwort).

2.7.2 Ratgeber Leben mit einem Stoma



Abb. 9

Ein Stoma zu haben, vorübergehend oder permanent, bedeutet ein große Veränderung im Leben eines Betroffene. Manche Menschen brauchen lange, das Leben mit einem Stoma zu akzeptieren, andere stellen sich schneller darauf ein – es gibt kein „richtig“ oder „falsch“, wie man mit einem Stoma lebt.

In diesem Buch stellen wir Sif, Philip, Marianne, Niels und Sarah vor. Sie erzählen offen ihre Geschichten über das Leben mit einem Stoma und was ihnen geholfen hat, das Stoma zu akzeptieren und damit zu leben.

Sie beschreiben sehr unterschiedliche Erfahrungen: der Umgang mit plötzlich auftretenden Blähungen, ständige Gedanken an das Stoma, Hänseleien in der Schule, Kinder mit einem Stoma, Krebs und Stoma, Partnersuche, Reaktionen von Verwandten und Freunden. Alle fünf haben Ratschläge, die sie gerne mit anderen in einer ähnlichen Situation teilen.

Ich hoffe, dass die Erfahrungsberichte dieses Ratgebers Sie und Ihre Familie

darin unterstützen, das Leben mit einem Stoma leichter zu bewältigen. (Dansac 2012).

Der Ratgeber ist optisch sehr ansprechend mit großen Fotografien illustriert. Nachteil ist, dass er die Erfahrungsberichte zwar neutral gehalten sind, am Ende aber eine Antwort-Postkarte für Musterbestellungen angehängt ist. Das Dansac-Logo prangt natürlich auf der Titelseite und das grelle Dansac-Orange sorgt für den Wiedererkennungswert. Zu Recht wie ich finde. Die Firma kann stolz auf ihr Werk sein. Für Kliniken, oder Homecarefirmen die nicht mit Dansac kooperieren, oder produktneutral sein möchten ist sie allerdings nur bedingt verwendbar.

3.1 Umfragen unter Stomatherapeuten und Betroffenen

Für die Umfrage habe ich mich für eine getrennte Befragung von Stomatherapeuten und Betroffenen entschieden. Da ich von meinen Kurskollegen sehr negative Erfahrungen bezüglich der Teilnahme an ihren durchgeführten Umfragen bekam, legte ich mich fest, dass die Umfrage kurz sein muss (max. 5 Minuten Bearbeitungszeit, max. 7 Fragen). Den Plan alle mir bekannten Stomatherapeuten persönlich ein Exemplar der Broschüre samt Umfragebogen per Post zu schicken, verwarf ich auch schnell. Ich entschied mich für eine Umfrage per E-Mail. Der Arbeitsaufwand und die Portokosten für die Stomatherapeuten der Publicare Visé, Publicare und die Stomatherapeuten in Süddeutschland waren mir bei dem zu erwartenden Feedback zu hoch.

Bei den Betroffenen war meine ursprüngliche Idee meine eigenen Neupatienten 1 Woche nach der Aushändigung zu befragen. Leider hatte ich aufgrund eines Chefarztwechsels im letzten Quartal nur sehr wenige eigene Neupatienten, in der durch mich betreuten Klinik. Außerdem wollte ich die Patienten in der Klinik nicht noch zusätzlich belasten, oder sogar ungewollt Druck zu erzeugen. So war es nahe liegend mich dem Modus der Therapeuten anzuschließen und Betroffene außerhalb der Akutphase zu befragen. Ich setzte eine Umfrageeinladung in das StomaForum der stoma-welt.de und bei den Facebook-Beuteltieren. Es war zu erwarten, dass die Ergebnisse z.B. der Frage 1 beeinflusst sind. Mir geht es aber vor allem um die Bewertung des Nutzens

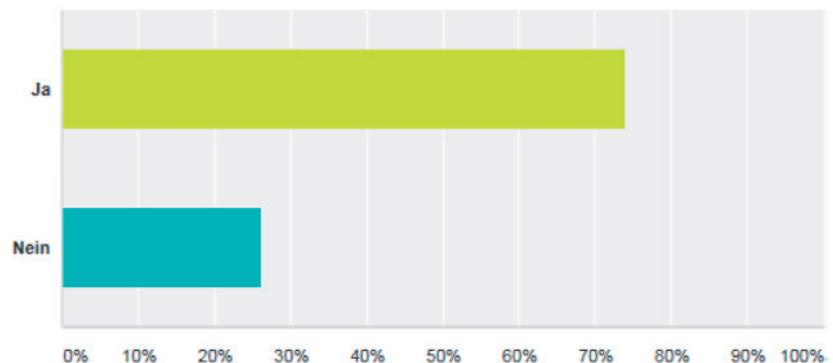
der Broschüre. Dafür fand ich eignen sich gestandene Stomaträger evtl. mit Selbsthilfeeferfahrung besser als „Neulinge“. Mein Mindestziel waren jeweils 30 bearbeitete Fragebögen von beiden „Parteien“. 60 Beantwortungen von Seiten der Stomabetroffenen und 66 beantwortete Fragebögen von Seiten der Stomatherapeuten haben meine Erwartungen weit übertroffen.

3.2 Frage 1: Kennen Sie die Broschüre?

haben, kannten die Broschüre schon. Ich hatte sie während eines Unterrichts an alle verteilt. Ich nehme auch an, dass sich eher die an der Umfrage beteiligt haben, welche die Broschüre schon kannten. Mit Wissen zu „glänzen“ motiviert mehr als sich, trotz Anonymität, als Nichtwissender zu „outen“. 70% derer die im Freitextfeld einen Kommentar hinterließen, kannten die Broschüre. Die Dunkelziffer, derer die die Broschüre nicht kennen oder einsetzen ist also höher. Interessant ist auch ein Kommentar: „im Norden nicht bekannt“, es gibt also

Kennen Sie diese Broschüre?

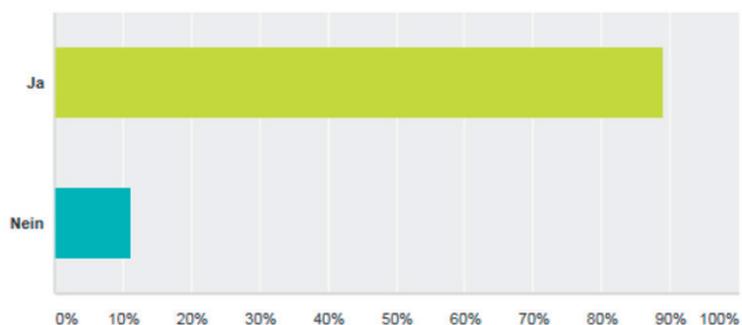
Beantwortet: 65 Übersprungen: 1



Antworten der Stomatherapeuten Frage 1 (Abb. 10)

Kennen Sie diese Broschüre?

Beantwortet: 54 Übersprungen: 6

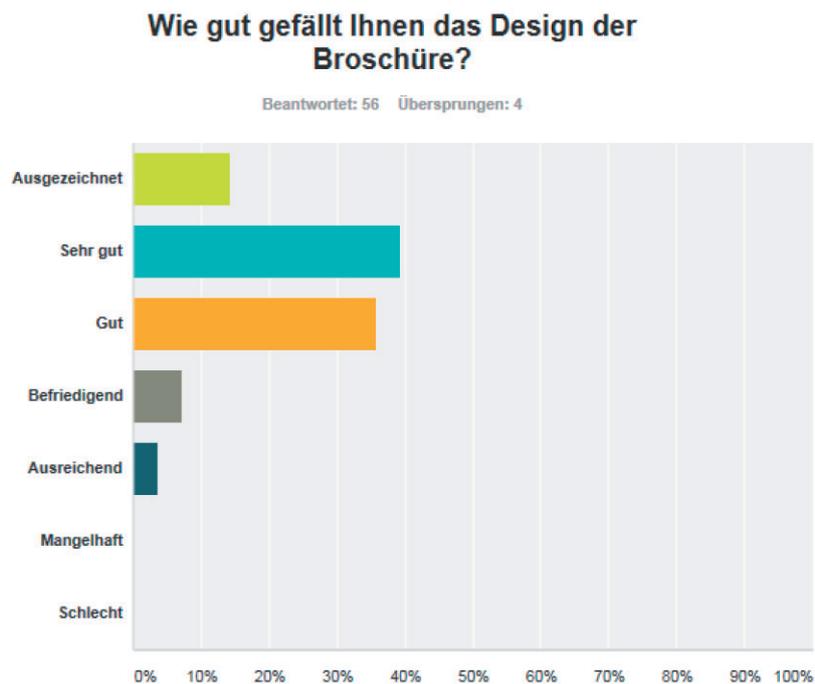


Antworten der Betroffenen Frage 1 (Abb. 11)

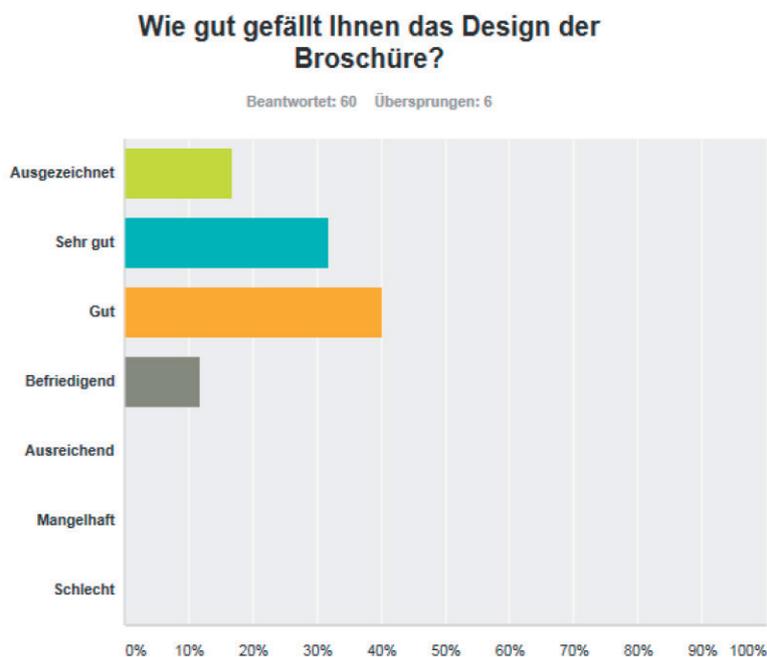
Hier bestätigt sich meine Annahme, dass es noch schwarze Flecken auf der 10+1 Karte gibt. Ein Viertel der Umfrageteilnehmer kannte die Broschüre nicht. 16 Kurskollegen, von denen ich glaube, dass Sie an der Umfrage teilgenommen

sogar Gebiete wo die Broschüre überhaupt nicht bekannt ist. In „meinem“ Gebiet ist sie weitestgehend bekannt, wird aber so gut wie nicht eingesetzt. Der Bekanntheitsgrad von 89% bei den Betroffenen überraschte mich, wie in

3.3 Frage 2: Wie gut gefällt Ihnen das Design der Broschüre?



Antworten der Stomatherapeuten Frage 2 (Abb. 12)



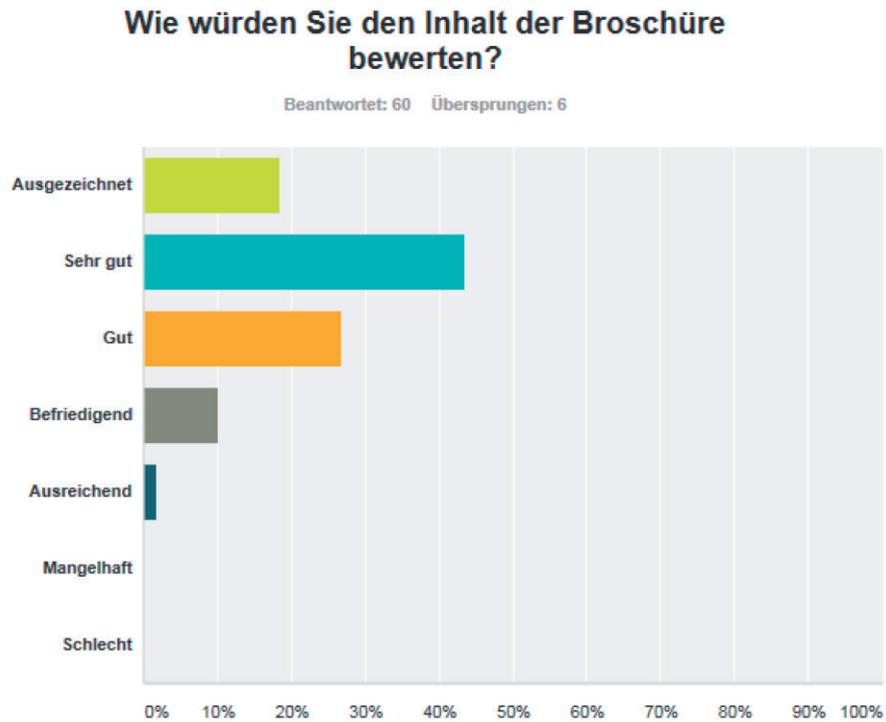
Antworten der Betroffenen Frage 2 (Abb. 13)

3.1 bereits erwähnt, nicht. Der Kommentar einer/s Teilnehmerin/s: Das Design wirkt etwas "altbacken"... entspricht zum Teil auch meinem Empfinden. Mein Auge stört der Farbton der Bilder. Ich hätte sie mir farbig gewünscht. Durch die Schwarz-Weiß-Optik der Bilder kommt die zugeordnete Farbe der Erzähler

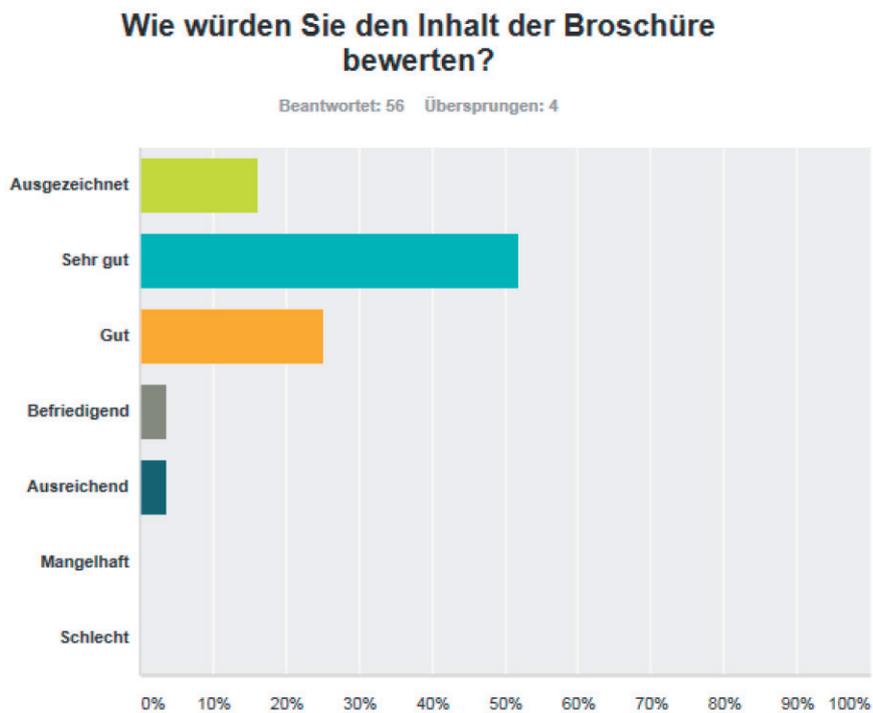
allerdings besser zur Geltung. Mir scheint, als ob die Bilder absichtlich „entfärbt“ wurden. Durch die farbige Unterteilung der Kapitel bekommt die Broschüre wieder einen freundlichen Anstrich. Die Seitenaufteilung an sich finde ich äußerst gelungen. Durch die farbige Hervorhebung der Infoboxen und

der Informationen am Seitenrand kann die Broschüre auch als reiner Inforatgeber dienen, ohne die Erfahrungsberichte zu lesen. So findet man trotzdem schnell die Informationen. Insgesamt also ein ausgezeichnetes Designkonzept. 88% der Stomatherapeuten finden das Design gut bis ausgezeichnet. Bei den Betroffene-

3.4 Frage 3: Wie würden Sie den Inhalt der Broschüre bewerten?



Antworten der Stomatherapeuten Frage 3 (Abb. 14)



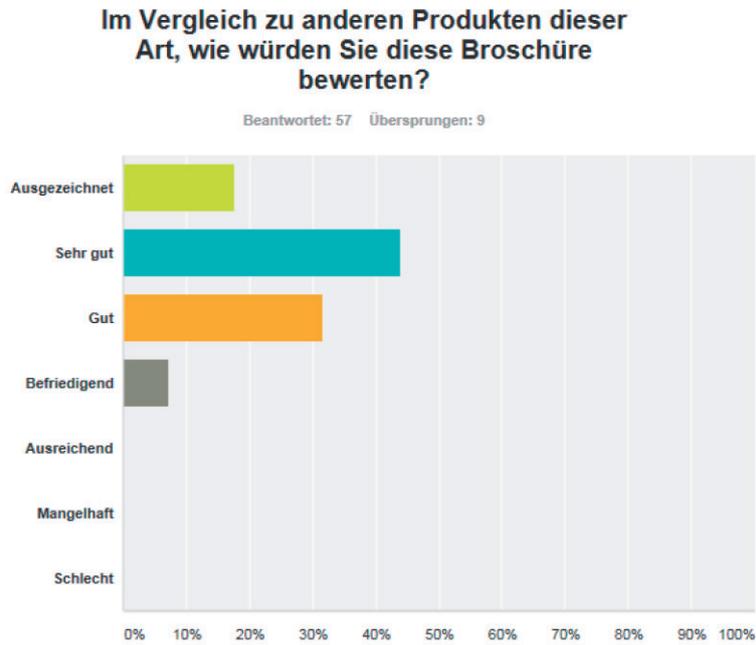
Antworten der Betroffenen Frage 3 (Abb. 15)

nen sind es sogar 89%!
93% der Betroffenen und 88% der

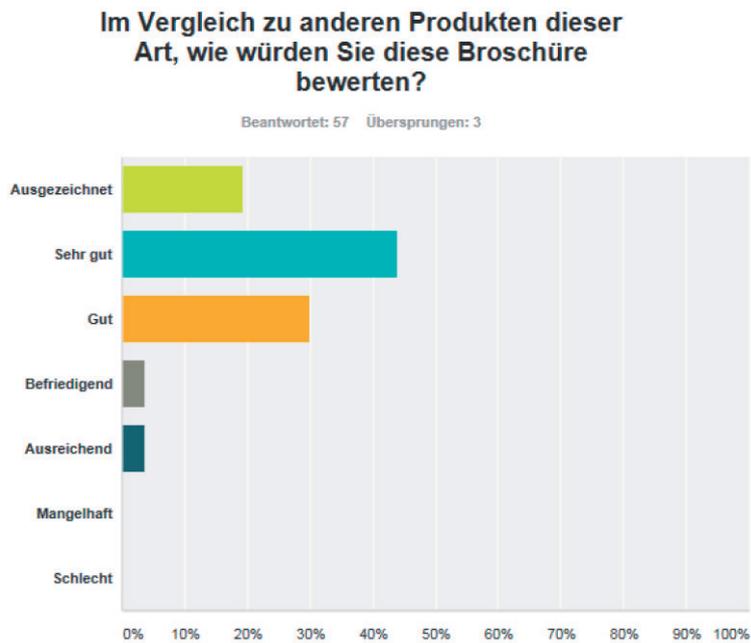
Befragten Therapeuten finden den
Inhalt ausgezeichnet bis gut. Ein klares

Ergebnis für die Macher der Broschüre
und Bestätigung ihrer Arbeit.

3.5 Frage 4: Im Vergleich zu anderen Produkten dieser Art, wie würden Sie diese Broschüre bewerten?



Antworten der Stomatherapeuten Frage 4 (Abb. 16)



Antworten der Betroffenen Frage 4 (Abb. 17)

63% der Betroffenen und 61% der Therapeuten finden die Broschüre

ausgezeichnet bis sehr gut. Ich interpretiere diese Zahlen so, dass die Befragten die Broschüre besser finden, als das was

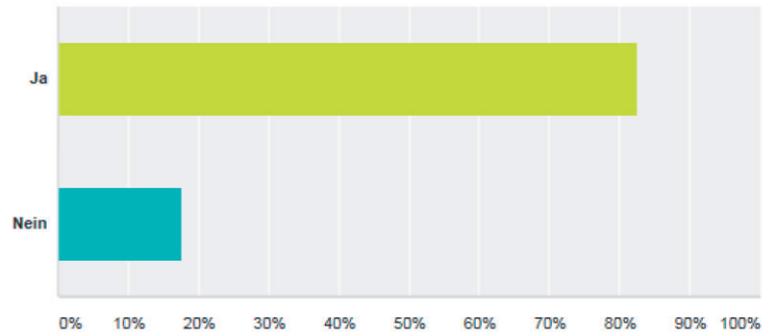
sie erhalten haben oder weitergeben. Sie kennen also keinen besseren gedruckten Ratgeber.

3.6 Frage 5 für Betroffene: Ist diese Broschüre für Sie hilfreich?

Dass ein langjähriger Stomaträger vermutlich weniger Hilfe aus der Broschüre ziehen kann ist gut nachvollziehbar. Die Hälfte derjenigen die angeben, dass die 10+1 Broschüre nicht hilfreich für sie ist, gibt an schon lange ein Stoma zu haben und keine Neuigkeiten daraus zu erfahren. 7 von 10 finden den Inhalt der Broschüre mindestens gut. Sie ist aber auch für den weniger gut informierten Patient gedacht. Hier kommt wie bei Frage 1 der Einfluss meines Befragten Klientel zutage. 82% ist daher ein sensationeller Wert. Es sei noch einmal erwähnt, dass beinahe alle Befragten aus einem Selbsthilfe-Forum stammen.

Ist diese Broschüre für Sie hilfreich?

Beantwortet: 57 Übersprungen: 3



Antwortmöglichkeiten	Beantwortungen
Ja	82,46% 47
Nein	17,54% 10
Gesamt	57

[Kommentare \(10\)](#)

Abb. 18

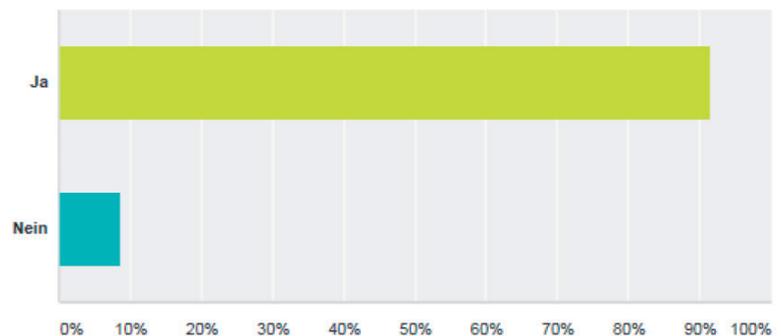
3.7 Frage 5 für Stomatherapeuten: Würden Sie diese Broschüre Ihren Patienten weitergeben?

Die Bereitschaft die Broschüre weiterzugeben ist enorm hoch. Wenn ein Besuchsdienst einer Selbsthilfegruppe vor Ort ist, ist das natürlich der Optimalfall.

Leider kenne ich das anders. Das Argument, dass der Patient in der Klinik bzw. in der Akutphase mit Informationen überschwemmt wird, ist definitiv richtig. Ihm deshalb eine solche Broschüre vorzuenthalten ist aus meiner Sicht falsch. Der Betroffene kann selbst entscheiden ob er die Broschüre öffnet oder nicht.

Würden Sie diese Broschüre Ihren Patienten weitergeben?

Beantwortet: 59 Übersprungen: 7

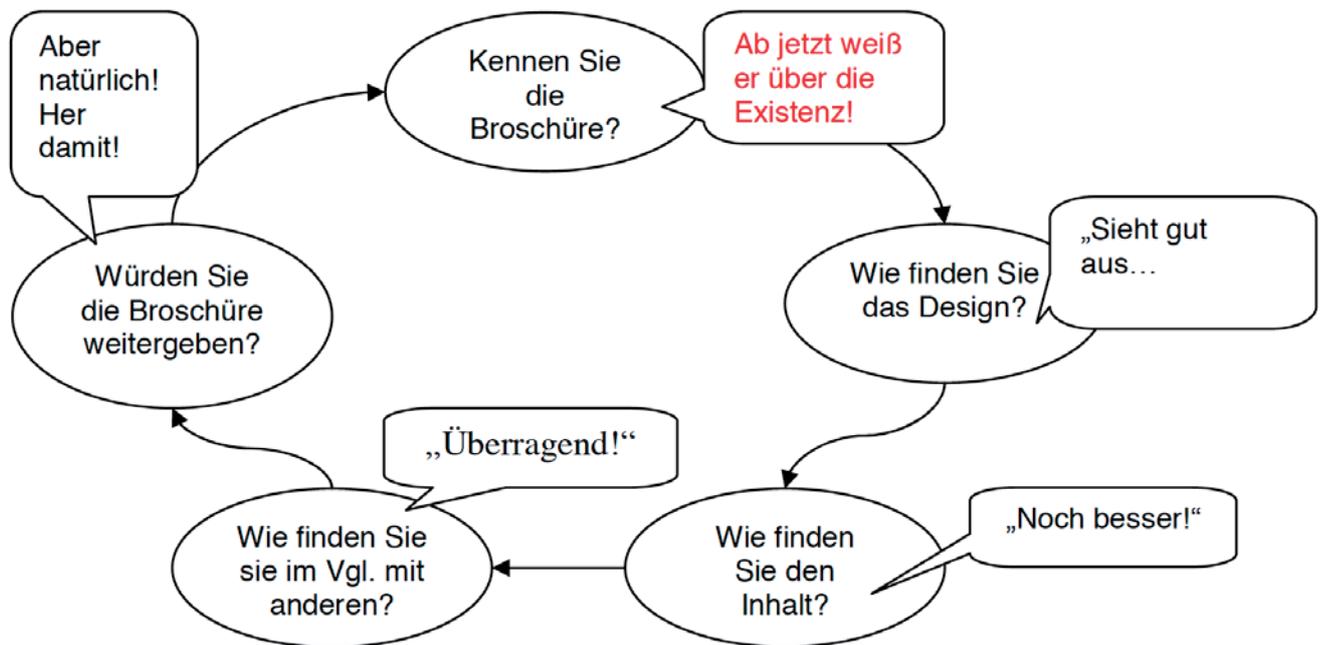


Antwortmöglichkeiten	Beantwortungen
Ja	91,53% 54
Nein	8,47% 5
Gesamt	59

[Kommentare \(5\)](#)

Abb. 19

Für die Therapeuten schließt sich hier mein Kreis:



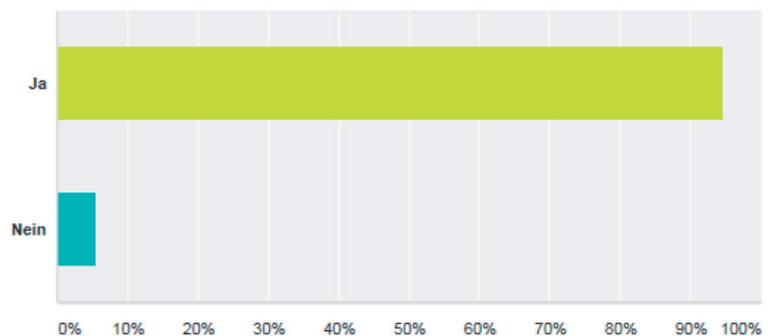
Ich habe bei meiner Fragestellung versucht die Stomatherapeuten selbst davon zu überzeugen die Broschüre einzusetzen, bzw. zu verdeutlichen, dass nichts gegen einen Einsatz spricht. Bei der Frage nach dem Design hat er die Broschüre durchgeblättert, bei der Frage nach dem Inhalt musste er lesen. Er konnte sich hinterfragen, mit was arbeite ich bisher? Über 95% würden die Broschüre an Ihre Kunden weitergeben.

3.7 Frage 6 für Betroffene: Würden Sie die Broschüre anderen Betroffenen weiterempfehlen?

Mit Spannung habe ich die „Nein“-Antworten bei dieser Frage erwartet. Eigentlich gibt es aus meiner Sicht keinen Grund die Broschüre nicht weiterzuempfehlen, bzw. würde man hieraus vielleicht Schlüsse ziehen können für wen die Broschüre ungeeignet ist. Ich habe auch schon persönliche Erfahrungen gemacht, die zu den Beantwortungen hier passen. Eine 45 jährige Patientin, die ihr temporäres Stoma aufgrund eines Behandlungsfehlers bei einer Unterleibsoperation, angelegt bekommen hatte, erhielt von mir die Broschüre. Sie war aus der operierenden Klinik auf eigenen Wunsch verlegt worden. Insgesamt war sie eher depressiv verstimmt und ich hatte große Hoffnung ihr mit

Würden Sie die Broschüre anderen Betroffenen weiterempfehlen?

Beantwortet: 56 Übersprungen: 4



Antwortmöglichkeiten	Beantwortungen	Anzahl
Ja	94,64%	53
Nein	5,36%	3
Gesamt		56

[Kommentare \(3\)](#)

Abb. 20

der Broschüre Motivation zu geben, um sich auf Ihr Stoma einlassen zu können. Beim nächsten Termin zur Anleitung, befragte ich sie zu der Broschüre, „ob sie ihr etwas gebracht hat?“, fragte ich. Sie verneinte das und meinte, dass diese Broschüre ihre Stimmung noch verschlechterte, da es den Menschen darin noch schlechter ginge als ihr. Außerdem habe sie das Stoma ja nicht für immer.

Ein paar Wochen später befragte ich sie zu Haus erneut, ob sie noch mal einen Blick in die Broschüre riskiert hätte. Ihre Stimmung war inzwischen besser und sie kommt mit ihrem Stoma gut zurecht. Sie verneinte es und meinte, dass sie darauf keine Lust hätte. Sie ist froh, wenn sie ihr Stoma los ist. Eine solche Broschüre kann als Schönfärberei eines gravierenden Eingriffs

empfunden werden, wie eine Antwort belegt. In Gewisser Hinsicht kann sie, wie bei meiner Patientin, auch abschreckend wirken, für diejenigen ist die Broschüre dann nicht geeignet. Es schadet Ihnen aber auch nicht sie in ihrem Besitz zu haben, wie meine Patientin beweist.

3.8 Was Sie mir sonst noch gerne sagen möchten? (Zusammenfassung Stomatherapeuten und Betroffene)

Die Entscheidung ein Freitextfeld einzurichten erwies sich als richtig. Erstmal wünschten mir viele Umfrageteilnehmer Glück bei der Facharbeit und der Abschlussprüfung. Auch konnten sich diejenigen äußern die mit mir oder der Broschüre nicht so viel anfangen können. Diese waren aber deutlich in der Unterzahl. Zum großen Teil wurden positive Kommentare zu der Broschüre abgegeben. Die Patienten sehen, dass sie nicht allein sind, gewissermaßen wird die Broschüre als „Leidteiler“ gesehen. Sie können Selbstbewusstsein und Sicherheit gewinnen. Die Broschüre kann helfen den ersten Schock zu überwinden und motivieren Wege aus dem Abseits zu finden. Auf die Tatsache, dass die Broschüre sowohl sachliche Tipps als auch eine bunte Mischung an Erfahrungsberichten aller Altersklassen, enthält wird hingewiesen. „Jeder Erfahrungsbericht ist Gold wert“.

Von Seiten der Betroffenen wird die Empfehlung gegeben die Broschüre im Krankenhaus zu verteilen, während Stomatherapeuten berichten, dies bereits erfolgreich zu tun. Dass die Broschüre gut geeignet ist für Unterrichtszwecke sein könnte, hatte ich mir bis dahin nicht überlegt. Kann mir dies z.B. in der Krankenpflegeschule, oder Stomaseminar sehr gut vorstellen. Ich hoffe die Unterrichtseinheit zum Thema Selbsthilfe in meiner Weiterbildung kommt noch, auch hierfür wäre die Broschüre gut geeignet.

„Nicht jede Broschüre ist für jeden Patienten geeignet.“ Dieser Satz von einem Umfrageteilnehmer unter den Stomatherapeuten bringt es für mich auf den Punkt. Für manche Patienten ist vielleicht sogar gar kein Ratgeber oder gar keine Broschüre geeignet, weil sie es nicht wollen oder gar nicht lesen können. Man sollte es den Patienten aber trotzdem nicht vorenthalten. Vielleicht gibt es Angehörige die froh um jede In-

formation sind.

4.1 Zusammenfassung

Selbsthilfe ist wichtig. Ob Gespräche von Angesicht zu Angesicht oder im Internet.

Die Selbsthilfe für Stomaträger ist sehr vielschichtig. Alle Angebote die ich kennen lernen durfte bieten Ihre Besonderheiten, die kein anderer abdeckt. Angeführt von der ILCO, die sich in Ihrer 40 jährigen Geschichte beispiellos für die Interessen der Stomaträger eingesetzt hat. In Zusammenarbeit mit der FgSKW ist die ILCO stetig in Kontakt und es wird gemeinsam nach Verbesserungen für die Stomaträger gesucht. Die große Erfahrung und das Engagement der ehrenamtlichen Helfer sind absolut etabliert und ein Gespräch von Angesicht zu Angesicht ist für viele durch nichts zu ersetzen. Mit dem Angebot der ILCO ± 35 nimmt die Selbsthilfeorganisation auch die jüngeren Betroffenen mit ins Boot. Die Ratgeber der ILCO lassen keine Wünsche offen. Beim Lesen der Zeitschrift ILCO Praxis stellte ich erstmals fest was diese alles leistet. Mein Bild von der eher grauen, „verstaubten“ ILCO hat sich komplett geändert. Die ILCO lebt! Mit der Broschüre „Lust am Leben“, die im Mai 2014 erschien, hält man meiner Meinung nach ein gedrucktes Forum an Erfahrungsberichten in der Hand. Aufgeteilt nach Themen. Es war sicher viel Mühe die Erfahrungen zusammen zu tragen, die Berichte lagen aber schon in dem Schatzarchiv der ILCO Praxis.

Den Part der virtuellen Selbsthilfe für Stomaträger decken das Stoma-Forum und die Stoma-Welt-Seite sehr professionell und informativ ab. Während es auf der Seite Stoma-Welt.de eher um die Information der Betroffenen geht, findet im Stoma-Forum die Kommunikation statt. Es können Fragen gestellt werden, es wird kommentiert und wer vielleicht ein ähnliches Problem hat, sich aber nicht traut zu schreiben, kann einfach nur mitlesen und findet so seine Hilfe die er für sich benötigt. Das Forum ist gut untergliedert und wird von sehr erfahrenen und belesenen „Stoma-Profis“ moderiert, die einem Stomatherapeuten in Sachen Fachwissen in nichts nachstehen. Trotzdem wird immer auch auf die Tatsache verwiesen, dass es bei bestimmten Problemen unabdingbar ist einen Arzt oder Stomatherapeuten zu konsultieren. Der Umgangston ist sehr

herzlich und die Anteilnahme oder Freude bei Glück oder Unglück eines Betroffenen ist beinahe greifbar. Das Stoma-Forum bietet in Anonymität zu jeder Zeit, unabhängig vom Aufenthaltsort Hilfe an. Auf der Seite Stoma-Welt kann man sich in einfach zu lesenden Texten über die relevanten und aktuellen Themen für Stomaträger informieren. Hier habe ich wie bei der ILCO das Gefühl, einer ständigen Dynamik.

Apropos ILCO vs. Stoma-Welt: Nach allem was ich gelesen habe kann ich mir eine Konkurrenz nicht vorstellen. Von Seiten der Stoma-Welt wird sogar auf Ihren Internetseiten auf die ILCO als Selbsthilfegruppe vor Ort verwiesen. Bei der Umfrage im Stoma-Forum gaben immerhin 22% an, trotzdem in einer Selbsthilfegruppe aktiv zu sein. Hier gehe ich davon aus, dass damit die ILCO gemeint ist. Davon konnte über die Hälfte bei einem Gruppentreffen schon Fragen beantworten, weil Sie die Antwort bereits aus dem Stoma-Forum kannten. Die NAKOS sagt ganz eindeutig, dass Internetselbsthilfe die Vorstufe zur realen Selbsthilfe sein kann, bzw. Türöffner für diese. Aus Sicht der ILCO kann ich mir nicht vorstellen, dass ein Engagement für Ihre Sache negativ gesehen wird. Bis 2007 kooperierten die ILCO und die Stoma-Welt. Erst als die Stoma-Welt sich entschloss zur Finanzierung Firmen mit ins Boot zu holen, konnte die ILCO aufgrund ihrer Statuten den Weg nicht mehr zusammen gehen. Die Broschüre 10+1 wird von der ILCO positiv gesehen.

Es wäre in der heutigen Zeit unreal, wenn es keine internetbasierte Stoma-Selbsthilfe geben würde. Dafür steht die Facebook-Gruppe „Beuteltiere“, die mit Ihrer offenen Art das Gefühl vermittelt, wirklich über alles schreiben zu können. Auch Bilder von Ihren (in der Regel mit Namen versehenen) Stomata gehören hier mit dazu.

Ratgeber und Broschüren für Betroffene gibt es zahlreiche. Jeder davon hat seine Berechtigung. Die Situation direkt nach einer Stomaanlage ist so aufregend und oftmals auch Angst machend, dass das Gehirn eines Menschen den gesamten Informationsfluss niemals speichern kann. So dient ein Ratgeber als „Spickzettel“ falls eine Information aus Zeitmangel von den Beratern gar nicht gegeben wurde, oder vom Betroffenen

vergessen oder verdrängt wurde.

Seiten wie

greatcomebacks.com,
healthtalk.org oder
krankheitserfahrungen.de

zeigen, dass immer mehr Menschen den Mut finden mit Ihrer Diagnose an die Öffentlichkeit zu gehen. Sie wollen der Welt sagen, dass Sie sich von Ihrem Schicksal nicht unterkriegen lassen. Genau das haben die Selbsthilfebewegungen Stoma-Welt und ILCO erkannt und darauf mit Ihrem Ratgeber bzw. Broschüre reagiert. Auch die Firma Dansac hat eine Broschüre mit Erfahrungsberichten im Angebot.

Die 10+1 Broschüre der Stoma-Welt umfasst zu den Berichten auch noch alle wichtigen Themen für Stomaträger. Das macht Sie so besonders. Mit meiner Umfrage hab ich nachgewiesen, dass die Broschüre 10+1 für Betroffene sehr hilfreich ist. Leider ist Sie nicht bei allen Stomatherapeuten bekannt.

4.2 Empfehlungen

Auf das Potenzial von Erfahrungsberichten Betroffener für den Unterricht der Weiterbildung für Pflegeexperten Stoma, Wunde, Kontinenz möchte ich hiermit hinweisen. Ich kann mir vorstellen, dass zum Beispiel Fragen aus dem Stoma-Forum gezeigt und besprochen werden. Eine bessere Möglichkeit in das Seelenleben eines Betroffenen zu schauen, an seinen Ängsten und Fragen teilzuhaben, gibt es aus meiner Sicht nicht. Gerade für angehende Pflegeexperten, die bisher nur selten mit Stomaträgern zu tun hatten, sehe ich hier eine große Chance Erfahrungen zu sammeln und gut für den „Ernstfall“ vorbereitet zu sein.

Jeder potenzielle Stomaträger sollte die Broschüre so früh als möglich ausgehändigt bekommen. Auch Ärzte, die bei ihrem Aufklärungsgespräch in der Regel die Ersten sind, die auf die Möglichkeit Stomaanlage zu sprechen kommen, sollten Zugang zu dieser Broschüre haben. Sie kann vielleicht die Angst nicht nehmen, aber aufklären und Möglichkeiten zeigen, dass es ein Leben trotz, oder mit Stoma geben kann. Auf den Kontakt zur ILCO wird in der Broschüre 10+1 hingewiesen. So schlägt man zwei Fliegen mit einer Klappe. Falls jemand direkt Kontakt zur ILCO sucht, oder noch besser die ILCO in der Klinik aktiv ist, bietet es sich natürlich an, auch die

ILCO-Ratgeber zu verwenden.

Ich werde den Verantwortlichen für die Versorgungsstandards in der Firma Publicare empfehlen die 10+1 Broschüre in den Versorgungsstandard Stoma zu integrieren.

4.3 Offene Fragene

Den Zeitpunkt wann die Broschüre übergeben werden soll hätte ich im Nachhinein noch gerne erfragt. Wann hätten Sie sich die Broschüre gewünscht? Vor OP, direkt nach der OP im Krankenhaus, in der Reha, erst zu Hause? Die Antworten darauf wären interessant gewesen. Ich empfehle die Broschüre beim ersten Kontakt, also so früh als möglich auszuhandigen. Den Zeitpunkt, wann die Broschüre gelesen wird, kann der Empfänger dann frei wählen.

4.4 Vergleich mit der Ausgangssituation

Wie mir Herr Limpert bestätigte kamen nach meiner Umfrageeinladung signifikant mehr Bestellungen für die Broschüre an. Die „Werbung“ zeigte also Wirkung.

In meiner persönlichen Rangfolge ist der Hinweis auf das Thema Selbsthilfe weit nach oben gerutscht. Der Gedanke an einen Stuhlkreis beim Thema Selbsthilfe gehört bei mir der Vergangenheit an. Es spielt auch eine Rolle wie man das Thema „verkauft“. Für die neuen Stomaträger sind wir als Stomaberater in der Regel der erste Ansprechpartner. Unsere Aussagen haben Gewicht. Selbsthilfe ist wichtig. „Holen Sie sich Hilfe von anderen Betroffenen.“ Die Broschüre 10+1 kann der Weg dazu sein.

4.5 Ausblick in die Zukunft

Ich muss als Therapeut keine Änderung in meinem normalen Ablauf vornehmen. Auch ich werde weiterhin Herstellerbroschüren zu Informations- und Anleitungszwecken nutzen. Ich habe so aber ein Instrument welche mir die Brücke zur Selbsthilfe äußerst elegant schlägt. Krankheitserfahrungen.de wird die Darmkrebseite vorraussichtlich im September 2015 freigeben. Ich bin auf das Ergebnis gespannt. Meine Anfrage bei Convatec, ob eine deutsche Version des Greatcomebacks-Programms in Planung ist, wurde verneint. Auch eine Übersetzung von greatcomebacks.com ist nicht geplant.

Die ILCO wird neben ihrer eigenen Facebook-Gruppe auch eine separate Gruppe für die ILCO ± 35 eröffnen. In diesem Jahr wird die Arbeit für ein Internetforum aufgenommen.

4.6 Fazit

Ich habe Ihnen auf den vorhergehenden Seiten versucht einen Einblick in die Möglichkeiten der Selbsthilfe im Bereich Stoma zu geben. Ich hoffe ich kann mit meiner Arbeit die Wichtigkeit der Selbsthilfe hervorheben und das riesige Potenzial was heutzutage in Ihr steckt. Als Stomatherapeut kommt man an seine Grenze. Man hat kein Stoma. Man kommt nicht auf die Ebene eines Betroffenen. Ich habe mich auf die Suche nach geeigneten Hilfsmitteln gemacht, die mein Handicap ausgleichen können. Information und gute Anleitung ist das Eine, Erfahrungsberichte oder Austausch mit Gleichbetroffenen das Andere. Es gibt auch Themen, wie z.B. Sexualität über die Betroffene nicht mit Ihrem Stomatherapeuten sprechen möchte. Vielleicht fehlt auch der Draht zueinander. Spätestens hier hilft dem Stomatherapeuten die Broschüre oder der Hinweis auf Angebote der Selbsthilfe. Wer Angst vor einem aufgeklärten Patient hat, oder aus anderen Gründen auf den Hinweis von Selbsthilfeangeboten für Stomaträger verzichtet, begeht einen Beratungsfehler.

Lieber gebe ich meinem Patient Seiten die ich kenne vor. Ich werde die Seiten ILCO, Stoma-Welt, Stoma-Forum, krankheitserfahrungen.de und die Facebook-Beuteltiere als Tipps für die Internetrecherche vorschlagen. Mit der Broschüre „Wir leben mit einem Stoma“ hält man eine für mich perfekte Mischung in den Händen.

„Von Betroffenen für Betroffene.“

Dieser Satz ist mir stark in Erinnerung geblieben. Selbsthilfe geben und dabei Hilfe bekommen.

Die Broschüre 10+1 ist „Hilfe zur Selbsthilfe.“



STOMA



KONTINENZ



WUNDE

FgSKW e.V.
Geschäftsstelle
Nikolaus-Groß-Weg 6
59379 Selm
Tel.: 0 25 92 - 97 31 41
Fax: 0 23 06 - 3 78 - 39 95
www.fgskw.org