

Fachinformationen für Selbsthilfegruppen - Live im Internet

In der Dezemberausgabe 2009 berichtete das „NAKOS INFO“ von den vielfältigen Aktivitäten der Selbsthilfe im Internet. Quasi im Schatten dieser Aktivitäten und fast unbemerkt führt der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) in Kooperation mit dem Privaten Institut für Online-Fortbildung (IFOFO) ein Pilotprojekt durch, welches diesen Formen neuer Selbsthilfetätigkeit ein weiteres Element hinzufügt: Fortbildungsveranstaltungen für Selbsthilfegruppen in Form von Online-Veranstaltungen im Internet.

Live-Online-Veranstaltung – Was ist das?

Bei einer Live-Online-Veranstaltung treffen sich die Teilnehmer/innen mit einer/m Referent/in in einem **virtuellen Raum** und nehmen mit dem Computer an interaktiven Seminaren teil, ohne längere An- und Abreise, Parkplatzsuche u.ä. Die / der Referent/in vermittelt Inhalte mit Präsentationsfolien, Bildern, Videos usw., die sofort auf den Bildschirmen aller Teilnehmer angezeigt werden. Die Teilnehmer/innen können die Vorträge in erstklassiger Tonqualität hören (ohne die /den Referent/in zu sehen) und mit Hilfe eines Headsets direkt Fragen an sie / ihn richten, die diese auch sofort und für alle hörbar beantworten können. Der Dialog zwischen Referenten und Teilnehmer/innen untereinander findet in **Echtzeit** statt.

Neben der Möglichkeit, direkt und ohne Umwege an den Fortbildungsveranstaltungen live teilzunehmen, bietet die Plattform die Möglichkeit, die Live-Veranstaltungen **aufzuzeichnen**. Diese Aufzeichnungen können dann nachträglich herunter geladen und angeschaut werden.

Wie kam es dazu?

Angeregt durch den erfolgreichen Einsatz der Internetplattform von IFOFO im ärztlichen Fortbildungsbereich konnte IFOFO den BPS überzeugen, für das Jahr 2009/2010 eine Fortbildungsreihe für ihre Mitglieder durchzuführen, die über diese Plattform angeboten und durch Unkostenbeiträge der Selbsthilfegruppen und des BPS finanziert wird. Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe legte in Absprache mit seinen Mitgliedern die Themen fest und konnte – auch in Zusammenarbeit mit IFOFO - namhafte Experten aus der Urologie gewinnen die bereit waren, an diesem Pilotprojekt teilzunehmen. Diese geben ihr Fachwissen zu wichtigen Aspekten des Prostatakarzinoms erstmals durch eine einzige Veranstaltung an ein bundesweit verteiltes Publikum weiter und stellen sich anschließend den Fragen der Teilnehmer/innen.

Vorteile-Nachteile – Wo liegen diese?

Bei allen Wegen, die neu beschritten werden, gilt es Vor- und Nachteile abzuwägen. Schon jetzt kristallisieren sich folgende Aspekte heraus:

Die Referenten haben gerade in ihrer Funktion als behandelnde Ärzte die Möglichkeit, Patienten, die nicht aus der näheren Umgebung von Klinik und Praxis kommen, weiter zu betreuen. Dies ist ein wichtiger Faktor vor allem hinsichtlich der Probleme und Fragen, die sich erst im Anschluss an eine Akuttherapie oder Operation ergeben. Außerdem können sie die ihnen wichtigen Informationen schnell und einfach an einen wesentlich größeren Teilnehmerkreis weitergeben, als dies durch örtlich begrenzte Veranstaltungen möglich wäre.

Die Teilnehmer/innen haben ihrerseits die Möglichkeit, sich dank synchroner Sprach- und Bildübertragung schnell und effektiv zu informieren und auszutauschen. Sie können Informationen auch von solchen Referenten bekommen, die für örtliche Veranstaltungen schwer oder gar nicht zu engagieren sind aufgrund zeitlicher Probleme und räumlicher Distanzen. Teilnehmer/innen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind oder eine beschwerliche An- und Abreise in Kauf nehmen müssen, haben ebenfalls eine bequeme Möglichkeit, an Fachvorträgen und Diskussionen teilzunehmen.

Die Möglichkeit, Live-Veranstaltungen aufzuzeichnen und als Download zur Verfügung stellen zu können, wird von den Teilnehmer/innen wie auch von den Referenten als wichtig und hilfreich für die Selbsthilfetätigkeit angesehen. So haben alle Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, sich eine Veranstaltung nachträglich anzuschauen und das Thema im Rahmen der Selbsthilfgruppenarbeit vertieft zu diskutieren.

Allerdings werden auch einige Nachteile benannt, die sich aber eher darauf beziehen, sich an das neue Medium zu gewöhnen und dass es notwendig ist, eine spezielle Teilnehmer-Software zu installieren (die kostenlos zur Verfügung steht). Persönliche telefonische Unterstützung und leicht verständliche, schriftliche Materialien helfen, diesem Umstand entgegenzukommen.

Im Rahmen Ihrer Selbsthilfgruppenarbeit gehen einige Leiter auch dazu über, die Software gemeinsam mit den anderen Teilnehmern/innen zu installieren und – zumindest bei den ersten Veranstaltungen - gemeinsam an den Veranstaltungen teilzunehmen. Dies ist sicherlich ein geeignetes Mittel, anfängliche Berührungsängste und Skepsis abzubauen.

Gewöhnen müssen sich die Teilnehmer/innen auch daran, die / den Referent/in nicht direkt zu sehen. Dies gilt natürlich auch für die Referent/innen. Was gestisch und mimisch verloren geht, kann aber zum Teil durch einige nonverbale Möglichkeiten der Software gemildert werden, so zum Beispiel durch die Nutzung sogenannter Emoticons..

Wie kann es weiter gehen?

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass diese Form der virtuellen Fortbildung eine sinnvolle Ergänzung zu den Selbsthilfetätigkeiten vor Ort sein kann. Sie bereichert die fachliche Diskussion und Tätigkeit der örtlichen Gruppen und fördert den (Informations-) Austausch zwischen den Selbsthilfgruppen. Wissen, Informationen und Erfahrungen können auf eine breitere Basis gestellt werden.

Neben den bisher aufgezeigten Möglichkeiten kann die Plattform aber noch mehr. Gerade im Bereich seltener Krankheiten bietet sich die Möglichkeit, virtuelle Selbsthilfgruppen mit „direktem“, persönlichem Kontakt und Austausch zu schaffen und auch diesen Betroffenen und ihren Angehörigen die Möglichkeit zu geben, an Fachvorträgen teilzunehmen und sich mit – meist weit entfernten anderen Betroffenen – direkt auszutauschen. Auch auf den unterschiedlichen Ebenen der Selbsthilfeorganisation und ihrer Fortbildungstätigkeit, im Rahmen von Gremienarbeit u.ä. bietet die Plattform eine einfache und zeitsparende Möglichkeit der Informationsweitergabe und Vernetzung, um die Ressourcen in der Selbsthilfe effektiv zu nutzen.

Kontakt und Information:

Martin Schlattmann,
Privates Institut für Online-Fortbildung
Lindberghweg 167
48155 Münster
Tel.: 0251-1448708
E-Mail: schlattmann@ifof.de
www.shg-online.info

Durch das Guillain-Barres-Syndrom hat Martin Schlattmann selbst die Erfahrung gemacht, wie wichtig aber zugleich auch schwer es ist, dass gerade Patienten mit seltenen Erkrankungen mit anderen Betroffenen in direkten Austausch kommen. Die geringe Anzahl an Betroffenen aber auch die oft mit den Krankheiten verbundene Einschränkung in der Mobilität hat mit zu der Idee geführt, dass es in der Selbsthilfe auch für diese Patienten Möglichkeiten geben sollte, direkt mit anderen Betroffenen, deren Angehörigen aber auch mit Ärzten über das Internet verbal zu kommunizieren und sich miteinander auszutauschen zu unterstützen.