



**NAKOS**

**INFO**

**113**

**Aus der Arbeit von  
Selbsthilfegruppen und  
Selbsthilfeorganisationen**

**Informationen+Berichte+Meinungen**

**November 2015**

**IN EIGENER SACHE**

Jahrestagung der DAG SHG: „Noch gesund oder schon krank?“	4
Zeichen setzen für Datenschutz	6
Aktuelle Gemeinsame Themenliste und neue Pressebox	7
25 Jahre KOSKON	8
Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015 der DAG SHG	9

**AUS DER PRAXIS****SCHWERPUNKT: AUS DER ARBEIT VON SELBSTHILFEGRUPPEN UND SELBSTHILFEORGANISATIONEN**

Neun Wortmeldungen von engagierten Akteur/innen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Einblicke in Aktivitäten, Angebote und Anliegen	10
---	----

**JUBILÄEN / KOOPERATION**

Selbsthilfekontaktstellen in NRW feiern 25-jähriges Bestehen	44
--	----

**WER IST EIGENTLICH ...**

Trans-Ident e.V.	46
------------------	----

**GESELLSCHAFT & POLITIK****SELBSTHILFEFÖRDERUNG**

Mit dem § 20h SGB V werden ab 2016 die Fördermittel für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe um mehr als 60 Prozent erhöht	60
---	----

**DAS DOKUMENT**

Eckpunkte zur Erhöhung der Selbsthilfeförderung durch die GKV	63
---	----

**PATIENTENINTERESSEN**

Neue Regelung in § 140f SGB V	68
-------------------------------	----

**KOMPAKT**

	70
--	----

**SERVICE**

Adressen, Literatur, Dokumente & Publikationen, Internet	48
--	----

Impressum	75
-----------	----

**REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 114: 29.2.2016****SCHWERPUNKT: SELBSTHILFEUNTERSTÜTZUNG UND EMPOWERMENT**

# Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

vor Ihnen liegt das NAKOS INFO 113. Es ist ausgesprochen umfangreich geworden. Vor allem liegt das an dem Schwerpunkt dieser Ausgabe mit dem Thema „Aus der Arbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen“. Neun „Wortmeldungen“ von engagierten Akteurinnen und Akteuren der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind zusammengekommen und bieten interessante Einblicke in Aktivitäten, Angebote und Anliegen ihrer Gruppen, Organisationen und Einrichtungen. Ein facettenreiches und lesenswertes Potpourri ist dabei entstanden. Allen Autorinnen und Autoren danke ich sehr herzlich für ihre Beiträge.

Auch die Rubrik GESELLSCHAFT UND POLITIK bietet viel Lesestoff. Das hat mit verschiedenen neuen Gesetzen und Regelungen zu tun, die für die gemeinschaftliche Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland von erheblicher Bedeutung sind. Besonders trifft dies auf das neue Präventionsgesetz zu, in dem mit dem § 20h SGB V ab 2016 die Fördermittel für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen um mehr als 60 Prozent erhöht wurden. Darauf beziehen sich ein Beitrag von Jutta Hundertmark-Mayser und ein Eckpunkte-Papier der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Mehrmals spielen größere Jubiläen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in diesem INFO eine Rolle. Ob vor 30, 25 oder 20 Jahren: Es zeigt sich, dass der Zeitraum zwischen 1985 und 1995 eine bedeutende Gründungsepoche für die Selbsthilfe in Deutschland war (siehe auch NAKOS INFO 112, April 2015, S. 40-43). Wir gratulieren allen Organisationen und Einrichtungen mit dem Jubiläumsjahr 2015 hier noch einmal. Einen besonderen Glückwunsch soll es an dieser Stelle allerdings geben: den an unsere Schwestereinrichtung KOSKON – die Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen –, die vor 25 Jahren ihre Arbeit aufnahm. Das NAKOS-Team bedankt sich bei den Kolleginnen für die langjährige gute Zusammenarbeit und wünscht weiterhin viel Erfolg.

Schließlich noch etwas Wichtiges für den Kalender: Merken Sie sich Ort und Termin der nächsten Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. vor. Die Tagung findet vom 1. bis 3. Juni 2016 in Schwerin statt. Die Einladung erfolgt voraussichtlich im April 2016.

Ich wünsche allen Leserinnen und Lesern eine interessante Lektüre und – wie es sich für die Jahreszeit gehört – schöne Herbsttage, eine besinnliche Advents- und Weihnachtszeit und einen gelungenen Jahreswechsel. Das nächste NAKOS INFO erscheint im Frühjahr 2016. |

*Wolfgang Thiel*

## Aus dem Gleichgewicht – Noch gesund oder schon krank?

37. JAHRESTAGUNG DER DAG SHG

Vom 1. bis 3. Juni fand in Berlin die 37. bundesweite Fachtagung (Jahrestagung) für Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) statt. Mit ihrer Jahrestagung war die DAG SHG damit zum dritten Mal in Berlin zu Gast. Die Tagung wurde in Kooperation mit SELKO e.V., dem Dachverband der Berliner Kontaktstellen für Selbsthilfe und Pflegeengagement, durchgeführt.

Die Tagung hatte den Titel „Grundlagen und Ansätze zur Unterstützung und Begleitung von Menschen mit psychischen Problemen und Erkrankungen in Selbsthilfegruppen“ und stand unter dem Motto „Aus dem Gleichgewicht – Noch gesund oder schon krank?“ Vor dem Hintergrund steigender Nachfragen von Menschen in psychischen / seelischen Problemsituationen bei Selbsthilfekontaktstellen lag der Schwerpunkt der Tagung in diesem Jahr also auf dem Thema „Psychische Gesundheit“. An der Tagung nahmen 120 Fachkräfte aus Selbsthilfekontaktstellen sowie 20 weitere Akteure aus dem gesamten Bundesgebiet teil.

Nach der Begrüßung durch Helmut Breikopf, Vorstand der DAG SHG, und Angelika Vahnenbruck, Vorstand von SELKO e.V., betonte der Berliner Staatssekretär für Soziales, Dirk Gerstle, zu Beginn der Tagung, es sei „richtig und notwendig“, dass auch

im Bereich der psychischen Erkrankungen auf die Kräfte der Selbstorganisation und Selbsthilfe gesetzt werde. Eine qualifizierte Vermittlung, Beratung und Unterstützung von seelisch Kranken bei ihren Anliegen erfordere auch bei den Selbsthilfeunterstützenden nicht nur Fingerspitzengefühl, sondern fundiertes Fachwissen.

Im Eröffnungsvortrag sprach die Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Dr. med. Iris Hauth, zum Thema „Psychische Krankheiten sind kein Tabu mehr“. Einer Studie zufolge seien jedes Jahr 33,3 Prozent der Bevölkerung in Deutschland von mindestens einer psychischen Störung betroffen, sagte sie. Auch sei die Zahl der Frühverrentungen und Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen aufgrund psychischer Erkrankungen in den vergangenen Jahren stark angestiegen. Als Gründe für eine psychische Erkrankung nannte Hauth „ein bisschen Genetik, viel Lebenslauf“. Allerdings gebe es keine Hinweise dafür, dass psychische Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen hätten, betonte Hauth. Vielmehr habe sich das Hilfe-suchverhalten und der Behandlungsbedarf geändert.



In insgesamt fünf Workshops wurden am 2. Tag Hintergrundwissen über die Verbreitung psychischer Erkrankungen in Deutschland und über Behandlungsmöglichkeiten sowie Handlungskompetenzen für die Gründung und Begleitung von Selbsthilfegruppen vermittelt und diskutiert.

Themen und Fragestellungen der Workshops waren:

- *Workshop 1:* Unterstützung und Begleitung der Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen – Aus der Praxis für die Praxis
- *Workshop 2:* Verschwiegenheit, unterlassene Hilfeleistung, Zeugnisverweigerungsrecht – Rechtsgrundlagen für die Begleitung von Selbsthilfegruppen zu psychischen Erkrankungen
- *Workshop 3:* Antriebslosigkeit, Verstimmung, Trauer, Depression, Anpassungsstörung und Burn-Out – Noch gesund oder schon krank?
- *Workshop 4:* Soziale Ängste und Angststörungen bei jungen Menschen
- *Workshop 5:* No risk. No fun. – Konfliktbewältigung in psychosozialen Gruppen. Methodenworkshop.

In seinem Vortrag am Abschlusstag sah auch der ehemalige Präsident der Bundespsychotherapeutenkammer Prof. Dr. Rainer Richter keine Belege für einen „dramatischen Zuwachs“ von psychischen Erkrankungen. Allerdings sei seit 2008 die Zahl der stationären Angebote deutlich gestiegen, sagte er in seinem Vortrag zum Thema „Psychotherapeutische Versorgung in Deutschland“.

Eine Dokumentation der Tagung mit dem Programm, den Beiträgen der Grußwortgeber und der Referent/innen ist im Internet bereit gestellt unter: [www.dag-shg.de/veranstaltungen/jahrestagung-2015/](http://www.dag-shg.de/veranstaltungen/jahrestagung-2015/).

Gefördert wurde die Tagung vom Bundesministerium für Gesundheit und dem PS-Sparen Berlin. |

*Jutta Hundertmark-Mayser*

### Terminhinweis

Die Jahrestagung 2016 wird vom 1. bis 3. Juni 2016 in Schwerin stattfinden. Dazu wird voraussichtlich im April 2016 eingeladen.



WEITSICHT, WEISHEIT, WACHSAMKEIT

## Kennen Sie schon unsere Datenschutzeule?



Die Eule gilt als wachsam, weitsichtig und weise – und genau deshalb steht sie im NAKOS-Projekt „Selbsthilfe ins Netz“ für einen verantwortungsvollen und sensiblen Umgang mit persönlichen Daten bei internetbasierten Formen der Selbsthilfe. Mehr als 70 Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen sowie Einzelpersonen haben sich bereits der Berliner Erklärung für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit im Internet angeschlossen. Der Aufruf war von der NAKOS gemeinsam mit der SEKIS Berlin gestartet worden. Wer auch ein Zeichen setzen möchte, kann dies auch anonym über ein Online-Formular auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) tun.

Dort finden Interessierte auch die Datenschutzeule zum Download. Sie kann auch unabhängig von der Unterzeichnung der Berliner Erklärung auf anderen Webseiten als Hinweis dafür eingesetzt werden, dass den Betreiber/innen der Schutz personenbezogener Daten ihrer Nutzerinnen und Nutzern ein wichtiges Anliegen ist. |

Weitere Hinweise, die Berliner Erklärung im Wortlaut, die Unterstützer/innenliste und die Datenschutzeule finden Sie unter [www.nakos.de/themen/internet/datenschutz](http://www.nakos.de/themen/internet/datenschutz)

NAKOS INFO Red.

## Vielen Dank für das Gespräch

COMICFILM JETZT KOSTENLOS ALS DVD ERHÄLTICH



Plötzlich ist es da und lässt sich nicht mehr abschütteln: Harry wird von einem grünen Monster verfolgt und bekommt es immer mehr mit der Angst zu tun. Getrieben von Hoffnungslosigkeit und Wut irrt er auf der Suche nach Antworten durch die Stadt. Seine Odyssee endet schließlich an einem ganz unerwarteten Ort. Und dort findet Harry Menschen, die ihm zeigen, dass es gar nicht so schwierig ist, das Monster in seine Schranken zu weisen ... Der Comicfilm der NAKOS „Vielen Dank für das Gespräch“ ist jetzt auch als DVD erhältlich. Wir freuen uns, wenn Sie sich an der Verbreitung

seiner Botschaft beteiligen. Setzen Sie ihn zum Beispiel bei Tagungen oder Workshops ein, oder organisieren Sie Vorführungen in Schulen, Universitäten oder anderen Ausbildungseinrichtungen. Gerne kann er auch in Aufenthaltsräumen und Wartezimmern von Kliniken und Arztpraxen gezeigt werden. Die DVD enthält neben einer deutschen Version auch eine englische Fassung: „Thank you for Sharing“. |

Die DVD kann bestellt werden unter: [www.nakos.de/service/materialserie-basiswissen](http://www.nakos.de/service/materialserie-basiswissen)  
NAKOS INFO Red.

BETROFFENE SUCHEN BETROFFENE

## Aktuelle Gemeinsame Themenliste und neue Pressebox

**SELTEN!**  
Betroffene  
suchen  
Betroffene

Die NAKOS unterstützt gezielt Menschen, die Gleichbetroffene zu einer seltenen Erkrankung oder einem seltenen Problem finden möchten. In dem Projekt „Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“ wurden dazu verschiedene Angebote wie die „Betroffenenuche des Monats“ entwickelt. Das Projekt wird von der BARMER GEK gefördert.

### Gemeinsame Themenliste

Seit Sommer 2015 ist die zweite Fassung der Gemeinsamen Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ als PDF auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) zugänglich. Sie wurde erneut in Kooperation mit der Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON NRW) und der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) erstellt. Die Themenliste umfasst 934 Stichworte zu aktuellen Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene (NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN) und auf der Ebene der Bundesländer Nordrhein-Westfalen (Selbsthilfebörse der KOSKON NRW) und Bayern (Selbsthilfebörse der SeKo Bayern). In der Liste sind auch Stichworte aufgeführt, die zu Selbsthilfevereinigungen auf

Bundesebene führen, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten (NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN). Neben dem Stichwort können Sie die Ebene Ihrer Wahl anklicken (Bundesebene, Bayern, Nordrhein-Westfalen). Sie werden dann ins Internet auf eine Zwischenseite geführt, die Sie über die jeweiligen Datenbanken bzw. Selbsthilfebörsen informiert. Mit einem weiteren Klick gelangen Sie zu den Datenbanken der NAKOS bzw. den Selbsthilfebörsen der SeKo Bayern und der KOSKON NRW. Alles zu kompliziert? Gar nicht! Einfach ausprobieren, Suche starten und fündig werden. Die Gemeinsame Themenliste steht im Internet bereit unter: [www.nakos.de/adressen/blau](http://www.nakos.de/adressen/blau)

### Pressebox

Eingerichtet auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) ist auch eine Pressebox mit Informationen zu dem Unterstützungsangebot „Betroffene suchen Betroffene“. Nutzen Sie die Texte, um die Projektangebote zum Beispiel in Newslettern, Mitgliedzeitschriften, sozialen Medien oder auf Internetseiten vorzustellen: [www.nakos.de/adressen/betroffene/pressebox/](http://www.nakos.de/adressen/betroffene/pressebox/) |

Kontakt und Informationen  
Gabriele Krawielitzki, Ruth Pons,  
Wolfgang Thiel

DER DAG SHG-VORSTAND GRATULIERT UND IST STOLZ AUF 25 JAHRE KOSKON



## Auszeichnung für hohe Fachlichkeit und Kontinuität

Im Dezember 1990 wurde die KOSKON (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen) durch die Initiative des Landesarbeitskreises gegründet und durch das Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen gefördert. Die DAG SHG übernahm die Trägerschaft. Vorangegangen war 1985 die Initiierung des Landesarbeitskreises der Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW (LAK NRW), in welchem sich Mitarbeiter/innen der bestehenden Selbsthilfekontaktstellen zum Erfahrungsaustausch trafen. Mit der steigenden Anzahl von Selbsthilfegruppen in den 1980er Jahren wuchs der Bedarf nach Koordination und Unterstützung. Ohne die KOSKON wäre in NRW nicht so bald eine flächendeckende Versorgung mit Selbsthilfekontaktstellen zustande gekommen. Mit der KOSKON wurde eine Einrichtung geschaffen, die in ihrer Art ein Novum und in den folgenden Jahren beispielgebend für weitere Einrichtungen gleicher Art in Niedersachsen und Bayern war.

Anita Jakubowski und Angelika Verkaar waren die Frauen der ersten Stunde. Mit großem Engagement und hohen Ansprüchen bauten Sie diese Einrichtung in Trägerschaft der DAG SHG zu dem auf, was die KOSKON heute ausmacht. Sie hat eine Brückenfunktion zwischen regionaler und Landesebene, richtet Fortbildungen und landesweite Fachtagungen für die Selbsthilfe aus und erstellt Materialien und

Arbeitshilfen. Die KOSKON stärkt die Selbsthilfe, indem sie Kooperationen und Vernetzungen zu relevanten Akteurinnen und Akteuren im Feld aufbaut. Die Beteiligungen an Gremien und die Vertretung der Interessen der Selbsthilfekontaktstellen in NRW gegenüber Krankenkassen und Zuwendungsgebern ist ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit. Eine ansprechende und informative Internetseite und die Entwicklung und Durchsetzung von Qualitätsstandards in der Selbsthilfe gehören heute zum Angebot.

Anita Jakubowski als Leiterin und Angelika Verkaar als Kollegin betrieben gemeinsam bis 2007 die KOSKON und konnten ab 2003 auf die Unterstützung einer weiteren Kollegin, Anne Kaiser, bauen. Mit dem 2007 altersbedingten Ausscheiden von Anita Jakubowski (die nun als Vorstandsmitglied der DAG SHG aktiv ist), stieg Petra Belke in die Arbeit ein. Sie kann seitdem auf das personifizierte „Gedächtnis“ der KOSKON zurückgreifen: Angelika Verkaar, die heute die Dienstälteste ist. Wir gratulieren Angelika Verkaar zum 25. Dienstjubiläum, welches sie am 1.12.2015 begehen wird.

Die Publikationen zum 15- und 20-jährigen Jubiläum der KOSKON waren ein deutlicher Ausdruck dafür, wie geschätzt und wertvoll die Arbeit der Einrichtung für die soziale und gesundheitliche Landschaft in unserem Land ist. Gabriele Schippers (AOK Rheinland)

betonte zum 15-jährigen Jubiläum, dass die KOSKON dazu beitrug, dass „aus der Selbsthilfebewegung, einem Kind der 1970er Jahre, mittlerweile eine feste Größe im Gemein- und (...) Gesundheitswesen geworden ist“.

Auch nach 25 Jahren hat sich daran nichts geändert. Heute hat die professionelle Selbsthilfeunterstützung in NRW bundesweit eine Vorreiterrolle, kann Vorbild sein für neue Einrichtungen in anderen Bundesländern. Ein herzlicher Dank geht an alle ehemaligen und jetzigen Mitarbeiter/innen,

Unterstützer/innen und Verantwortlichen sowie an alle Weggefährter/innen, die diese Arbeit begleiten und möglich machen. |

*Angelika Vahnenbruck*

*Mitglied des Vorstands der DAG SHG*

*Die NAKOS gratuliert ihrer Schwester-einrichtung ebenfalls sehr herzlich. Weiterhin viel Erfolg!*

*NAKOS INFO Red.*

## Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015 der DAG SHG

Bei der Jahrestagung 2015 in Berlin wurde das diesjährige Selbsthilfegruppenjahrbuch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. der Fachöffentlichkeit vorgestellt. Es hat 199 Seiten und enthält 26 Beiträge, an denen insgesamt 38 Autor/innen und eine Selbsthilfeorganisation mitgewirkt haben. Geboten werden Berichte aus Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen sowie Artikel über Kooperationen und Beteiligungserfahrungen, über Projekte und wissenschaftliche Studien und vieles mehr. Einen kleinen Schwerpunkt bildet die Selbsthilfe von Migrantinnen und Migranten. Auch Prof. Frank Schulz-Nieswandt und Prof. Rolf Rosenbrock, Hauptreferenten der Jahrestagung 2014 „Drei Seiten der Medaille – Gesundheit, Soziales, politische Beteiligung“, haben Beiträge beigesteuert. |



Auf der Internetseite unter [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de) finden Sie in der Rubrik „Selbsthilfegruppenjahrbuch“ das gesamte Jahrbuch und die Einzelbeiträge als PDF-Dateien zum Download.

Das Selbsthilfegruppenjahrbuch wird kostenlos abgegeben. Bestellungen richten Sie (bitte mit frankiertem Rückumschlag DIN A4) an die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) Friedrichstraße 28, 35392 Gießen. Spenden zur Unterstützung der Arbeit der DAG SHG bitte auf das Konto bei der Volksbank Mittelhessen IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05 BIC: VBMHDE5F. Spenden sind steuerlich abzugsfähig (St. Nr. 20 250 64693, Finanzamt Gießen).

## SCHWERPUNKT

### Aus der Arbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen

*Für den aktuellen Themenschwerpunkt dieses NAKOS INFOs 113 „Aus der Arbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen“ sind neun „Wortmeldungen“ eingegangen. Vor dem Hintergrund unterschiedlichster Themen- und Problemstellungen wird über die eigene Arbeit berichtet und werden bestehende Aktivitäten und Angebote vorgestellt. Dabei geht es um die speziellen wie um allgemeine Anliegen. Bewährtes wie Erfolgreiches wird dargestellt – aber auch manches, was schwierig ist. Vielfältige Anregungen und Ideen werden eingebracht. So ist ein sehr facettenreiches und lesenswertes Potpourri zusammengekommen. Ganz herzlich möchte ich allen Autorinnen und Autoren für ihre Beiträge danken. |*

Wolfgang Thiel

Silke Ssymank

RHEUMA-LIGA BADEN-WÜRTTEMBERG E.V.

### Versorgungsmodell für Patienten mit seltenen rheumatischen Erkrankungen unter dem Dach der Selbsthilfe



#### 1. Einleitung / Versorgungssituation

Die Versorgung von Patient/innen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen ist äußerst komplex, da alleine an der medizinischen Behandlung und aufgrund der facettenreichen Symptomatik meist neben dem internistischen Rheumatologen je nach Organbeteiligung eine Vielzahl weiterer Fachärzte wie beispielsweise Allergolog/innen, Kardiolog/innen, Nephrolog/innen et cetera beteiligt sind. Auch andere Gruppen von Behandler/innen wie Ergotherapeut/innen,

Physiotherapeut/innen, Sozialarbeiter/innen und Psycholog/innen werden hinzugezogen. Meist fehlt eine koordinierende Stelle und die Patientin / der Patient steht vor Behandlungsempfehlungen, die sich teilweise widersprechen. Nicht selten treten nach langen Krankheitsphasen und Klinikaufenthalten zusätzlich berufliche und sozialrechtliche Probleme auf. Die oft späte Überweisung der Hausärzt/innen zur diagnostischen Abklärung, der Mangel an Rheumatolog/innen und lange Wartezeiten

münden in eine verzögerte medikamentöse Behandlung. Je seltener die Erkrankung, je größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass eine Diagnosestellung zeitverzögert erfolgt. Nicht reversible Organschäden können die Folge sein.

#### 2. Seltene rheumatische Erkrankungen

Von seltenen Erkrankungen spricht man, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Dem rheumatischen Formenkreis lassen sich weit über 100 verschiedene Erkrankungen zuordnen, von denen circa 90 Prozent selten sind. Hierzu zählen die Gruppen der Kollagenosen (ohne Sjögren-Syndrom) und Vaskulitiden sowie eine Vielzahl weiterer Erkrankungsbilder wie beispielsweise das Sapho-Syndrom, die Polychondritis und weitere.

Kollagenosen und Vaskulitiden gehören zu den Autoimmunerkrankungen und sind eine Gruppe nichtinfektöser, chronisch entzündlich-rheumatischer Krankheiten. Die Krankheits-symptome äußern sich unter anderem in Gelenk- und Muskelbeschwerden, Hauterscheinungen sowie Veränderungen an inneren Organen. Die Ursachen sind weitgehend ungeklärt.

#### 3. Besonderheiten in der Versorgung seltener rheumatischer Erkrankungen

Personen dieser Erkrankungsgruppen werden fachärztlich primär vom internistischen Rheumatolog/innen sowie je nach Krankheitsausprägung von weiteren Fachärztinnen/ärzten

und universitären Zentren multidisziplinär betreut. Folgende Hürden können dabei auftreten:

- Diagnosestellung erfolgt oft zeitverzögert (im Mittel 3,2 Jahre)
- Fehlbehandlungen durch Verdachtsdiagnosen
- Häufiger Arztwechsel durch mangelndes Vertrauen (unnötige Doppeluntersuchungen)
- Mangelnde Compliance (Angst vor Nebenwirkungen der Medikamente)
- Einschränkungen in Alltags- und Berufsleben und sozialrechtliche Probleme
- Medikamentöse Behandlung erfolgt meist im Off-Label Bereich
- Unverständnis der Umwelt
- Akute Unterversorgung (zu wenig Fachärztinnen/-ärzte), das heißt lange Anfahrts- und Wartezeiten
- Keine spezifischen stationären Reha-Maßnahmen und fehlende ambulante Angebote
- Verbreitung von Falschmeldungen und Ängsten durch unseriöse Internetinformationen.

In der Summe führt dies zu einem erhöhten Leidensdruck und einer Anfälligkeit für psychische Erkrankungen (Depression, Ängste). Viele Patient/innen befinden sich in universitärer Behandlung. Dort wechseln ausbildungsbedingt ständig die ärztlichen Ansprechpartner/innen, was oft zu Verunsicherung und zum Teil unterschiedlichen Behandlungsempfehlungen führt.

#### 4. Versorgungsmodell der Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

Die Selbsthilfe wird in Fachkreisen als ergänzende Säule im Gesundheitswesen betrachtet. Unter dem Dach von Selbsthilfeorganisationen wird Erfahrungswissen gebündelt. Strukturen und Angebote werden bereitgestellt, um Austausch und Wissensvermittlung sicherzustellen. Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. betreut landesweit 62.600 rheumakranke Mitglieder (davon drei Prozent mit einer seltenen Erkrankung) sowie circa weitere 30.000 Kranke durch die Bereitstellung von Beratungs-, Bewegungs- und Begegnungsangeboten.

Schon in der Anfangszeit wurde deutlich, dass unspezifische Vorträge und gemischte Gesprächsgruppen zwar einen Teil der Betroffenen zufriedenstellen, dass aber eine erhöhte Nachfrage von Personen mit einer sehr seltenen Erkrankung nach diagnosespezifischen Angeboten besteht. Im Sinne einer lernenden Organisation erfolgte über die Jahre fortlaufend eine Anpassung der Angebote an die Bedürfnisse der Betroffenen. Im Jahr 1997 wurde deshalb ein hauptamtlich besetztes Referat für Sondererkrankungen (Seltene Erkrankungen) etabliert. Als problematisch stellten sich zwei Aspekte heraus:

- Je seltener die Erkrankung ist, desto schwieriger ist die Etablierung einer Gruppe.
- Viele Patient/innen kennen den Namen ihrer Erkrankung nicht und wissen auch nicht, dass sie dem

rheumatischen Formenkreis zugeordnet wird – dies schränkt die Erreichbarkeit deutlich ein.

Der Öffentlichkeitsarbeit in Form von Vorträgen, Informationsständen, Handzetteln in Arztpraxen und Kliniken sowie der Bereitstellung von schriftlichen Materialien (Merkblättern, Broschüren) kommt deshalb ein besonderer Stellenwert zu. So wurde beispielsweise 2013 ein Hörspiel produziert („Ich lebe gern“, Geschichte einer Lupuskranken) und zahlreiche Interviews mit Ärztinnen und Ärzten auf der Homepage eingestellt.

Um Patienten optimal zu versorgen, bietet die Rheuma-Liga folgende Möglichkeiten:

- Selbsthilfe(gesprächs)gruppen und telefonische Ansprechpartner/innen für seltene Erkrankungen
- Interne Netzwerkdatenbank mit circa 130 verschiedenen Personen mit einer seltenen Diagnose
- Veranstaltung von Patient/innenforen, Vorträgen, telefonischen Sprechstunden und Seminaren
- Fünf Sozialarbeiterinnen bieten sozialrechtliche Beratung an
- Bereitstellung von kostenlosen Broschüren und diagnosespezifischen Arzt- und Kliniklisten
- Kontaktaufnahme zu Behandler/innen, um einen schnellen Arzttermin zu ermöglichen.

Da die Gruppenleiter/innen zentrale Ansprechpartner/innen und Multiplikator/innen sind, wird eine jährliche zweitägige diagnosespezifische

Fortbildung mit Fachreferent/innen angeboten. Die Belange der Betroffenen werden von den Gruppenleiter/innen eingebracht und bei Bedarf gemeinsam umgesetzt, zum Beispiel im Jahr 2014 die Etablierung einer Ansprechpartnerin „Jung & Selten“. Auf Landesebene bestehen über das Referat enge Kontakte zu Akutkliniken, Rheumatolog/innen, Rehakliniken und Universitäten.

#### 5. Fazit

Zentrale Probleme bei seltenen Erkrankungen sind die Diagnosestellung (die durch den Mangel an Fachärztinnen/-ärzten verstärkt wird), die Behandlungsbereitschaft (richtige Einnahme der Medikamente), die mangelnde Verfügbarkeit zugelassener Medikamente (Off-Label-Use), der Mangel an verständlichen und seriösen Informationen und der oft fehlende Erfahrungsaustausch. Die Selbsthilfe(gruppe) nimmt hier eine wichtige Lotsen- und Entlastungsfunktion wahr. Gerade bei seltenen Erkrankungen besteht durch das Internet die Gefahr der Falschinformation. Symptome und schwere Krankheitsverläufe werden hier kausal auf die eigene Person bezogen und Nebenwirkungen von Medikamenten oft dramatisch geschildert. Der direkte Austausch mit Betroffenen reguliert dieses Bild und liefert positive Krankheitsbewältigungsmodelle. Der Entstehung von Ängsten und Depressionen wird dadurch vorgebeugt.

Durch seriöse Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung und Kooperation mit Behandler/innen und Einrichtungen sowie durch konkrete, möglichst

flächendeckenden Angebote sollten Betroffene erreicht werden. Ein Problem ist und wird die Pressearbeit bleiben. Medien veröffentlichen Pressekartell meist nicht – aufgrund der Seltenheit und dem daraus gefolgerten geringen Interesse der breiten Masse. Kliniken und niedergelassene Ärztinnen / Ärzte vergessen unter Zeitdruck nicht selten den Hinweis auf die Selbsthilfe. Hier wäre ein standardisierter Hinweis seitens aller Behandler/innen und Kontaktstellen (Kostenträger, Rehakliniken ...) sehr förderlich. Je mehr diagnosespezifische Gesprächsgruppen sich unter dem Dach einer Selbsthilfeorganisation ansiedeln, desto wahrscheinlicher ist es, sich in den entsprechenden Gremien gesundheitspolitisches Gehör verschaffen zu können und Forderungen durchzusetzen, um die Versorgung zu verbessern. Als Gütekriterien der Selbsthilfe können deshalb vorrangig Neutralität, Erfahrungswissen, Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und Zeit (Zuhören) für die Betroffenen benannt werden. Die Selbsthilfeangebote ermöglichen, eng am Bedarf von Patient/innen orientiert, eine seriöse Beratung sowie Information und Weitervermittlung an andere Anlaufstellen. |

**Kontakt:**  
 Silke Ssymank, Referat  
 Sondererkrankungsgruppen  
 Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.  
 Tel: 072 51 / 91 62 0  
 E-Mail: kontakt@rheuma-liga-bw.de  
 Internet: www.rheuma-liga-bw.de

Caroline Trautmann

## Seelefon – Beratungs- und Hilfeangebot: Eine Einrichtung des Bundesverbandes der Angehörigen psychisch Kranker e.V.



Der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BAPK) konnte durch eine dreijährige Projektförderung der Techniker Krankenkasse im Jahr 2010 das Seelefon in Betrieb nehmen. Ziel dieses Projekts war es, ein von finanziellen, weltanschaulichen oder politischen Interessen unabhängiges bundesweites Beratungstelefon „Seelische Gesundheit“ und Beratung im Internet anzubieten. Dabei sollten Angehörige, Betroffene aber auch professionelle Helferinnen und Helfer – auf ehrenamtlicher Basis – Antworten auf Fragen zu psychischen Krankheiten geben. Die Berater/innen wurden und werden immer wieder geschult, aus- und weitergebildet. Zudem finden jährlich Supervisionen und Fortbildungen (intern und extern) statt, um die Qualität des „Seelefon“ zu verbessern. Eine beratende Tätigkeit als „Seelefonist“ ist durch eine spezielle Schulung möglich, die der BAPK für Interessierte finanziert. Wegen der im Durchschnitt 2.040 Anrufe pro Jahr und der hohen Nachfrage wurde das Projekt ab dem Jahr 2013 vom BAPK selbst finanziert.

Der Informations- und Beratungsbedarf sowie die Unterstützung zu Fragen psychischer Erkrankungen ist in den letzten Jahren enorm gewachsen. Ist ein Familienmitglied

psychisch krank, belastet das auch die Angehörigen sehr. Immerhin leidet im Laufe eines Jahres jede/r dritte Deutsche zumindest zeitweise an einer psychischen Erkrankung. Angehörige benötigen daher Informationen und eine Stütze in Form von Beratungstelefon und Selbsthilfegruppen. Themen wie die unterschiedlichen Krankheitsbilder, Diagnosen, der Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen, rechtliche Fragen und auch den Wunsch, über sehr persönliche Dinge zu sprechen, werden von Telefon- und auch der Internetberatung des „Seelefon“ behandelt. Fragen zu Therapien sowie Fragen zur Versorgungslandschaft sind ebenfalls stark zu diskutierende Themenschwerpunkte. Die beratende Tätigkeit ist oft nicht leicht. Die Anrufer/innen – teilweise Angehörige oder Personen aus dem Familien- / Freundeskreis des psychisch Erkrankten – engagieren sich teilweise so stark, dass sie zum einen ihre eigene Gesundheit aus den Augen verlieren und zum anderen den Rat beziehungsweise die Information/en der beratenden „Telefonisten“ nicht annehmen können oder wollen. Sie sind zu sehr mit der Erkrankung beschäftigt und nehmen die Handlungsweisen von Erkrankten in Kauf und erläutern dieses mit den Worten „Sie / Er kann doch nichts dafür, sie / er ist

doch krank.“ Die Einsicht, dass auch psychisch Kranke gewisse Grenzen nicht überschreiten dürfen, und Angehörige auch mal „Nein“ sagen sollten, um für sich beispielsweise einen Ausgleich in Form von Restaurant-, Kino- oder Theaterbesuch zu schaffen, fällt vielen Angehörigen schwer. Die paternale oder partnerschaftliche Pflicht unter Inkaufnahme von Verzicht und persönlichen Einbußen wird von Angehörigen akzeptiert; jedoch fehlt eine – öffentliche – Wertschätzung für die belastende Aufgabe.

Mit Hilfe von Selbsthilfeorganisationen beziehungsweise Selbsthilfegruppen, können Angehörige ihre eigenen Interessen, Wünsche artikulieren und mit anderen Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind, über Ihre Belange und Bedürfnisse diskutieren. Die Wege zu einer Selbsthilfegruppe sind sehr unterschiedlich. Sei es durch Recherche im Internet (das Selbsthilfenetz Psychiatrie ist eine Selbsthilfegruppen-Datenbank des BAPKs, in der Selbsthilfegruppen zu psychischen Erkrankungen bundesweit zu finden sind) oder auch durch die Berater/innen des Seelefon. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen nehmen sich mit sehr viel Verständnis Zeit für die beratenden Gespräche und zur Klärung der offenen Fragen. Ab und an stellen sich die Berater/innen die Frage, ob Sie der Anruferin / dem Anrufer genügend Hilfestellungen geben konnten und inwieweit Menschen durch das Beratungs- beziehungsweise Hilfeangebot auch zu einem Selbsthilfeengagement ermutigt

werden und eine Brücke zur Selbsthilfegruppen hergestellt werden konnte. Eine qualitative und quantitative empirische Auswertung der eingegangenen Anrufe (Frage- und Dokumentationsbogen aus dem letzten Jahr) liegt uns derzeit noch nicht vor. Aus den Gesprächen mit den „Telefonisten“ geht aber hervor, dass ein Rücklauf des Selbsthilfeengagements gerade bei unter 30-Jährigen zu verzeichnen und eine Zweiteilung der Beratung festzustellen ist. Ein Teil der Anrufer/innen will entweder eine längere und sofortige Beratung oder hat kein Interesse an Selbsthilfeengagement und Selbsthilfegruppen, obwohl von den Berater/innen darauf verwiesen wird. Dabei leisten ehrenamtliche Initiativen / Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag zur Ergänzung der professionellen Hilfen für psychisch Kranke. Selbsthilfegruppen sind essenziell; es ist ein Hilfeangebot für die Angehörige / den Angehörigen, seine eigenen Probleme besser zu bewältigen, die Versorgung der Kranken zu verbessern, und auch die Interessen der Betroffenen zu wahren.

Es stellt sich die Frage warum jüngere Menschen ein Selbsthilfeengagement oder auch Selbsthilfegruppen ablehnen? Können Medien wie Internet oder speziell entwickelte Selbsthilfegruppen-Apps die „jüngere Zielgruppe“ erreichen, um mit dem Problem nicht alleine gelassen zu werden? Der andere Teil der Anrufer/innen ist dankbar für das Netz bundesweit bestehender Selbsthilfegruppen. Allerdings muss darauf hingewiesen werden, dass



nicht alle Bundesländer wie zum Beispiel Mecklenburg-Vorpommern flächendeckend über Selbsthilfegruppen verfügen. In diesem Fall sind die Gruppen weiter verstreut. Distanzen zwischen 20 bis 40 km müssen bewältigt werden, um wöchentlich eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Wären Sie bereit eine solche Distanz auf sich zu nehmen, um an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen? Studien über die Gründe und das negative Interesse an einem Selbsthilfeengagement werden in den kommenden Jahren vom Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker durchgeführt, um wissenschaftliche Erkenntnisse über das Verhalten von jungen Menschen zu evaluieren und um Möglichkeiten beziehungsweise Verbesserungen im Bereich Selbsthilfeengagement und Selbsthilfeorganisationen aufzuzeigen.

Die telefonische Betreuung und Beratung von Hilfesuchenden ist für die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen meist eine wohltuende Tätigkeit. Das Gefühl, in einer „brisanten“ Situation nur durch Kommunikation eine Hilfestellung geben zu können, ist die Motivation und der Einsatz der ehrenamtlichen Tätigkeit. Zahlreiche Studien belegen, dass Menschen mit einer ehrenamtlichen Tätigkeit seltener depressiv werden als solche, die sich nicht sozial engagieren. Glück und Zufriedenheit, das Gefühl „helfen“ zu können überwiegt. Je nach Themenschwerpunkt kann aber auch die Telefonberatung von Angehörigen oder betroffenen stigmatisierten oder

kranken Menschen als belastend erlebt und empfunden werden. Hilfe für die Berater/innen gibt es durch persönliche Gespräche und durch (verhaltenstherapeutische und kognitiv-entwicklungsorientierte) Supervisionen mit Psycholog/innen und / oder Psychotherapeut/innen, um die Schwierigkeiten und Probleme, die sich aus den Telefongesprächen ergeben, zu minimieren beziehungsweise aufzuheben.

Unsere Erfahrungen mit dem Beratungstelefon sowie der Internetberatung sind nach über fünf Jahren sehr positiv. Insgesamt konnten bisher circa 4.000 Menschen durch die Internetberatung sowie über 11.000 Menschen durch das Seelefon des BApK beraten und Hilfestellungen angeboten werden. An eine Beendigung des Seelefons ist aufgrund der steigenden Nachfrage nicht zu denken und wäre eine fatale Entscheidung. Allerdings muss hier darauf hingewiesen werden, dass das Projekt „Seelefon“ vom BApK selbst finanziert wird und immer wieder die Frage der Finanzierung im Raum steht. Aus dem Grund wäre eine „Projektunterstützung“ oder auch eine Spende für dieses im Jahr 2010 gegründete Projekt hilfreich. Weitere Ziele für das Seelefon sind gerade unter dem Aspekt „Migration und Flüchtlingszuwachs in Deutschland“ auch Beratungen in unterschiedlichen Sprachen für Migrantinnen und Migranten anzubieten. |

**Kontakt:**  
 Dr. Caroline Trautmann,  
 Geschäftsführerin  
 Bundesverband der Angehörigen  
 psychisch Kranker e.V. (BApK)  
 Oppelner Str. 130  
 53119 Bonn  
 Tel: 02 28 / 71 00 24 09  
 E-Mail: trautmann.bapk@psychiatrie.de

**Verwaltung:**  
 Astrid Sembowski  
 Tel: 02 28 / 71 00 24 02  
 E-Mail: sembowski.bapk@psychiatrie.de

**Seelefon:**  
 Tel: 01 805 / 950 951  
 oder 02 28 / 71 00 24 24  
 E-Mail: seelefon@psychiatrie.de

*Christian Limpert*

## Vom Internet-Forum zum Selbsthilfeverein

Wir leben mit einem Stoma, also mit dem, was allgemein als künstlicher (Darm-)Ausgang bezeichnet wird. Was ein Stoma eigentlich genau ist und wie man damit lebt, davon haben die wenigsten eine Vorstellung. Das Stoma ist noch immer ein Tabu, so wie andere Themen rund um unsere Körperausscheidungen auch. Und es ist eine Behinderung, die wir „Stomaträgerinnen“ und „Stomaträger“ gut vor anderen verstecken können, anders als bei offensichtlichen Beeinträchtigungen. Ein Umstand, der uns den Alltag scheinbar leichter macht, aber wenig zur öffentlichen Aufklärung beiträgt.

Um es ganz kurz zu erklären: Durch eine Öffnung im unteren Bauch, ungefähr so groß wie ein 1-Euro-Stück, werden Darm oder Harnleiter nach außen geleitet, weil der natürliche Weg nicht mehr genutzt werden kann. Ein „Stoma-Beutel“ fängt die Körperausscheidungen auf und bewahrt sie sicher und dicht auf, bis wir den Beutelinhalt in die Toilette entleeren.



Wie das Leben mit dem „Beutel am Bauch“ im Alltag aussieht, kann man sich im Internet anschauen unter [www.100-tage-100-momente.de](http://www.100-tage-100-momente.de).

### Das Stoma-Forum

[www.Stoma-Forum.de](http://www.Stoma-Forum.de) gibt es bereits seit dem Jahr 2003, und es ist heute die größte Anlaufstelle für Stomaträger/innen im deutschsprachigen Netz. Von Anfang an haben wir das Forum als eine Selbsthilfegruppe im virtuellen Raum verstanden. Immer offen und von überall erreichbar. Betroffene und Angehörige bleiben im

Stoma-Forum anonym, und es liegt in ihrer Hand, welche persönlichen Informationen sie über sich preisgeben. Die gefühlte Anonymität und die räumliche Distanz macht es vielen leichter sich zu öffnen, von eigenen Problemen zu erzählen und um Hilfe zu bitten.

Im Mittelpunkt des Stoma-Forums stehen Informationen und Erfahrungen rund um die Hilfsmittelversorgung, zum Leben mit der Behinderung im Alltag und Fragen zu Stoma-Komplikationen (ja, die gibt es leider auch). Für die Hälfte unserer heute mehr als 6.000 Forumsmitglieder ist darüber hinaus der Kontakt zu anderen Betroffenen und die gegenseitige emotionale Unterstützung sehr wichtig. Oft entstehen engere Kontakte und ein Austausch, der über die Kommunikation im Forum hinausgeht. Die Mehrheit der Mitglieder (66 Prozent) sind erfahrene Internetnutzer/innen. Mehr als die Hälfte ist parallel in sozialen Netzwerken wie Facebook aktiv. Sie sind erfahren in der Kommunikation über das Internet und wissen was sie erwarten können und wie sie die Antworten auf ihre Fragen einordnen und bewerten müssen.

Eine Face-to-Face-Gruppe besuchen nur 22 Prozent der Forumsmitglieder. Damit erreichen wir mit dem Forum eine andere Zielgruppe und decken andere Erwartungen an Selbsthilfe ab. Dennoch profitieren die Selbsthilfegruppen und das Forum voneinander, denn die Selbsthilfegruppen-Besucher/innen beantworten in ihrer Selbsthilfegruppe auch Fragen, über

die sie im Stoma-Forum gelesen hatten und umgekehrt.

Für viele Stomaträger/innen ist das Stoma-Forum zu einer wichtigen Anlaufstelle geworden; gerade in der ersten Zeit nach der Stomaanlage, in der alles noch neu ist und die Akzeptanz der neuen Lebenssituation erst noch erreicht werden muss. Mit der positiven Erfahrung aus der ersten Zeit kommen sie auch bei später auftretenden Fragen und Problemen gerne wieder zurück. Einige Forumsmitglieder bleiben dem Forum länger treu und geben ihre Erfahrungen an andere weiter. Sie sind mit ihrem Engagement ein unverzichtbarer Bestandteil des Forums und sorgen dafür, dass sich neue Mitglieder schnell aufgehoben fühlen und Fragen in kurzer Zeit beantwortet werden.

#### Vom Forum zum Selbsthilfeverein

Bis zum Jahr 2009 wurde das Stoma-Forum ausschließlich privat getragen, so wie auch das Informationsportal [www.Stoma-Welt.de](http://www.Stoma-Welt.de), das bereits im Jahr 2000 online ging und eng mit dem Forum verbunden ist. Bis dahin hatten sich beide Plattformen langsam aber kontinuierlich entwickelt, Mitglieder- und Besucherzahlen steigen bis heute stetig an. Alleine die Seite [www.Stoma-Welt.de](http://www.Stoma-Welt.de) zählt heute rund 15.000 einzelne Besucher/innen im Monat.

Uns war seit langem klar, dass es einen deutlichen Bedarf an Informationen und an Austauschmöglichkeiten zur Behinderung „Stoma“ im Internet gibt. Ein Feld, das wir nicht alleine der

Industrie überlassen wollten. Aber wie können wir sicherstellen, dass alles was sich bisher entwickelt hat, langfristig bestehen bleibt? Wie können wir die Internetseiten in Zukunft finanzieren? Und woher nehmen wir die Zeit, die für die Betreuung notwendig ist, wir haben schließlich alle Jobs und eine Familie?

Der Vorschlag zur Gründung eines Selbsthilfevereins kam von unserem heutigen Vorsitzenden Herbert Müller, einem aktiven Mitglied des Stoma-Forums. Er engagierte sich seit langem ehrenamtlich im Behinderten-Sport und darüber hinaus. Und er definierte den Fahrplan, der zur Gründung unseres Selbsthilfevereins im März 2010 führte.

#### Neue Aufgaben, neue Herausforderungen

Mit der Gründung der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. (kurz: Stoma-Welt) wollten wir unsere positiven Erfahrungen aus dem Internet hinaus tragen und auch „offline“ eine Anlaufstelle anbieten. Es entstand ein kostenfreies Beratungstelefon, auf dem heute mehr als 60 Anfragen pro Monat beantwortet werden. Mit der Broschüre „Wir leben mit einem Stoma“ bieten wir Erfahrungsberichte und wichtiges Basis-Wissen für neu-betroffene Stomaträger/innen an, mittlerweile in der dritten Auflage. Die Zusammenarbeit mit Therapeut/innen und Kliniken wurde aufgebaut, und unser Verein engagiert sich zunehmend in der öffentlichen Aufklärung mit Aktionen und auf Veranstaltungen.

Auch Selbsthilfegruppen waren plötzlich ein Thema. Aus dem Stoma-Forum heraus wurden bereits seit vielen Jahren überregionale User-Treffen organisiert, an denen jeweils bis zu 40 Stomaträger/innen und Angehörige teilnahmen. Aus diesen Treffen entstand zuerst im Saarland die Nachfrage nach der Gründung einer Selbsthilfegruppe. Gemeinsam mit unserem heutigen Schatzmeister entstand die erste „Stoma-Treff“-Selbsthilfegruppe in St. Wendel.

In den vergangenen drei Jahren konnten so mehr als zehn neue Selbsthilfegruppen gegründet werden, zum Beispiel in der Region Zollernalb, in Aachen, in Frankfurt-Höchst (in Kooperation mit dem Klinikum Höchst) und in Mainz (in Kooperation mit dem Uniklinikum). In Frankfurt trifft sich bereits seit zwei Jahren regelmäßig eine Stoma-Schwimmgruppe.

#### Finanzierung

Trotz vieler Aktivitäten sind wir noch immer ein kleiner Verein mit nur 14 ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen. Alle Fäden laufen bei unserer hauptamtlichen Mitarbeiterin zusammen. Sie übernimmt alle zentralen Aufgaben wie die Betreuung des Beratungstelefons, den Versand von Broschüren und Info-Material, Moderation und Administration verschiedener Online-Aktivitäten, und sie ist Ansprechpartnerin für unsere Selbsthilfegruppen. Mit unserer Verwurzelung in der Internet-Selbsthilfe sind wir derzeit von der Pauschalförderung der Krankenkassen ausgeschlossen. Spenden und

Mitgliedsbeiträge reichen aber bei weitem nicht aus, um die tagtäglichen Aufgaben zu finanzieren. Deshalb haben wir uns schon früh für eine eigenständige Finanzierung entschieden. Nach dem Vorbild der Mainzer Karnevalsvereine gründete unser gemeinnütziger Selbsthilfverein eine Unternehmergesellschaft als Zweckbetrieb. Diese betreibt das Informationsportal [www.stoma-welt.de](http://www.stoma-welt.de) und finanziert sich über einen Sponsoren-Pool. Die Neutralität und Unabhängigkeit von den derzeit 28 unterstützenden Unternehmen bleibt gewahrt, da jeder Sponsor einen gleich hohen jährlichen Beitrag zahlt. Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. räumt der Unternehmergesellschaft wiederum das Recht auf die Nutzung seiner ideellen Inhalte ein. Das dafür gezahlte Entgelt ist die Hauptfinanzierungsquelle unseres Vereins. Darüber hinaus konnten wir Krankenkassen, die Deutsche Rentenversicherung und Stiftungen als Förderpartner gewinnen, ohne die mehrere Projekte nicht möglich gewesen wären.

### Zukunft

Durch den Einzug der Sozialen Netzwerke in unseren Alltag hat sich auch das Stoma-Forum verändert. Heute gibt es im Forum weniger Small-Talk, dafür aber gute und themenbezogene Diskussionen. Und trotz aller Kritik, die auch wir gegenüber den sozialen Netzwerken anbringen, ist es uns wichtig, dort aktiv zu sein, wo Stomaträger/innen aufeinandertreffen. Heute gehören Informationsseiten auf Facebook ebenso zu unseren Angebo-

ten wie eine vor acht Wochen neu gegründete Facebook-Gruppe mit fast 700 Mitgliedern ([www.facebook.com/groups/StomaWelt/](http://www.facebook.com/groups/StomaWelt/)). Insgesamt entwickelt sich die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. mehr und mehr zu einem klassischen Selbsthilfverein mit einem breiten Aufgabenfeld, in dem das Internet weiterhin eine große Rolle spielt, aber schon lange nicht mehr die einzige. Die Gruppenarbeit nimmt einen immer wichtigeren Stellenwert ein; in diesem Jahr konnten wir zum ersten Mal ein Wochenend-Seminar für unsere Selbsthilfgruppen-Sprecher/innen anbieten. Und auch unsere Vereinsstruktur wächst weiter und setzt immer mehr auf regionale Strukturen und ehrenamtliche Mitarbeit.

15 Jahre sind vergangen, seit wir die ersten Informationen für Stomaträger/innen im Internet veröffentlicht haben. Ich persönlich freue mich auf das, was noch kommt, denn in der Stoma-Welt engagieren sich viele Stomaträger/innen mit viel Herzblut und die Zusammenarbeit macht riesigen Spaß. Stillstehen werden wir hoffentlich nie. |

### Kontakt:

Christian Limpert, 2. Vorsitzender  
Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.  
Am Bettenheimer Hof 26  
55576 Sprendlingen  
Tel: 067 01 / 200 50 07  
E-Mail: [verein@stoma-welt.de](mailto:verein@stoma-welt.de)  
Internet: [www.selbsthilfe-stoma-welt.de](http://www.selbsthilfe-stoma-welt.de)  
[www.wir-leben-mit-einem-stoma.de](http://www.wir-leben-mit-einem-stoma.de)

Willy Schroeder

## Aktivitäten im Regionalbereich Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“



Ich erzähle erst, wieso ich mich für die Belange meiner Brustkrebserkrankung einsetze.

Als ich die Diagnose Brustkrebs erhielt, brach für mich eine Welt zusammen. Dann noch Chemo, Bestrahlung und dann in Reha, wo ich das Gefühl gehabt hatte, die wollen, aber können dir nicht helfen. Ich war in ein riesiges Loch gefallen und hatte das Gefühl, ich bin allein mit diesem Problem.

Dann erfuhr ich, dass es ein Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“ gibt und setzte mich mit dem Gruppenleiter telefonisch in Verbindung, und ich erhielt die Einladung zu einem Treffen, wo nur betroffene Männer waren, und ich mich somit das erste Mal mit einem betroffenen Mann unterhalten konnte.

Als ich dann nach Hause fuhr, war ich ein anderer Mensch mit viel Lebensmut. Gelernt hatte ich, dass die Krankheit nicht meinen Lebensrhythmus diktieren darf. Das war dann der Entschluss, mich für das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“ hier im Bereich Aachen einzusetzen. Mein Ziel war es, mich bei den Brustzentren, die wir hier in Aachen und Eschweiler haben, vorzustellen und diese für den Fall, dass sie einen Mann mit Brustkrebs behandeln, den Patienten darüber informieren, dass es ein Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“ gibt und ich gerne einem betroffenen Patienten

das Gefühl gebe, dass er nicht alleine mit seiner Krankheit ist. Ich pflege regelmäßig die Kontakte mit den Brustzentren, damit diese auch immer auf dem neuesten Stand sind und darüber wissen, welche Veränderungen es in unserem Netzwerk gibt.

Mit circa 500 Neuerkrankungen im Jahr ist der Brustkrebs beim Mann eine seltene Erkrankung. Die Bildung von „klassischen“ Selbsthilfgruppen, wie diese zum Beispiel in dem Leitfaden zur Förderung der Selbsthilfe durch die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) beschrieben sind, ist bei einer so seltenen Erkrankung nicht möglich. So leite ich in Aachen auch keine Selbsthilfgruppe, die sich regelmäßig trifft, sondern vertrete unser Netzwerk als Ansprechpartner vor Ort. Ich stehe auf regionaler Ebene betroffenen Männern für eine Kontaktaufnahme zur Verfügung, versuche diesen im persönlichen Gespräch den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. Weiter besuche ich einschlägige regionale Veranstaltungen von Kliniken, Selbsthilfeorganisationen und so weiter, um die Öffentlichkeit auf unsere Erkrankung und Betroffene auf unser Netzwerk aufmerksam zu machen.

Als „Ersatz“ für eine krankheitsspezifische regelmäßige örtliche Gruppenarbeit bieten wir – das „Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.“ – betroffenen

Männern zwei Mal im Jahr die Möglichkeit, sich auf bundesweiten Betroffenenreffen in der persönlichen Begegnung über die Krankheitsbewältigung auszutauschen und sich so Unterstützung zu holen. Hier laden wir auch immer medizinische Fachleute zu bestimmten Themen ein.

Als bundesweite Vereinigung verstehen wir uns aber nicht nur als „Selbsthilfegruppe“, sondern auch als Interessenvertretung dieser kleinen Betroffenenengruppe. So versuchen wir auf den größeren einschlägigen Veranstaltungen – Krebsberatung im Aachener Bereich, bei der EUREGIO (gemeint ist die größte Verbrauchermesse im Raum Aachen / EUREGIO, die jährlich im März stattfindet; die EUREGIO zählt 129 Mitgliedskommunen, 104 auf deutscher und 25 auf niederländischer Seite), dem Patienten Forum und bei Veranstaltungen der Stadt Aachen – und auch bei den medizinischen Fachleuten unsere Erkrankung mehr in den Fokus zu rücken. Ein wesentliches Ziel unseres Vereins ist ebenfalls die Aufklärung der Öffentlichkeit über unsere Erkrankung. Leider sind die Heilungschancen bei Männern schlechter als bei Frauen, weil unsere Erkrankung in weiten Teilen der Bevölkerung nicht bekannt ist. Daher wird sie meist später erkannt und behandelt als bei Frauen mit der Folge einer höheren Sterblichkeitsrate.

Eine Problematik, die wir auch nicht vor Ort lösen können, sind sowohl die Wirkungen als auch die Nebenwirkungen unserer Antihormontherapie. Man

geht davon aus, was bei Frauen nicht schadet, kann auch bei Männern nicht schlecht sein. Über die Langzeitfolgen einer Einnahme des Präparates – mindestens 5 Jahre – und dessen Wirkungen, kann keiner eine Aussage machen.

Zur Aufgabe von uns Regionalen Ansprechpartnern gehört es, die Leute zu informieren und bei Fragen eben zur Verfügung zu stehen. Wer wo in den Regionen aktiv mitarbeitet, kann man auf unserer Webseite [www.brustkrebs-beim-mann.de](http://www.brustkrebs-beim-mann.de) erfahren.

Bei unseren Besuchen der Brustzentren, bei Patienten-Veranstaltungen und weiteren überregionalen Veranstaltungen präsentieren wir uns über unsere Flyer und Broschüren, die uns helfen, das Netzwerk in der Öffentlichkeit bekannt zu machen. |

**Kontakt:**

Willy Schroeder

Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“

E-Mail: [willy-schroeder@gmx.de](mailto:willy-schroeder@gmx.de)

Internet: [www.brustkrebs-beim-mann.de](http://www.brustkrebs-beim-mann.de)

*Manfred Bieschke-Behm*

## Lebendige Gruppenarbeit durch kreative Methoden



Gruppenarbeit ist vielschichtig. Jede Gruppe arbeitet individuell. Alle Gruppen haben eines gemeinsam: Sie haben Ziele, die sie erreichen und möglichst erhalten wollen.

Der Gruppenalltag wird bestimmt durch die Einbindung aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer, durch Themenfindung und Themenbearbeitung, durch Gruppenneuzugänge und Gruppenabgänge. Regeln und Abläufe sind für viele Gruppen feste Bestandteile. Diese Gruppengerüste allein reichen vielfach nicht aus. Die Praxis zeigt, dass in vielen Gruppen die Luft raus ist, frischer Wind fehlt und Langeweile Einzug hält. Es machen sich Frust, Enttäuschung und Desinteresse breit. Woran liegt das? Die Gründe dafür können fehlende Lebendigkeit (Dynamik) in der Gruppe, zu wenig Abwechslung und keine überraschenden Elemente in den Abläufen sein. Der Einsatz von kreativen Methoden schafft hier Möglichkeiten zur Belebung.

### Welche Gruppen eignen sich für kreative Methoden?

Nicht jede Gruppe ist dafür geeignet. Bei offenen Gruppen, in denen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im ständigen Wechsel sind, ist es schwierig, kreative Methoden anzuwenden. Das Gleiche gilt für Gruppen, die eher beraten und Wissen vermitteln und für

solche, die stark auf ein abzuarbeitendes Punkteprogramm fokussiert sind. Für Gruppen, in denen die Zusammensetzung relativ konstant ist (Neuzugänge werden integriert), ist der Einsatz von kreativen Methoden möglich und sinnvoll. Gleichwohl ist nicht jede Methode für jede Gruppe geeignet. Die Auswahl muss gut überlegt werden, damit sie effektiv und den Gruppenbedürfnissen angepasst ist. Die Erfahrung zeigt, dass Zusammenkünfte mit von sozialer Ausgrenzung und seelischen Erkrankungen Betroffenen (zum Beispiel Angst, Depressionen, Burnout), aber auch deren Angehörige vom Einsatz und Umgang besonders stark profitieren. Ebenso alle Gruppen, die über das Krankheitsbild (zum Beispiel Krebs) hinaus positive und lebensbejahende Bestrebungen haben.

### Vorteile der kreativen Methoden-anwendung

Durch die Einbindung dieser Methoden werden unter anderem Kontakt- und Beziehungsfähigkeiten sowie Fantasie geweckt und gefördert. Gruppenprozesse, auch schwierige, lassen sich erfahrungsgemäß leichter und effektiver lösen. Das Gleiche gilt für Themenzugänge und Themenbearbeitung. In den Gruppenalltag eingebaut, entsteht ein lebendiges Miteinander. Inhalte und Handlungen werden erfahrbar gemacht.

Die verbale Auseinandersetzung mit einem Thema wird nicht kreativ ersetzt, sondern ergänzt. Die Anwenderinnen und Anwender erleben anschauliche Zugänge zu eigenen Befindlichkeiten. Stimmungen, Grundgefühle und Zustände werden sichtbarer und greifbarer. Nicht selten findet dabei eine intensive Begegnung mit dem eigenen Ich statt. Probleme und Konflikte werden reflektierbar gemacht und Bewältigungsstrategien erarbeitet. Durch die visuellen aber auch auditiven Ergebnisse wird der Zugang zur Problemlösung begreiflicher und erkennbar gemacht. Die Beteiligten werden aktive Mitgestalter bei der Betrachtung von Problemfeldern beziehungsweise ihnen wird der Themenzugang erleichtert. Passivität wird aufgehoben, Blockaden werden durchbrochen.

Kreative Methoden sind als Hilfsmittel zu verstehen, sie unterstützen Gruppenprozesse. Durch die neue lebendige Atmosphäre entsteht ein verstärktes Gemeinschaftsgefühl und Fröhlichkeit. Andere und neue Ideen werden geäußert. Die Gruppenbindung steigt.

**Methodeneinsatzgebiete**

Zu den vier Phasen der Gruppenarbeit:

- Anfangsphase
  - Auseinandersetzungsphase
  - Arbeitsphase
  - Abschlussphase
- gibt es unterschiedliche kreative Methoden.

- Das Gleiche gilt für:
- Vorbereitungen
  - Gruppengründung
  - Gruppenfindung
  - Blitzlichter
  - Themenfindung
  - Strukturierung
  - Themenbearbeitung
  - Gruppenkonflikte
  - Gruppenverabschiedung.

**Beispiel**

Hier ein Beispiel aus der Rubrik „Kreative Themenbearbeitung – Aktiv dabei sein – sich spüren – sich ausprobieren – voneinander lernen + erfahren“

*Thema:*

„Wenn du mit dir selber sprichst, achte ganz besonders auf die Antworten“

Wer kennt sie nicht, die lauten oder leisen Selbstgespräche. Gedanklich stellen wir uns Fragen und geben uns meist auch Antworten. Die Frage stellt sich, ob die Antworten selbstgefällig, wirklich hilfreich oder destruktiv sind. Manchmal demotivieren wir uns schon allein mit der Fragestellung („Wie soll das denn nur gut gehen können?“) oder durch vorgefasste Meinungen („Das kann doch gar nicht gut gehen!“).

*Zielsetzung:*

Destruktive Aussagen in hilfreiche Aussagen umzuwandeln unter dem Motto „Selbstgespräche positiv wenden – aus destruktiv mach hilfreich“.

*Vorbereitung:*

Erstellung eines Kataloges mit negativen Selbstaussagen.

*Vorgehensweise:*

Zwei Personen setzen sich Rücken an Rücken. Person 1 liest eine destruktive Aussage vor. Person 2 wandelt diese in eine hilfreiche oder positive Aussage um. Die Rollen können bei Bedarf gewechselt werden. Die Personen können ebenfalls gewechselt werden.

*Variante:*

Die negativen Selbstaussagen werden einzeln auf Zettel geschrieben und ausgehändigt. Die konstruktiven und positiven Aussagen werden dazu geschrieben.

*Ergebnisse / Erfahrungen:*

Diese werden in der Gesamtgruppe oder in Kleingruppen besprochen. Eine ausführliche Diskussion sollte gefördert werden.

Beispielauswahl möglicher Ergebnisse	
Destruktive Aussagen (Negative Selbstaussagen)	Konstruktive Aussagen (Positive Selbstaussagen – Motivationsaussagen)
Bestimmt werde ich wieder versagen.	Ich werde besser sein als gedacht.
Das war ganz schlecht.	Es war schon ganz gut, das nächste Mal wird es noch besser sein.
Ich bin / war viel zu aufgeregt.	Eine gewisse Aufregung ist normal.
Wer A sagt, muss auch B sagen.	... und ich habe A gesagt, also werde ich die Sache zu Ende bringen.
So wie der das kann, bekomme ich das nie hin.	Ich mache es, so gut es geht.
Es wird völlig schief gehen.	Erst einmal ausprobieren.
Ich habe Angst.	Eine neue Erfahrung machen ist spannend.

**Buchhinweis**

Diese und viele andere Methoden sind in dem Buch „Lebendige Gruppenarbeit durch kreative Methoden“ beschrieben. Alle aufgeführten Methoden und Übungen sind praxiserprobt

und gruppentauglich. Die Darstellung ist klar strukturiert und leicht nachvollziehbar. Der Buchautor Manfred Bieschke-Behm ist seit fast zwanzig Jahren aktiv in der Selbsthilfe tätig. Er hat seine

Erfahrungen als Gruppenleiter von Selbsthilfegruppen, Workshop- und Seminarleiter gemacht. Er ist Gründer und aktives Mitglied des AK Forum Angst und Depressionen – Auf meinen Spuren, war Initiator vom Selbsthilfenetzwerk Angst und Depressionen Berlin-Brandenburg und langjähriges Mitglied vom Arbeitskreis (AK) Fortbildung für Selbsthilfegruppen. |

Mehr zum Buch, zum Autor und zur Bezugsquelle finden Sie im Internet unter: [www.kreativeselbsthilfe.de](http://www.kreativeselbsthilfe.de)

Kontakt:  
 Manfred Bieschke-Behm  
 Rothariweg 5, 12103 Berlin  
 E-Mail: [bieschkebehm@gmx.de](mailto:bieschkebehm@gmx.de)

Beate Schwittay

## Generationenwechsel in der Stotterer-Selbsthilfe – ein Experiment



Bundesvereinigung  
 Stottern & Selbsthilfe e.V.

Das Projekt „Generationenwechsel in der Stotterer-Selbsthilfe“ war ein Experiment. Wir, die Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS), haben uns entschieden, junge Stotternde aus ganz Deutschland nicht nur zu befragen, wie sie sich „ihre“ Selbsthilfe wünschen. Nein, wir haben sie im wahrsten Sinne des Wortes beteiligt, wir haben sie machen lassen, damit sie ihre Vorstellungen ausgestalten und „ihre“ Form der Selbsthilfe selbst entwickeln können. Und das Ergebnis nach nunmehr gut vier Jahren ist weit umfassender als die aktuell zehn aktiven Flow-Sprechgruppen, die jede für sich schon ein großer Erfolg sind. Denn, das Experiment ist rundum gelungen, können wir heute stolz sagen! Die Hoffnungen und Erwartungen, generell einen Ort für junge Stotternde in der BVSS zu gestalten, sind voll erfüllt worden. Noch mehr, die Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe ist mit

diesem Experiment in der Selbsthilfelandchaft Vorreiterin darin geworden, junge Menschen für diese Form des Engagements zu gewinnen.

### Nicht nur ein Wechsel – auch ein Miteinander

Auch innerhalb der BVSS und ihren Strukturen hat dieses Experiment beeindruckende Auswirkungen in Sachen Generationenwechsel: Für den Kongress Stottern & Selbsthilfe 2012 in Hamburg installiert das Vorbereitungsteam ein Patenschaftsprogramm für junge Stotternde zur subventionierten Teilnahme am Kongress. Von Anfang an läuft dieses Patenschaftsprogramm erfolgreich und wird bis heute jährlich von jedem Kongressteam wieder angestoßen. Mitglieder und Landesverbände fördern dabei die Teilnahme junger Stotternder an den Kongressen und junge Stotternde nehmen diese Möglichkeit tatsächlich

wahr. Das Gepräge des jährlich stattfindenden Kongresses stotternder Menschen in Deutschland hat sich dadurch deutlich verjüngt.

Gab es zuvor mitunter die Vorurteilsstruktur „alt – jung“ bzw. „jung – alt“, so hat sich dies positiv verändert. Alt und Jung begegnen sich aktiv, planen Veranstaltungen zusammen, nehmen sich nichts weg, wertschätzen und unterstützen sich gegenseitig. Eine Stotterer-Selbsthilfegruppe und eine Flow-Sprechgruppe entwickeln einen gemeinsamen Flyer, eine andere Flow-Sprechgruppe veranstaltet mit der Stotterer-Selbsthilfegruppe in ihrer Stadt ein Bewerbungsseminar. Ein Prozess, der zeigt, wie offen, konstruktiv und lernfähig sich alle Beteiligten zeigen. Junge Stotternde bringen sich inzwischen ein in die Strukturen der BVSS, ob es die Planung und Organisation des Kongresses „Stottern & Selbsthilfe“ betrifft, die Arbeit in den Landesverbänden oder die Weiterentwicklung des Grundsatzpapiers. Die BVSS ist wieder bunter, lebendiger und vieltätiger geworden.

### Unser Konzept macht Schule

Auch innerhalb der Selbsthilfelandchaft hat die BVSS mit diesem gelungenen Ansatz einen ganz neuen Stellenwert erhalten: Bereits zum zweiten Mal greift ein Selbsthilfefachtag einer Krankenkasse das Thema „Junge Selbsthilfe“ auf und lädt Vertreter von „Flow – die junge Sprechgruppe der BVSS“ auf das Podium. Ebenfalls hat die LAG Selbsthilfe in Bayern zum Thema

„Generationenwechsel“ eingeladen und Flow-Vertreter haben unser Konzept vorgestellt, das ihnen nach der Veranstaltung quasi aus den Händen gerissen wurde. Ein wundervoller Erfolg für die Arbeit und das enorme ehrenamtliche Engagement der jungen Leute und unser gesamtes Projekt, das von Anfang an den Anspruch hatte, übertragbar zu sein.

Und ganz nebenbei werden neue Formen der Selbsthilfe entwickelt und geübt. Seit Mai dieses Jahres gibt es eine virtuelle Flow-Sprechgruppe, die sich regelmäßig über Google Hangout trifft. Egal, wo jemand gerade ist oder lebt, egal, ob es dort vor Ort Stotternde gibt, mit denen er sich austauschen kann – mit der virtuellen Gruppe hat er nun zusätzliche Möglichkeiten. Internet-Telefonie eröffnet diesen zusätzlichen Raum für das Sprechen, den Austausch, die Stärkung, die Selbsthilfe.

### Wie wurde dies alles möglich?

A und O des Konzeptes für eine junge Selbsthilfe stotternder Menschen und dessen Umsetzung durch Flow-Sprechgruppen bundesweit, ist das so genannte Youth Team: Ein Team von jungen Leuten zwischen 18 und 29 Jahren aus allen Regionen Deutschlands. Einige Mitglieder des Teams hatten schon einmal in eine Stotterer-Selbsthilfegruppe reingeschnuppert, fühlten sich aber nicht am rechten Platz. Andere hatten gar keine Berührung mit der Selbsthilfe, fanden die Vorstellung an sich abschreckend oder kannten sie gar nicht.



In halbjährlich stattfindenden Wochenendworkshops haben wir uns getroffen und in der ersten Projektphase (2011-2012) das Konzept für „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“ entwickelt. Auch der Name wurde übrigens vom Youth Team selbst kreiert und entschieden. Ab 2013 ging es dann an die Umsetzung des Konzeptes, die Gründung von Flow-Gruppen, die Öffentlichkeitsarbeit, die Homepage, Facebook, die Überarbeitung des Konzeptes etc. Und bis heute hat sich die Arbeitsweise bewährt: halbjährliche Wochenendworkshops in den Städten, die vom Youth Team ausgewählt werden. In der Zeit zwischen den Workshops werden die miteinander vereinbarten Aufgaben erledigt, für alle Teammitglieder transparent in einem internen Onlineforum kommuniziert und Absprachen getroffen. Damit die Workshops für alle Beteiligten zufriedenstellend und ergebnisreich verlaufen, werden sie jeweils intensiv vorbereitet und begleitet. Gemeinsam mit Irmgard Bremm, einer methodenerfahrenen Sozialpädagogin, erarbeite ich den Rahmen, in dem bewusst Raum für Entwicklung ist. Wir gehen dabei ausschließlich prozessorientiert vor, das Youth Team selbst entscheidet über Themen, Schwerpunkte und Prioritäten. Wir sorgen mit geeigneten Methoden und abwechslungsreichen, inspirierenden Arbeitsformen auf der einen Seite und dem Sorgetragen für den roten Faden, die Dokumentation und die Kontinuität in den Ergebnissen auf der anderen Seite für optimale Bedingungen. In diesem Setting kann das Youth Team ohne

Einschränkung, Denkverbote oder Tabus ausgiebig diskutieren, streiten, sich einigen und sich auch persönlich entwickeln.

Einige Mitglieder des Youth Teams sind von Anfang an dabei, andere stiegen zwischendurch aus, wieder andere kamen später dazu. Egal, in welcher Zusammensetzung das Team sich zu seinem Workshop alle sechs Monate trifft: es macht Spaß miteinander, es belebt, es gibt keine faulen Kompromisse, es wird diskutiert, bis es stimmt, es wird wertschätzend miteinander umgegangen, alle können ausreden – und anschließend wird abends gemeinsam das Nachtleben erkundet.

Ermöglicht wurde dieses gelungene Experiment durch die insgesamt fünfjährige Projektförderung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). Wie es ab dem nächsten Jahr, nach Ende der Förderung durch das BMG weiter geht? Das Youth Team hat bereits erste Ideen entwickelt. |

Weitere Informationen unter:

[www.bvss.de](http://www.bvss.de)

[www.flow-sprechgruppe.de](http://www.flow-sprechgruppe.de)

[www.facebook.com/flowsprechgruppe](http://www.facebook.com/flowsprechgruppe)

Kontakt:

Beate Schwittay, Geschäftsführerin und Projektleiterin „Generationenwechsel in der Stotterer-Selbsthilfe“

Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS)

Zülpicher Str. 58, 50674 Köln

Tel.: 02 21 / 139 11 06

Fax: 02 21 / 139 13 70

E-Mail: [info@bvss.de](mailto:info@bvss.de)

Wolfgang Chr. Goede

## WOHIN, Angstselbsthilfe? MASH feiert 25-jähriges Jubiläum

Die Münchner Angstselbsthilfe ist eine Säule der Selbsthilfebewegung. Der Startschuss erfolgte durch Gerhard Schick. 1988 schaltete er in der Münchner Stadtzeitung eine Anzeige: „Wer hat auch Panikattacken oder Angst und will an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen?“ Nach ersten Treffen in seiner Wohnung bot ihm das Selbsthilfezentrum München (SHZ) Räume an. 1990 erreichten die junge Initiative bereits über 200 Anfragen. Sie gründete ihren eigenen Verein, die Münchner Angstselbsthilfe MASH e.V.<sup>1</sup>, und formulierte ihren bis heute gültigen Kern: regelmäßige Gruppensitzungen von Angstbetroffenen unter der Leitung eines ebensolchen.

Als Methode bot sich die themenzentrierte Interaktion (TZI) an. Sie lässt sich auf zehn Regeln reduzieren, die aufgehängt in jedem Gruppenraum als Navigationshilfe dienen. Die Gruppenleiter/innen wurden darin geschult und zu einer regelmäßigen Supervision durch erfahrene Psycholog/innen verpflichtet. Ziel ist, TZI-Erfinderin Ruth Cohns zentrales Anliegen zum Schwingen zu bringen: dass jede/r sich als „Chairman / Chairwoman“, als Lenker/in und Regisseur/in seines Lebens anzunehmen lernt, intrinsisch (von: wollen) statt extrinsisch (von: müssen). Diese Ermächtigungsformel

ermöglicht Entlastung, Orientierung, Fokussierung.

Die Idee wurde MASH buchstäblich aus der Hand gefressen. Anfragen überschwemmten den jungen Verein, darunter solche der Medien. 1991 eröffnete der Münchner Merkur mit der Schlagzeile „100.000 Münchner leben in Angst“ ein mediales Feuerwerk. In der Folgezeit berichteten sämtliche deutsche Leitmedien, von Spiegel über Brigitte bis Geo, über eine neue Volkskrankheit namens Angst und machten das bis dahin verdrängte Tabu gesellschaftsfähig.

Journalist/innen gaben sich in den MASH-Räumen unweit des Münchner Hauptbahnhofs die Klinke in die Hand. Das neue Thema penetrierte die Fernseh-Kanäle und erreichte Abermillionen Menschen. 50 Fernsehsendungen, darunter Publikumsgiganten wie „Schreinemakers“, griffen Angst in den 1990er Jahren auf.

MASH und der selbsthelferische Umgang mit Angst war gegen Ende des Jahrhunderts viel mehr als ein Medienereignis. Der neue, offene Umgang damit machte vielen Menschen Mut, sich mit ihren eigenen Ängsten auseinanderzusetzen. Die MASH-Statistiken weisen über das Vierteljahrhundert knapp fünftausend Teilnehmer/innen aus, etliche davon wichtige Multiplikator/innen.

Eine von MASH und SHZ in den 1990er Jahren durchgeführte Studie wird bis heute zitiert – sozusagen als Goldstandard der Selbsthilfeförderung: Jeder Euro, mit dem die öffentliche Hand die Angstselbsthilfe unterstützt, hat eine vielfache Rendite. Die gestärkte Psyche kommt der Wirtschaft zugute und macht Arbeitnehmer/innen „resilienter“, also stressfähiger, mit weniger Krankschreibungen. Des Weiteren freuen sich die Krankenversicherungen über sinkende Behandlungs- und Verschreibungskosten. MASH trug zu einem tektonischen Umbruch im Gesundheitswesen bei: dass Krankenkassen einen Teil ihrer Gelder zur Förderung der Selbsthilfe einsetzen müssen und damit deren Erhalt mitfinanzieren. Allerdings gibt es noch viel zu tun, etwa dass auch private Krankenversicherungen wie auch Rentenversicherungen einen finanziellen Beitrag dazu leisten sollten. Zusätzlich müssten sich Unternehmen mehr für das psychische Wohl ihrer Mitarbeiter/innen engagieren, etwa durch Angst-, Depressions- und Burnout-Beauftragte, geschult möglicherweise in der Selbsthilfe.

Die MASH-Chronik verzeichnet Pionierleistungen, so beim Veranstalten gemeinsamer Fachtagungen mit dem Max-Planck-Institut für Psychiatrie; regelmäßige Informationsveranstaltungen in psychosomatischen Kliniken, zum Beispiel in Roseneck am Chiemsee, durchgeführt von MASH-Gesprächsgruppen; dazu hilfreiche gruppenspezifische Formate wie

Selbsterfahrungsseminare, Expositionstraining in angstspezifischen Situationen, Schreibkurse „Erzählen gegen Angst“ und MASH-Theater auf öffentlichen Bühnen.



MASH strahlte über ganz Deutschland aus, sogar über die Grenzen hinweg. Die Deutsche Angst-Zeitschrift daz<sup>2</sup> wurde eine auch in Fachkreisen geschätzte Publikation. Ein weiteres Beiboot, die Deutsche Angstselbsthilfe DASH<sup>3</sup>, gab Starthilfe für die Gründung von Angstselbsthilfen von Flensburg bis Garmisch sowie im deutschsprachigen Ausland. Ende der 1990-er Jahre hatten MASH und die Selbsthilfe insgesamt ein sehr hohes Ansehen erlangt. Horst Seehofer (Bundesminister für Gesundheit von 1992 bis 1998) hatte sie schon 1993 als „vierte Säule des Gesundheitswesens“ gepriesen. Anlässlich des Jubiläums richtet MASH den Blick auch in die Zukunft. Sind Selbsthilfe und Angstselbsthilfe gut aufgestellt fürs nächste Vierteljahrhundert? Wo ist Reformbedarf? Fünf Anregungen:

### Selbsthilfe neu denken!

Der Stuhlkreis wirke auf junge Leute nicht mehr „sexy“, warnte der Bayerische Selbsthilfetag 2014. Auch der Name Selbsthilfe habe Patina angesetzt. *Frischt ein neuer Begriff, etwa Peer oder Inter Group die alte Tante auf?*

### Selbsthilfe 2.0!

Mit der digitalen Explosion kommen immer mehr digitale Assistenten auf den Psychomarkt, darunter Anti-Stress- und „Mindfulness“ (Achtsamkeits)-Programme aus dem Smart Phone. *Muss die Selbsthilfe, auch für die Selbstfinanzierung, eigene Apps entwickeln?*

### Inklusion von Migrant/innen und Flüchtlingen!

Das vorherrschende Bild in Selbsthilfegruppen ist der weiße Mitteleuropäer. Einwanderer, besonders aus anderen Kulturräumen, spricht die Selbsthilfephilosophie wenig an – oder grenzt sie die anderen aus? *Brauchen wir eine mehr inkludierende Methodik, mit Englisch als Verkehrssprache?*

### Grenzen überschreiten!

Im Herbst 2013 schlug die Europäische Kommission Alarm. Mentale Gesundheit, also die geistig-psychische Fitness gehe katastrophal zurück: „Bei einem Drittel der Bevölkerung unter Ängsten, Depressionen und Burnout leidend könnte man schon beinahe von

einer Pandemie sprechen“, hieß es. *Wer startet das erste multinationale EU-Angstselbsthilfeprojekt?*

### Schluss mit Stigmatisierung!

Angstbetroffene werden diskriminiert. Wer etwa eine Psychotherapie hinter sich hat, wird möglicherweise nicht verbeamtet. *Müssten wir uns nicht für ein Grundrecht auf Angst einsetzen?*

MASH feiert sein Jubiläum mit einem großen Festprogramm, darunter eine Radiosendung<sup>4</sup>, Symposien über die neuesten Erkenntnisse im Behandeln von Ängsten und Depressionen sowie eine Pressekonferenz<sup>5</sup>. |

Kontakt:  
Wolfgang Chr. Goede  
Wissenschaftsjournalist, München  
(seit 20 Jahren MASH in  
unterschiedlichen Funktionen  
verbunden)  
E-Mail: w.goede@gmx.net

### Anmerkungen

<sup>1</sup> Bayerstraße 77 a, 80335 München, Tel: 089 / 51 55 53-0, <https://www.angstselbsthilfe.de>

<sup>2</sup> Deutsche Angst-Zeitschrift: <https://www.angstselbsthilfe.de/daz>

<sup>3</sup> Deutsche Angstselbsthilfe DASH: <https://www.angstselbsthilfe.de/dash>

<sup>4</sup> Jubiläumsbeitrag von Radio Lora: <https://docs.google.com/uc?id=0B2hnmh9WVdE38U1ZFT0Rfc1RsX2s&export=download>

<sup>5</sup> MASH-Jubiläums-Programm: <https://www.angstselbsthilfe.de/wp-content/uploads/2015/07/Programm-25-Jahre-Angst-Hilfe-2015.pdf>



Monika Pelkmann

## Netzwerk Frauen und Mädchen mit Behinderung / chronischer Erkrankung Nordrhein-Westfalen – Einmischen und Mitmischen



### Jubiläum 2015

*20 Jahre erfolgreiche Arbeit für die Selbstbestimmung und politische Interessenvertretung von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung / chronischer Erkrankung in Nordrhein-Westfalen. Ein Anlass zum Feiern und Danke sagen!*

Unter diesem Motto feierte das Netzwerk Frauen und Mädchen mit Behinderung / chronischer Erkrankung NRW im Juni 2015 im Jugendgästehaus Düsseldorf sein 20-jähriges Jubiläum mit 150 Gästen aus Politik und Selbsthilfe. Eine Podiumsrunde zum Thema „20 Jahre Einmischen und Mitmischen“ setzte sich zusammen aus einer Auswahl von Netzwerkfrauen der ersten Stunde, den Gründerinnen und Expertinnen zu den Themen „Teilhabe durch Arbeit und Ausbildung“, „Gewaltschutz“ und „Inklusion in der Kommune“. Die beiden Sprecherinnen Gertrud Servos und Claudia Seipelt-Holtmann wurden für ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement geehrt. „Ihr seid ein perfektes Rollenvorbild für junge Frauen mit Behinderung und ohne eure Hartnäckigkeit und Kampfeslust wären unsere Themen nicht so fest in der Landespolitik Nordrhein-Westfalens verankert!“ lobten die Mitarbeiterinnen des NetzwerkBüros.

Eine Vertreterin des Ministeriums für Generationen, Emanzipation, Pflege

und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen hob in ihrer Festrede das überdurchschnittliche bürgerschaftliche Engagement der beiden Sprecherinnen des Netzwerks und der Leiterin des NetzwerkBüros Petra Stahr-Hitz als besondere Lebensleistung hervor. Mit einigen Beispielen aus der 20-jährigen Geschichte des Netzwerks wurde aufgezeigt, wie wichtig dessen Arbeit für den Kampf um die Frauenrechte und ein selbstbestimmtes Leben von Frauen mit Behinderung / chronischer Erkrankung war und weiterhin ist. Besonders begrüßt wurde der Mut der anwesenden Mädchen und jungen Frauen, sich mit ihren Diskussionsbeiträgen unter die vielen „gestandenen“ Frauen zu mischen. So wird in der Netzwerkarbeit ein Generationswechsel eingeleitet mit der Bereitschaft, sich in Zukunft auf die anderen Bedarfe und Kommunikationsformen junger Frauen mit Behinderung einzustellen. Einen Anfang dazu macht die inhaltliche Begleitung eines Inklusionsprojektes des Mädchenhauses Bielefeld.

In der so genannten „Lobhudelei“ kamen die zahlreichen Vernetzungspartner/innen des Netzwerks zu Wort und zollten der unkomplizierten Zusammenarbeit mit dem NetzwerkBüro ihre Anerkennung. Die Jubiläumsfeier wird vielen in Erinnerung bleiben als gemeinsamer Tag der Wertschätzung

und Anerkennung in einer entspannten, positiven Atmosphäre.

### Zur Arbeit des Netzwerks und NetzwerkBüros

Damals wie heute ist das Ziel ihres langjährigen Engagements ein ganz konkretes: die nachhaltige Verbesserung der Lebenssituation von Frauen und Mädchen mit Behinderung in NRW. Anfangs arbeitete das Netzwerk lediglich als ehrenamtlicher Zusammenschluss zur gegenseitigen Beratung und Unterstützung organisierter und nichtorganisierter Frauen mit Behinderung / chronischer Erkrankung. Mit der Einrichtung des NetzwerkBüros als hauptamtlicher Kontakt- und Informationsstelle entwickelte sich mit den Jahren eine breite landesweite Vernetzung auf sozialpolitischer Ebene. Hier werden Impulse gegeben, unterschiedliche Projekte initiiert und realisiert und mit einer Vielzahl von Institutionen, Verbänden, Bündnissen und politischen Einrichtungen kooperiert. Dabei rücken wir frauen- und behindertenpolitische Zusammenhänge in den Vordergrund. Überdies sind wir Ansprechpartnerinnen für Gruppierungen der Selbsthilfe sowie für die betroffenen Frauen und Mädchen und deren Angehörige.

Gemeinsames Ziel von Netzwerk und NetzwerkBüro ist die gesellschaftliche Gleichstellung und Teilhabe sowie die Realisierung einer individuellen, selbstbestimmten Lebensführung für behinderte / chronisch erkrankte Frauen und Mädchen. So unterschiedlich unsere individuellen Hintergründe und Lebensbedingungen sind, allen

gemeinsam ist die Erfahrung: In zentralen Lebensbereichen werden wir nicht nur in unserer Rolle als „Behinderte“ benachteiligt, sondern gleichzeitig aufgrund unseres Geschlechts als Frau und Mädchen.

Als „Expertinnen in eigener Sache“ richten wir uns an Frauen und Mädchen mit Behinderung / chronischer Erkrankung, ihre Angehörigen, an die Landes- und kommunale Selbsthilfe und an alle, die Informationen, Adressen, Beratung und Unterstützung rund um das Thema Frauen und Mädchen mit Behinderung / chronischer Erkrankung suchen.

Wir benennen die Fakten, die für eine gelungene Inklusion unabdingbar sind und wirken somit der doppelten Diskriminierung von Frauen und Mädchen mit Behinderung / chronischer Erkrankung entgegen.

Um in der gesellschaftlichen und politischen Öffentlichkeit für die Umsetzung von demokratischen Rechten behinderter Frauen einzutreten, ist es notwendig, den bisher eingeschränkten gesellschaftlichen Blick weg von den Handicaps behinderter und chronisch kranker Frauen und Mädchen hin zu ihren Ressourcen zu lenken. Diese sind definitiv vorhanden, denn: Wer für die Organisation des Alltäglichen mit aller Kraft gegen so viele Barrieren ankämpfen muss, entwickelt mit der Zeit besondere Kompetenzen und Fähigkeiten. Wollen Frauen mit Behinderung ihr Leben gut bewältigen, werden sie mitunter zu wahren Meisterinnen im Umgang mit Einschränkungen und Hindernissen,

weil sie gelernt haben, zu kämpfen und dort weiter zu machen, wo andere längst aufgeben würden.

### Öffentlichkeitsarbeit

Um diese besonderen Fähigkeiten zu dokumentieren und so der Stigmatisierung behinderter Frauen und Mädchen entgegenzutreten, hat das NetzwerkBüro 2009 eine Broschüre herausgegeben mit dem Titel „Sichtwechsel – Lebensthemen und Chancen von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in NRW“. Der Blickwinkel dieser Broschüre entspricht der Grundaussage der UN-Behindertenrechtskonvention: Nicht der behinderte Mensch, sondern die ihn ausgrenzenden Bedingungen sind das Problem. Behinderung wird als normaler Bestandteil menschlichen Lebens und als kulturelle Bereicherung wertgeschätzt.

### Themenbereiche

Ein lebendiger Einblick in die vielfältigen Themen aus der Lebenswelt behinderter Frauen in dieser Veröffentlichung soll betroffenen Frauen Mut machen und nicht behinderte Menschen aufklären und sensibilisieren. Unsere politische Interessenvertretung wird bestimmt von folgenden Themenbereichen und Projekten:

- *Gewaltschutz und Selbstbehauptung*, Projekt laut(er)starke Frauen, Fachtag 2015 „Schutz vor Gewalt für Frauen mit Behinderung – Kompetenzen bündeln und vernetzen“
- *Ausbildung / Beruf*, Gründung des Expertinnenrats Arbeit und

Ausbildung 2008, Fortbildungen für Kompetenzzentren Frau und Beruf

- *Gesundheitsversorgung und -vorsorge*, Projekt zum Thema „Depressionen und psychosomatische Störungen bei Behinderung / chronischer Erkrankung“

- *Leben mit Hörbehinderung*, Unterstützung der Selbsthilfegruppe gehörloser Frauen in Münster bei der Herausgabe der ersten Broschüre für gehörlose Frauen zum Thema „Häusliche Gewalt“
- *Taubblind leben*, Unterstützung bei der Entwicklung des Projektes „Taubblindsein – Selbsthilfe leben lernen, Projekt zur Aktivierung und Stärkung einer familienorientierten Selbsthilfe für taubblinde Kinder, Frauen, Männer und deren Angehörige in Nordrhein-Westfalen“
- *Sexualität und Partnerschaft*, Plenum „Lustvoll leben!“
- *Persönliches Budget* als Instrument für selbstbestimmtes Leben
- *Projekt zur Situation von Frauen in Wohnheimen und Werkstätten*.

Alle unsere Forderungen werden bestimmt von der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die die Diskriminierung von Frauen und Mädchen eigens benennt und Barrierefreiheit als grundlegende Voraussetzung für Teilhabe formuliert.

### Unsere Herzensanliegen

Wir wünschen uns, dass die Umsetzung der durch die UN-Behindertenrechtskonvention geltenden rechtlichen Grundlagen politisch weiter

vorangetrieben wird. Dazu gehört die Bereitstellung einer umfassenden Barrierefreiheit. Zurzeit können wir zum Beispiel keine Mittel für Schriftdolmetschung bei unseren Veranstaltungen aufbringen, so dass Frauen, die diese benötigen, weiterhin ausgeschlossen sind. Das ist nicht das, was wir uns unter Inklusion vorstellen.

Wir werden weiter auch für ein inklusives Miteinander mit bislang vernachlässigten Zielgruppen wie taubblinden und psychisch erkrankten Frauen kämpfen.

Neben unserer politischen Interessenvertretung unterstützen und stärken wir weiterhin unermüdlich das Selbstbewusstsein und Selbsthilfepotenzial von

Frauen und Mädchen mit Behinderung / chronischer Erkrankung. Unsere beliebten Empowerment-Seminare sind inzwischen Standard geworden und erreichen immer vielfältigere Zielgruppen. |

Kontakt:  
 Monika Pelkmann  
 NetzwerkBüro Frauen und Mädchen  
 mit Behinderung / chronischer  
 Erkrankung NRW  
 Neubrückenstraße 12-14, 48143 Münster  
 Tel: 02 51 / 51 91 38  
 Fax: 02 51 / 51 90 51  
 E-Mail: [monika.pelkmann@lag-selbsthilfe-nrw.de](mailto:monika.pelkmann@lag-selbsthilfe-nrw.de)  
 Internet: [www.netzwerk-nrw.de](http://www.netzwerk-nrw.de)

Carolin Scheffler

## Die Selbsthilfe braucht neue Konzepte, veränderte Denkweisen, innovative Ideen und Unterstützung – auch von Wirtschaftsunternehmen

Mit großem Interesse habe ich die letzten Ausgaben des NAKOS INFOS gelesen und bin ergriffen, wie viele Menschen mit Mut und voller Hingabe ihre ehrenamtliche Arbeit tagtäglich meistern und Betroffene in besonderen Lebenslagen unterstützen.

Sie widmen ihre Zeit für eine Herzenssache, die auch ihre eigene Tragödie war oder oftmals noch ist. Sie helfen dort, wo Unterstützung dringend gebraucht wird, und werden zu Profis in Sachen Gesundheit oder außergewöhnlichen Lebenslagen. Oft über die

eigenen Grenzen hinaus und ohne jegliche Vorkenntnisse in den verschiedenen Schwerpunkten der Unternehmensführung. Seiltänzer, die Bilder im Kopf haben, die kaum ein anderer wagt zu denken, die Gefühle erleben, für die es keine Wort gibt, und die dennoch in ausweglosen Situationen intuitiv Bewältigungsstrategien entwickelt haben. Es sind Visionäre, Kreative, Lebenskünstler, Krieger und Helden. Es sind diejenigen, die sogar noch über ihre Krisen hinausgewachsen sind und die Kraft haben auch für



andere etwas zu bewegen. Sie leisten Hilfe zur Selbsthilfe und steigen auf zu professionellen Krisenhelferinnen und -helfern, die für andere das erreichen wollen, was sie selbst am nötigsten gebraucht hätten: Hilfe! Ihnen gebührt höchste Anerkennung und ein besonderer Platz in unserer Gesellschaft, was in hohem Maß unterstützenswert ist. Oft ist ihr Motor für ein Engagement die Verzweiflung, doch noch durch eigene Erfahrung etwas Gutes zu verwirklichen. Verarbeitung von schmerzhaften Erlebnissen ist mit einem Umfeld, in dem materielle Werte einen unglaublich hohen Stellenwert haben, fast „unerwünscht“. In der Ellbogengesellschaft glaubt man solange zu überleben, bis man selbst in eine Notlage gerät. Oft wird Hilfe genau hier als Selbstverständlichkeit angesehen und Teil eines professionalisierten Systems. Anerkennung und Wertschätzung gehören offensichtlich leider nicht in die tägliche Lebensphilosophie unserer Gesellschaft, und dennoch erleben wir „Helferinnen“ und „Helfer“ sie täglich, nämlich dann, wenn wir verzweifeln und hilfebedürftigen Menschen eine Stütze sein können.

Ich verneige mich zutiefst vor meinen Mitstreiter/innen der Selbsthilfe und möchte alle dazu aufrufen, die Werte der Menschlichkeit weiterhin vehement durch ihr Engagement zu verteidigen. Was nur noch digital funktionieren soll, durch Ellbogen gelenkt und durch materielle Inhalte verfälscht wird, mutiert schon bald zu einer oberflächlichen

und verkümmerten Gesellschaft. Nur dort, wo wir an die Ursprünge unserer Menschlichkeit geraten, begreifen wir, dass Hilfe, Unterstützung und Engagement weder hip noch modern sein müssen, sondern zu den zeitlosen Werten unserer Gesellschaft gehören. Das Engagement für Bedürftige ist vorbildlich, erweitert den persönlichen Horizont und ist der Weg zur eigenen Zufriedenheit. Die Selbsthilfe hat das Potenzial aus persönlichen Tragödien Triumphe werden zu lassen. Gemeinsam erreichen wir mehr, miteinander und einander zugewandt.

Als ich über den Inhalt dieses Artikels nachgedacht habe, lagen mir diese Worte an all die Mitstreiter/innen mehr am Herzen, als Aktionen, Inhalte und Strategien aus meiner Arbeit und den Erfahrungen bei Refluxkinder e.V. Sie erschienen mir weit wichtiger als unsere Bemühungen in einem konkreten Themen-Zusammenhang, wo für jede Organisation ihr eigenes Rezept hat, ihr Knowhow aus Erfahrung gewachsen ist, und wo jede/r Einzelne einzigartig ist.

Erfolgreiche Selbsthilfeaktivitäten orientieren sich an den Bedürfnissen von Betroffenen, ein Leitfaden kann nur den Rahmen bieten, nicht die Inhalte. Die moderne Selbsthilfe ist neugierig und offen, agiert transparent, informiert professionell, berät empathisch aus echten unverfälschten Erfahrungswerten und bewegt sich im Rahmen wahrhafter Authentizität und Menschlichkeit. Sie bietet Betroffenen eine Lobby, nicht Wettbewerb, gibt

sinnvolle Strategien für den Alltag weiter und stellt wertvolle Ressourcen der Bewältigung zur Verfügung. Sie stellt Fragen, diskutiert sachlich und wahrt stets Grenzen. Sie ist kreativ und innovativ, bereit aus Erfahrungen zu lernen und neue Wege zu gehen.

Die Selbsthilfe hat heute ein verstaubtes Image und kämpft um ihre Berechtigung. Energie und Mühe, die es eigentlich viel besser einzusetzen gilt, wenn es auf den richtigen Schauplätzen geschieht, nämlich dort, wo wir gut sind – in der Hilfe für Andere. Das Ringen um die nötigen Mittel bringt uns Helfer/innen oft zur Verzweiflung, raubt uns wertvolle Zeit und gefährdet bei manchen sogar die finanzielle Existenz. Wir sind dafür verantwortlich, die Selbsthilfe wieder in ein anderes Licht zu rücken und die Werte unserer Arbeit für die Öffentlichkeit greifbar zu machen. In seinem Geschäftsplan benötigt jedes Unternehmen Marketingstrategien. Wenn aber Ehrenamtler/innen und Helfer/innen sich entscheiden, das Produkt „Hilfe“ anzubieten, ist wohl jedem klar, dass hierbei kein finanzieller Gewinn erwirtschaftet werden kann. Dennoch müssen wir umdenken und neue Strategien für ein erfolgreiches „Helfen“ finden, die unsere Zukunft und die unseres Handelns sichern. Ein Bereich der gerne in den Hintergrund gerät, wenn die Not von Betroffenen im Fokus sämtlicher Bemühungen steht. Ich würde mich freuen, wenn sich hierfür innovative Ideen finden lassen, die auf politischer Ebene die Wirtschaftlichkeit der Selbsthilfe dokumentieren

und handhabbar werden lassen, ohne diejenigen zu bemindern, die die Werte unserer Gesellschaft verstanden haben, sie praktisch umsetzen und der Selbsthilfe durch ihr Engagement eine Plattform bieten.

### Die Kunst des Umdenkens liegt oft im Naheliegenden

Fakt ist, dass die großen Pharmaunternehmen riesige Etats für den Bereich Werbung zur Verfügung stellen (Erhebung des Marktforschers GlobalData). Die Analyse ergab: Die Konzerne verbrennen deutlich mehr Geld fürs Marketing als sie für die eigentliche Arzneimittelforschung ausgeben. Der Umsatz des Pharmamarkts in Deutschland ist 2014 insgesamt um 6 Prozent auf rund 36 Milliarden Euro gestiegen (Marktbericht des Informationsdienstleisters IMS Health). Im Jahr 2015 wird der Umsatz in Deutschland laut Prognose (Daten beruhen auf dem aktuellen Branchenreport zur Herstellung von pharmazeutischen Erzeugnissen, der viele weitere statistische Informationen zur Branchenstruktur bündelt) rund 46,2 Milliarden Euro betragen. Sind die, die in erster Linie von der Ware Gesundheit am meisten profitieren, nicht auch dazu verpflichtet, sich unabhängig und transparent daran zu beteiligen, dass kranken und behinderten Menschen eine Lobby geboten wird? Was spricht dagegen, wenn Pharmariesen dazu verpflichtet werden, in einen unabhängigen Topf Gelder einzuzahlen, die von einem staatlichen Gremium gerecht an die Selbsthilfeorganisationen

verteilt werden? Die Krankenkassen tun bereits ihr Möglichstes und müssen im Bereich Selbsthilfe Verantwortung übernehmen, damit nachhaltige und wichtige Projekte verwirklicht werden können. Die Basiskosten können hierdurch jedoch nicht allein gedeckt werden (Miete, Telefon, Personal et cetera), um die täglichen Herausforderungen der Selbsthilfeorganisationen zu stemmen.

Mit einem durchdachten gesellschaftspolitischen Konzept (anlehnend an die Förderung der Krankenkassen) könnten die Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe gesichert werden, indem die Pharmaindustrie die Selbsthilfearbeit mit gezielten, jedoch unabhängig von dem jeweiligen Krankheitsbild festgelegten Abgaben unterstützt. Aufklärung und Prävention gehören zu den wichtigen Themen in der Gesundheitspolitik. Spezifische Medizinprodukte sollten keine Berechtigung innerhalb patientenorientierter Aufklärung haben, damit die Leitlinien zur Neutralität und Unabhängigkeit gewährleistet und wir ethischen Überzeugungen treu bleiben. Es ist Zeit zu handeln, damit Betroffene in Zukunft nicht allein von der Pharmaindustrie aufgeklärt werden und es eine Aufklärung durch die Selbsthilfe nicht mehr gibt. Eine solche Entwicklung würde weder der unabhängigen Beratung von Patient/innen dienen noch deren Interesse entsprechen; sie stünde im Gegensatz zu dem, was die Politik tagtäglich als Erwartung an die Selbsthilfe heranträgt. Den „Helferinnen“ und „Helfern“ aus

der Selbsthilfe mangelt es jedenfalls nicht an Offenheit und Bereitschaft für neue Konzepte, veränderte Denkweisen und innovativen Ideen.

### Zum Krankheitsbild Reflux

Reflux ist ein Krankheitsbild, von dem weltweit mehrere hundert Millionen Menschen betroffen sind – viele davon Kinder. Bei Erwachsenen unter der Volkskrankheit „Sodbrennen“ bekannt, leiden auch die ganz Kleinen unter den Symptomen der Erkrankung. Folgenreich kann der Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre sein, der nicht nur zu entzündlichen Veränderungen der Speiseröhrenschleimhaut führt, sondern auch die Lunge langfristig schädigt. Im Erwachsenenalter führt er nicht selten in die Invalidität und zählt als Hauptrisikofaktor für Speiseröhrenkrebs.

Aufklärung und Prävention ist wichtig: Eine frühzeitige korrekte Diagnosestellung ist von entscheidender Bedeutung, da so schwer- und langwierige Folgen einer Refluxkrankheit vermieden werden können. Gastroösophagealer Reflux ist bei Kindern ein nachgewiesener Trigger für Asthma bronchiale. |

**Kontakt:**  
Carolin Scheffler

1. Vorsitzende und Gründerin  
Refluxkinder e.V. – Initiative für Kinder  
mit gastroösophagealem Reflux  
E-Mail: [cscheffler@refluxkinder.de](mailto:cscheffler@refluxkinder.de)  
Internet: [www.refluxkinder.de](http://www.refluxkinder.de)

Colette See / Frank Omland

## „Netz mit Web-Fehlern?“<sup>®</sup>

### Exzessive Internetnutzung und Selbsthilfe

Digitale Medien sind integraler Bestandteil des Alltags von Jugendlichen und Erwachsenen. Ob Smartphone, Tablet-PC oder das Internet der Dinge – digitale Medien durchdringen mittlerweile alle Lebensbereiche. Digitale Technologien haben Einfluss darauf, wie wir leben, arbeiten, kommunizieren oder spielen. Mittlerweile sind 88 Prozent im Besitz eines eigenen Smartphones, mit dem sie immer und überall Online-Zeit auch außerhalb der heimischen vier Wände verbringen können<sup>1</sup>. Die Beschreibung „permanent online und erreichbar“ trifft heutzutage nicht nur auf Heranwachsende zu, sondern spiegelt mittlerweile auch die Lebenswelt vieler Erwachsener wieder. Egal ob Beruf oder Freizeit – das Internet ist täglicher Begleiter geworden. Die überwiegende Mehrheit ist auch außerhalb der Arbeitszeit per Handy oder E-Mail ansprechbar, und fast ein Drittel der Berufstätigen ist sogar jederzeit erreichbar. Die Omnipräsenz und Verfügbarkeit von Medien in nahezu allen Lebensbereichen prägt unseren Alltag und macht das Fördern und / oder den Erhalt einer selbstbestimmten Nutzung zur zentralen Herausforderung für Kinder, Eltern und andere Erwachsene. Bei einem Teil der Nutzerinnen und Nutzer ergänzt das Internet nicht mehr das Leben, sondern bestimmt es, so dass zwanghaft täglich kommuniziert,

gespielt und gesurft wird und dabei Schule, Beruf und/oder Familie zunehmend vernachlässigt werden. Die Bundesregierung geht mittlerweile von circa 560.000 Menschen zwischen 14 und 64 Jahren aus, die den Computer oder das Internet krankhaft nutzen. Bei 2,5 Millionen Personen dieser Altersgruppe wird die Nutzung als problematisch eingestuft<sup>2</sup>. Hier setzt das Projekt „Netz mit Web-Fehlern?“ an, das die „Hamburgische Landesstelle für Suchtfragen e.V.“ (HLS) gemeinsam mit der Techniker Krankenkasse (TK) seit 2010 umsetzt und damit Hilfe und Unterstützung bei exzessiver Computer- und Internetnutzung leistet<sup>3</sup>. Die Projektaktivitäten zielen darauf ab, einen Informationsaustausch anzustoßen, der medienkompetentes Wissen, suchtpreventive Maßnahmen mit problematischen und behandlungsbedürftigen Verhaltensweisen zusammenführt und Wege zu Problemlösungen aufzeigt. Grundlage und Ziel der Projektaktivitäten



liegen in der Förderung von Selbsthilfe. Vor diesem Hintergrund besteht seit Beginn der Projektlaufzeit eine enge Zusammenarbeit mit „KISS-Hamburg – Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen“. Die Zielgruppe, die bei der Arbeit im Fokus stehen, sind Jugendliche und Jung-Erwachsene.

Die Erfahrungen aus dem Projekt zeigen deutlich, dass das junge Durchschnittsalter vieler Betroffener auch neue Wege in der Selbsthilfe erfordert. Die Projektaktivitäten zielen darauf ab, junge Menschen auf die Vorteile von Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen und neue Wege für das gemeinschaftliche Miteinander auszuprobieren. Durch unterschiedlichste Angebote, Formate und Zugänge wird versucht, das teilweise in den Köpfen vorhandene „verstaubte“ Image von Selbsthilfe durch ein frischeres und lebendigeres Bild zu ersetzen. Neben fortlaufender Unterstützung der in der Selbsthilfe aktiven Personen werden deshalb auch stetig neue Wege in der Ansprache ausprobiert, um so Betroffene in ihrer jeweiligen Lebenssituation zu erreichen und (auch immer wieder neu) für die Möglichkeit der Selbsthilfe zu ermutigen.

Dies soll im Folgenden mit zwei Beispielen unterlegt werden. In 2014 wurde der *Internet-Clip* „Offlife“ veröffentlicht, der jugendliche Exzessiv-Nutzerinnen und -Nutzer ansprechen und wachrütteln soll. Der männliche Protagonist beginnt den Tag mit dem Griff zum Mobilgerät

und taucht ab diesem Zeitpunkt nicht mehr ins reale Leben ein, sondern legt sein Handy während des gesamten Tages nicht mehr aus der Hand. Ein Austausch mit der Umwelt und den Mitmenschen findet nicht statt. Das Video macht sich die Lebenswelt vieler Betroffenen zunutze und erreicht sie dort, wo sie sich aufhalten, mit Inhalten von denen sie sich angesprochen fühlen. Das Video wurde auf der Projektseite vorgestellt und auf YouTube verlinkt sowie in diverse Social-Media-Kanäle gestreut, um so möglichst viele Menschen mit der Botschaft „Bist Du offlife? Hier geht's zurück ins Leben!“ zu erreichen. Anfang 2015 gab es eine Hamburgweite Postkarten-Aktion in der Szene-Gastronomie. Mit attraktiven Motiven und dem Motto „*Life is aMAZEing – support yourself!*“ sollen Berührungspunkte mit dem Thema Selbsthilfe überwunden und vor allem junge Menschen mit exzessiver Internetnutzung und oftmals damit einhergehenden Störungsbildern wie „Burn Out“ oder „missbräuchlichem Substanzkonsum“ in Kontakt gebracht werden. Ein zentrales Anliegen war es darauf hinzuweisen, dass gerade in der Zeit zwischen 18 und 35 Jahren bei vielen Menschen Störungen auftreten können, die das Leben kurz-, mittel- oder langfristig beeinträchtigen können. Neben ansprechenden Bildern wurde versucht mit kurzen Sätzen wie beispielsweise „Wie viele Leben hast Du noch?“ und „Jeder siebte junge Mensch bringt zu viel Zeit online“ eine Selbstreflexion in Gang zu setzen, an deren



Szene aus „Offlife“  
([www.youtube.com/watch?v=zzRkKbBCXRHc](http://www.youtube.com/watch?v=zzRkKbBCXRHc))

Ende Selbsthilfe als eine mögliche Form der Hilfe stehen kann. Die eingesetzten Karten sprechen Männer und Frauen gleichermaßen an und wurden von der Zielgruppe sehr gut angenommen. Die Motive werden weiterhin im Netz verwendet und die Karten bei öffentlichen Veranstaltungen verteilt. In der zukünftigen Zusammenarbeit zwischen der HLS und KISS Hamburg soll verstärkt auf digitale Angebote im Bereich der Gesundheitskommunikation gesetzt werden. Die Erfahrungen zeigen, dass bei dem Störungsbild der exzessiven Internetnutzung die „virtuelle Welt“ einen vielversprechenden Ort für die erste Kontaktaufnahme darstellt, der dann idealerweise in reale Kontakten beispielsweise in Form einer Selbsthilfegruppe münden kann. |

Kontakte:  
Colette See, Referentin für  
Suchtprävention und neue Medien  
Hamburgische Landesstelle für  
Suchtfragen e.V.  
Repsoldstraße 4  
20097 Hamburg  
E-Mail: [see@sucht-hamburg.de](mailto:see@sucht-hamburg.de)  
Internet: [www.sucht-hamburg.de](http://www.sucht-hamburg.de)  
[www.webfehler-hamburg.de](http://www.webfehler-hamburg.de)

Frank Omland  
KISS Hamburg – Kontakt-  
und Informationsstellen für  
Selbsthilfegruppen  
Kontaktstelle Altona  
Gaußstraße 21  
22765 Hamburg  
Tel: 040 / 49 29 22 01,  
Mo + Di 14-18, Mi 10-14 Uhr  
E-Mail: [kissaltona@paritaet-hamburg.de](mailto:kissaltona@paritaet-hamburg.de)  
Internet: [www.kiss-hh.de](http://www.kiss-hh.de)

Weitere Postkarten-Motive und  
Selbsthilfe-Infos im Internet unter:  
*Life is aMAZEing – support yourself!*  
Eine Aktion für „Mehr Junge Selbsthilfe  
in Hamburg“  
[www.sucht-hamburg.de/projekte/  
netz-mit-web-fehlern/selbsthilfe](http://www.sucht-hamburg.de/projekte/netz-mit-web-fehlern/selbsthilfe)

#### Anmerkungen

- <sup>1</sup> Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest: JIM-Studie 2014; JIM = Jugend, Information, (Multi-)Media: <http://www.mpfs.de/?id=631>
- <sup>2</sup> Rumpf, Hans-Jürgen / Meyer, Christian / Kreuzer, Anja / John, Ulrich: PINTA-Studie 2011; PINTA = Prävalenz der Internetabhängigkeit: <http://www.drogenbeauftragte.de/presse/pressemitteilungen/2011-03/pinta-studie.html>
- <sup>3</sup> Das Konzept wurde 2008 von der Hessischen Landesstelle für Suchtfragen e.V. entwickelt.

Ulrich Dittmar

## Neuer Geist aus einer guten alten Flasche – Gedanken zu neuen Formen der Selbsthilfe

„Jedes Problem hat ein Gesicht – die Lösung hat viele.“

Ulli Minatus

Da ist ein Problem. Die Köpfe stecken rauchend zusammen. Gesucht wird die eine Lösung. Das braucht seine Zeit – viel Zeit, die unnütz verfließt. Und endlich ist die eine Lösung gefunden. Nur die Zeit stimmt nicht mehr mit dem Problem überein.

Manchmal entsteht der Eindruck, dass auch Gedanken und Diskussionen zur Weiterentwicklung und Verbesserung der Selbsthilfe sich in dieser Art ausbremsen und die Frage drängt sich auf: Haben Selbsthilfegruppen, hat die Selbsthilfeförderung zu enge Grenzen oder ist nur die Sichtweise darauf ‚professionell‘ eingeengt?

### Angeleitet

Selbsthilfegruppen sollen nicht professionell angeleitet werden, sondern aus Betroffenen-Kompetenz. Aber wie sieht es zum Beispiel mit Gruppen für Kinder aus, deren Eltern psychisch oder suchterkrank sind? Mögliche Folgen der Lebensumstände einer solchen Kindheit sind bekannt. Solange es sich noch um eine leichte Beeinträchtigung handelt, könnte hier geholfen und gegebenenfalls eine Erkrankung verhindert / gemildert werden, wenn Grenzen nicht so eng gesetzt wären: angeleitet, aber

natürlich freiwillig, nicht zugewiesen. Es ist bekannt, dass es Sinn macht, früh anzufangen. Jede Depression hat ein Vorspiel. Auch im Bereich psychischer Erkrankungen über eine externe Gruppenleitung nachzudenken, die rein organisatorisch und in Bezug auf Kommunikation bei thematischer Abstinenz ausgerichtet tätig wird, würde für solche Selbsthilfegruppen möglicherweise einen weiteren Schritt nach vorn darstellen und gegebenenfalls mehr Stabilität in die Gruppe bringen.

### Themen

Im Rahmen der Themen ist es möglicherweise günstig, Motivation weiter zu fächern, Angebote zu schaffen, die schon im Vorfeld einer Erkrankung liegen, also leichte, möglicherweise indifferente Beeinträchtigungen, statt neue Erkrankungen zu erfinden, wie etwa ‚Deskriptive Launen-Fehlregulationsstörung‘ (Wutanfallstörung), nur um dem Kind einen Namen zu geben. Zunehmend werden Auffälligkeiten unter Syndromen zusammengefasst, wie etwa das ‚Posttraumatische Verbitterungsstörungs-Syndrom‘, dessen Ursache in sozialen Umständen wie zum Beispiel Arbeitslosigkeit, Trennung / Scheidung, Tod einer / eines Nahestehenden liegen und auf längere Sicht zu Erkrankungen führen können.

### Temporäre Gruppen

Für Gruppen mit bestimmten Themen bietet sich auch die Möglichkeit, die Anzahl der Treffen (zunächst) zu begrenzen. Als Beispiele hierfür könnten Trauergruppen genannt werden oder die oben erwähnten leichten Beeinträchtigungen. Schüler, deren Schulalltag durch psychische Belastungen geprägt ist, könnten in einer temporären Gruppe soweit Entlastung finden, dass sich die Belastung nicht zu einer Erkrankung auswächst. Für junge Leute ist die ‚Ewigkeit‘ schwerer vorstellbar als für ältere. Sich langfristig festzulegen, einem ‚Verein‘ beizutreten, widerspricht gegebenenfalls dem Wunsch junger Menschen, sich nicht langfristig binden zu wollen und langwierige Verpflichtungen einzugehen.

### Junge Selbsthilfe

Junge Menschen abholen? Na klar! Natürlich im Internet! Aber pflegen junge Leute nicht auch andere Formen der Kommunikation, die ‚sogar‘ übers Internet hinausgehen? Stehen sie wirklich im Internet zum Abholen bereit oder treffen wir sie auch anderswo? Können wir sie nur dort erkennen, wo wir sie suchen, und suchen wir an den richtigen Stellen? Reicht unser Panorama – selbst schon seit 30 oder 40 Jahren jung – aus? Wo also müssen sie abgeholt werden? Wo steht zum Beispiel der junge Mensch mit Angst und Depression, dessen Bedürfniswelt sich von der Älterer unterscheidet? Reicht ihm ein Thema, wo doch an seiner Beeinträchtigung alle existenziellen Fragen für viele Jahre eines intensiven Lebens hängen?

### Niederschwelligkeit

Grundsätzlich gilt, die Menschen dort zu suchen, zu finden und anzusprechen, wo sie stehen (nicht nur da, wo wir sie vermuten), Zugänge zu schaffen, auch schichtspezifisch, Themen und Wege anzubieten und nicht Lösungen. Was nutzt die niederschwellige Tür, wenn sie auf der Rückseite des Hauses liegt?

Ein/e Referent/in der letzten DAG SHG Tagung brachte es auf den Punkt, indem sie / er in etwa sagte: „Wer über soziale Bindungen verfügt, lebt länger. Die Überlebensrate erhöht sich um 50 Prozent. Anders ausgedrückt: Einsamkeit ist schädlicher als Rauchen und schlechter für die Gesundheit als Bewegungsmangel und Übergewicht. Bewegung und soziale Kontakte sorgen für die Neubildung von Nervenzellen.“ Denn es geht darum, Gespräche führen zu können, in denen sich niemand schämt, erkrankt / beeinträchtigt zu sein beziehungsweise Probleme zu haben. |

Kontakt:

Ulrich Dittmar

PariSozial – Gemeinnützige  
Gesellschaft für Paritätische  
Sozialdienste mbH in der Region  
Emscher-Lippe  
Netzwerk Bürgerengagement  
Freiwilligenzentrum und  
Selbsthilfe-Kontaktstelle  
Oerweg 38, 45657 Recklinghausen  
Tel: 023 61 / 10 97 35  
Fax: 023 61 / 10 97 43  
E-Mail: [selbsthilfe-re@paritaet-nrw.org](mailto:selbsthilfe-re@paritaet-nrw.org)

## PROFESSIONELLE SELBSTHILFEUNTERSTÜTZUNG IN NORDRHEIN-WESTFALEN Selbsthilfekontaktstellen feiern 25-jähriges Bestehen

25 Jahre in nur einigen Sätzen angemessen zu beschreiben – das ist ein Ding der Unmöglichkeit! Daher wollen wir uns nachfolgend darauf beschränken, punktuelle Schlaglichter auf die Einrichtungen zu werfen und damit einen kleinen Eindruck des jeweiligen Profils zu geben.

### WIESE e.V. – Beratungsstelle für Essener Selbsthilfegruppen und Interessierte

Die WIESE ist eine von zwei Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen, die bis heute von einem Verein getragen werden. Zum Profil der WIESE gehören ihre innovativen Projekte, die häufig die Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung in Nordrhein-Westfalen beispielhaft beeinflusst haben. So hat sie bereits in den 1990er Jahren begonnen, die systematische Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Krankenhaus aufzubauen. 2012 wurde dieser Prozess mit allen Essener Kliniken und dem Gesundheitsamt im „6-Eckpunkte-Papier“ formalisiert, welches die qualitativen Standards zusammenfasst. Aktuelle Themen und den veränderten Bedarf von potenziell Selbsthilfeinteressierten greift die WIESE mit neuen Veranstaltungsformaten auf. So macht sie das „Prinzip Selbsthilfe“ erfahrbar und bietet niedrigschwellige Zugänge zu Betroffenen. In diesen Kontext gehören Veranstaltungen wie „Depression – wir reden darüber“ oder der „Erfahrungsaustausch – Selbsthilfe im Gespräch“

in Essener Krankenhäusern. Bereits seit 2002 richtet die WIESE gemeinsam mit der Stadt den Essener Selbsthilfepreis aus. Den sich bewerbenden Selbsthilfegruppen wird jeweils ein Pate oder eine Patin aus dem öffentlichen Leben zur Seite gestellt und auch die Ermittlung der Preisträger/innen geschieht durch eine prominent zusammengesetzte Jury.

Ihr überregionales Engagement zeigten die Mitarbeiter/innen der WIESE zum Beispiel als Sprecher/innen des Landesarbeitskreises der Selbsthilfekontaktstellen (LAK) in NRW oder in der Vorstandstätigkeit für die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG).

### Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Minden-Lübbecke

*„Selbsthilfe verändert die Gesellschaft und die Menschen in ihr. Sie schafft Lebensqualität und Lebensperspektiven und das in circa 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland.“*

Mit diesem Motto stellt sich die Selbsthilfe-Kontaktstelle aus Minden-Lübbecke, dem nördlichsten Kreis von Nordrhein-Westfalen, auf ihrer Internetseite vor. In dem ländlich strukturierten sogenannten „Mühlenkreis“ ist es gelungen, eine Selbsthilfe-Landschaft mit mittlerweile rund 300 Selbsthilfegruppen zu entwickeln, die sich durch großes Engagement aller Beteiligten und lebendige Vielfalt auszeichnen. In zahlreichen Veranstaltungen,

Fortbildungen und der seit 15 Jahren erscheinenden Zeitung „Selbsthilfe-Impulse“ sind enge Verbindungen zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Interessierten entstanden. Die Kontaktstelle unterstützt und koordiniert die Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen (AG SHG), die in zahlreichen Gremien die Selbsthilfe vertritt. Durch ihre enge Vernetzung mit professionellen Einrichtungen nimmt die Kontaktstelle eine Lotsenfunktion ein, was unter anderem in einer Datenbank der Hilfs- und Beratungsangebote Ausdruck findet. Im Projekt „Selbsthilfefreundliches Gesundheitswesen“ arbeitet die Kontaktstelle sowohl mit Akut-Krankenhäusern als auch einer Rehabilitationsklinik zusammen und steht darüber hinaus anderen Kontaktstellen, die neu in dieses Projekt einsteigen, als Mentorin zur Seite.

Seit 2008 bietet die Kontaktstelle auch im benachbarten Kreis Herford in dem geringeren Umfang eines Selbsthilfe-Büros professionelle Selbsthilfeunterstützung an.

### Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis

Im Rhein-Sieg Kreis leben rund 600.000 Menschen ohne regionales Zentrum in 19 Kommunen und Gemeinden. Dementsprechend liegt ein Arbeitsschwerpunkt der Selbsthilfe-Kontaktstelle darin, mit einem dezentralen Ansatz kurze Wege zur Selbsthilfe zu schaffen. So wurden zum Beispiel mit einer „Tour de Rathaus“ in einzelnen Kommunen Kontakte geknüpft und die Arbeit vorgestellt. Die nachhaltige Einbettung der

Selbsthilfe in einzelnen Kommunen gelang unter anderem durch die Teilnahme an „Sozialen Runden Tischen“. Mit deren Hilfe konnte die Kontaktstelle zum Beispiel gezielt Selbsthilfeunterstützung für psychisch erkrankte Menschen anbieten. Auch zur Versorgung demenziell Erkrankter beteiligte sich die Kontaktstelle an acht regional tätigen und kreisweit koordinierten Demenzarbeitskreisen. In dieser vernetzten Struktur konnten mehrere Angehörigengruppen und eine Betroffengruppe für Früherkrankte gegründet werden. In ihre Kooperationen bringt die Kontaktstelle das Arbeitsprinzip der Selbsthilfe ein. Die partnerschaftliche Begegnung auf Augenhöhe bei unterschiedlichen Sichtweisen hat sich auch für eine gelingende professionelle Zusammenarbeit als gute Grundlage erwiesen, um mit dem gemeinsamen Thema weiterzukommen.

Von Anfang an bleibt die Kontaktstelle der Kombination von professionellem und ehrenamtlichen Engagement treu, so zum Beispiel im Sprecherrat, dem Sprachrohr der Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis, wie auch bei der Zusammenarbeit mit den Familienzentren und in der Mitwirkung von neun ehrenamtlichen Helfer/innen im Büro.

### Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kreises Unna

Zahlreiche Wurzeln der professionellen Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen liegen im Kreis Unna. So war 1989 eine bundesweite Tagung mit der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ein

Anstoß für die Gründung der Selbsthilfe-Kontaktstelle 1990. Sie fiel zusammen mit der Einrichtung von zunächst zwei „Gesundheitshäusern“ im Kreisgebiet und in der Folge einem dritten Gesundheitstreff, mit einem neuen, bürgernahen Ansatz der gesundheitlichen Versorgung. Nach wie vor ist die Kontaktstelle an drei Standorten fest etabliert. Von Anfang an engagierte sich die Kontaktstelle nicht nur vor Ort, sondern auch landes- und bundesweit für die fachliche Weiterentwicklung des Tätigkeitsprofils. Dazu gehören zum Beispiel die Unterstützung einer Schwestereinrichtung in Brandenburg nach Öffnung der Grenze 1991 oder die Teilnahme an wissenschaftlichen Studien. Mit Projekten wie „In-Gang-Setzer“ oder „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ setzte sich die Kontaktstelle immer wieder mit neuen Arbeitsansätzen auseinander. Im Kreisgebiet hat sich die Selbsthilfe vor mehr als 15 Jahren zur Selbsthilfefekonferenz zusammengeschlossen,

die einen Sprecherrat wählt. 2014 unterzeichneten der Landrat des Kreises Unna und der Sprecherrat eine Kooperationsvereinbarung und stärkten damit die Rolle und die Förderung der Selbsthilfe im Kreis Unna.

Wir bedanken uns für die gute Zusammenarbeit und wünschen den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern auch weiterhin viel Erfolg bei ihrem Einsatz für eine lebendige Entwicklung der Selbsthilfe. |

*Das Team der KOSKON*

**Kontakt:**  
KOSKON NRW  
Koordination für die Selbsthilfe-  
Unterstützung in Nordrhein-Westfalen  
Friedhofstraße 39  
41236 Mönchengladbach  
Tel: 021 66 / 24 85 67  
E-Mail: [selbsthilfe@koskon.de](mailto:selbsthilfe@koskon.de)  
Internet: [www.koskon.de](http://www.koskon.de)

## WER IST EIGENTLICH ...

### Trans-Ident e.V.

Trans-Ident e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich zum Ziel gesetzt hat, transident empfindende Menschen und deren Angehörige sowie den Zusammenschluss der acht angeschlossenen Selbsthilfegruppen zu unterstützen und zu beraten. Die einzelnen Selbsthilfegruppen sind Gruppen von Personen mit transidentem Empfinden, also Menschen, die

körperlich entweder dem männlichen oder dem weiblichen Geschlecht angehören, sich jedoch als Angehörige des anderen Geschlechts empfinden. Sie wollen Betroffenen Hilfen auf ihrem Weg geben und sie ein Stück ihres Wegs begleiten. Sie ermöglichen einen regen Erfahrungsaustausch und bieten Hilfen für das Leben im Alltag, den Umgang mit Krankenkassen,



medizinischem und psychologischem Fachpersonal sowie mit juristischen Stellen. Die Selbsthilfegruppen sind parteipolitisch neutral und verfolgen keinerlei kommerzielle Interessen. Sie können auch keine Psychotherapie leisten bzw. eine solche ersetzen. Sie sind offen für alle Betroffenen und deren Angehörige oder Freunde. Die Wahrnehmung und Vertretung der Interessen erfolgt durch Betroffene selbst. Trans-Ident wurde im Dezember 2009 als einzelne Selbsthilfegruppe in Ansbach gegründet. Im März 2010 wurde ein Zusammenschluss von drei Selbsthilfegruppen vereinbart, der seit August 2011 mehrfach erweitert wurde und das Ziel hat, bei Verhandlungen mit externen Ansprechpartner/innen wie Krankenkassen, deren medizinischem Dienst und Ähnlichem ein stärkeres Gewicht der eigenen Argumente zu erzielen, wenn die Interessenvertretung der Betroffenen auf einer breiteren Basis als der einer einzelnen Selbsthilfegruppe steht. Zusätzlich steht Trans-Ident aus diesem Grund in enger Verbindung mit der Deutschen Gesellschaft für Transidentität und Intersexualität e.V. (dgti) und dem Bundesverband Trans\* e.V. (BVT\*). Im Januar 2013 wurde der Zusammenschluss der Selbsthilfegruppen von Trans-Ident durch die Gründung eines eingetragenen Vereins gefestigt. Drei Stammtische und diverse Freizeitaktivitäten sorgen dafür, dass auch das Gesellige in diesem Verbund nicht zu kurz kommt. Alle Gruppen und Stammtische sind jederzeit offen für neue Interessenten, gleich ob Betroffene, Angehörige

oder sonstige Interessierte. Auch wenn Trans-Ident e.V. ein eingetragener, gemeinnütziger Verein ist, ist es selbstverständlich nicht notwendig, Vereinsmitglied zu sein, um an Gruppentreffen oder Stammtischen teilnehmen oder eine individuelle Beratung in Anspruch nehmen zu können.

Zahlreiche Fachvorträge von kompetenten Referent/innen bieten wichtige Informationen für alle, die sich auf den Weg der Transition machen wollen oder sich bereits auf diesem befinden. Diverse Informationsstände auf Messen und anderen öffentlichen Veranstaltungen wie dem jährlichen Gesundheitsmarkt in Nürnberg ergänzen die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins. Daneben sind im Rahmen der Trans-Ident Beratungsstelle Einzelgespräche mit kompetenten und erfahrenen Mitarbeiter/innen nach vorheriger telefonischer Terminabsprache entweder im privaten Umfeld oder in den Räumen der Gruppentreffs möglich. Es wird um Kontaktaufnahme per Telefon, SMS oder Mail gebeten. Absolute Vertraulichkeit wird zugesichert! |

*Sandra Wißgott, 1. Vorsitzende*

**Kontakt:**  
Trans-Ident e.V.  
Verein zur Unterstützung von Menschen mit transidentem Empfinden  
Rangaustraße 1  
91639 Wolframs-Eschenbach  
Tel: 098 75 / 12 88  
Mobil: 01 70 / 740 52 49  
E-Mail: [info@trans-ident.de](mailto:info@trans-ident.de)  
Internet: [www.trans-ident.de](http://www.trans-ident.de)



## NAKOS-Adressdatenbanken

Unsere Adressdatenbanken enthalten rund 1.000 Einträge von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN), Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene (ROTE ADRESSEN) sowie von Kontaktsuchen bei seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN). Sie finden die Datenbanken unter [www.nakos.de/adressen](http://www.nakos.de/adressen).

Unter [www.nakos.de/adressen/neuaufnahmen](http://www.nakos.de/adressen/neuaufnahmen) finden Sie Einträge, die in den vergangenen 365 Tagen neu in die Datenbanken ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN aufgenommen wurden. Unter [www.nakos.de/adressen/erloschen](http://www.nakos.de/adressen/erloschen) finden Sie Einträge, die in den vergangenen 365 Tagen aus den Datenbanken ROTE und GRÜNE ADRESSEN entfallen sind, weil Selbsthilfevereinigungen, Arbeitsplattformen / Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug und Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung sich aufgelöst oder ihre Arbeit eingestellt haben. |

## BLAUE ADRESSEN

### Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

Neue Themen seit Mai 2015

- Apnoe
- Atemstillstand
- Emetophobie
- Erbrechen, Angst vor
- Erwachsene nach Krebs im Kindesalter
- Faserkrankheit
- Halsrippensyndrom, venöses
- HCM
- HPRT-Mangel, kompletter
- Hyperurikaemiesyndrom
- Hypoxanthin-Guanin-Phosphoribosyltransferase-Mangel
- Kardiomyopathie, hypertrophe obstruktive (HOCM)
- Kardiomyopathie, hypertrophe
- Koma
- Lesch-Nyhan-Syndrom
- Morgellons
- Nahtoderlebnis
- Paget-Schrotter-Krankheit
- Spätfolgen nach Krebs im Kindesalter
- Subaortenstenose, hypertrophe
- Thoracic-outlet-Syndrom, venöses
- venöses TOS
- Wachheit (Awareness) in Vollnarkose und starke Schmerzen

Eine aktuelle Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ mit Stichworten zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene und auf der Ebene der Bundesländer Bayern und Nordrhein-Westfalen steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter: [www.nakos.de/adressen/blau](http://www.nakos.de/adressen/blau)

## Betroffenensuche des Monats

In der Betroffenensuche des Monats stellen Betroffene ihre Suche in der Datenbank BLAUE ADRESSEN, sich selbst und ihr Anliegen in einem eigenen Beitrag vor: [www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-monats](http://www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-monats)

## Literatur

### Monografien

- **Schneider, M.:** Leitfaden zur Pflegeerleichterung bei der Pflege von Senioren für pflegende Angehörige. Books on Demand GmbH. Norderstedt 2015, überarb. u. aktual. Neuaufl., 140 S., 978-3-7392-7005-0
- **Schulz-Nieswandt, Frank / Langenhorst, Francis:** Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarisch-gemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. Schriften zum Genossenschaftswesen und zur Öffentlichen Wirtschaft Bd. 43. Duncker & Humblot. Berlin 2015, 145 S., 978-3-428-14679-6

### Sammelbände

- **Böcken, Jan [u.a.] [Hrsg.]:** Gesundheitsmonitor 2015. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER/GEK. Verlag Bertelsmann Stiftung. Gütersloh 2015, 302 S., 978-3-86793-680-4
- **Klein, Ansgar [u.a.] [Hrsg.]:** Jahrbuch Engagementpolitik 2015. Engagement und Welfare Mix. Trends und Herausforderungen. Wochenschau Verlag. Schwalbach/Ts 2015, 222 S., 978-3-89974993-9
- **Klie, Thomas [Red.] / Gaymann, Peter [Ill.]:** Demensch. Für einen menschlichen Umgang mit Demenz. Texte und Zeichnungen. medhochzwei Verlag GmbH. Heidelberg 2015, 128 S., 978-3-86216-224-6
- **Bundeszentrale für politische Bildung <Bonn>; Degener, Theresia [Hrsg.] / Diehl, Elke [Hrsg.]:** Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe. Schriftenreihe Bd. 1506. Bonn 2015, 503 S. + DVD, 978-3-8389-0506-8



- **Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS) <Hamm>; Gaßmann, Raphael [u.a.] [Red.]:** Jahrbuch Sucht 2015. Pabst Science Publishers. Lengerich 2015, 327 S., 978-3-95853-043-0



### Dokumente

- **Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) <Bonn>:** Gemeinsam in die Zukunft! Erklärung der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) und ihrer 112 Mitgliedsorganisationen zum 11. Deutschen Seniorentag 2015. „Frankfurter Erklärung“. BAGSO. Bonn 2015, 6 S.
- **GKV-Spitzenverband <Berlin>:** Leitfaden Prävention. Handlungsfelder und Kriterien des GKV-Spitzenverbandes zur Umsetzung der §§ 20 und 20a SGB V vom 21. Juni 2000 in der Fassung vom 10. Dezember 2014. In Zusammenarbeit mit den Verbänden der Krankenkassen auf Bundesebene, Stand: Dezember 2014. Berlin 2015, 111 S.
- **Munich Institute of Social Sciences; Mutz, Gerd / Costa-Schott, Rosário:** Gutachten zur Weiterentwicklung des Bürgerschaftlichen Engagements in Bayern gemäß Art. 121 Satz 2 der Bayerischen Verfassung. Im Auftrag der Bayern SPD-Landtagsfraktion, Februar 2015. München 2015, 30 S.

### Dokumentationen / Tagungsberichte

- **Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros – BaS e.V. <Bonn>; Adler, Stefanie [u.a.] [Red.]:** Engagiert vor Ort. 20 Jahre Netzwerk der Seniorenbüros. Bonn 2015, 28 S.
- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE <Berlin>; Rehwinkel, Dieter [Red.] / Fülle, Henning [Red.]:** Woche des Bürgerschaftlichen Engagements 2015, 11. bis 20. September 2015. Engagement macht stark. Magazin des BBE, Jg. 5, Ausgabe 2/2015. Berlin 2015, 96 S.
- **Deutscher Ethikrat <Berlin>:** Personalisierte Medizin – der Patient als Nutznießer oder Opfer? Vorträge der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates 2012. Tagungsdokumentation, 91 S.



### Forschungsberichte

- **Fachhochschule FH Campus Wien; Janßen, Ina:** Geschwister von an Mukoviszidose erkrankten Menschen im Blick der Klinischen Sozialen Arbeit. Eine qualitative Studie zu Lebenserfahrungen und Bewältigungsformen – Siblings of People with Cystic Fibrosis from the Perspective of Clinical Social Work. A qualitative Study on their Experiences and Coping Strategies. Masterarbeit zur Erlangung des akademischen Grades Master of Arts in Social Sciences (MA). Eingereicht am 17.10.2014. 2014, V, 178 S.

### Ratgeber

- **Stricker, Joachim:** Alkohol. Untergehen oder leben. Praxistipps für den Sieg über die Alkohol-Sucht. Eigenverlag. Münster 2014, 75 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen <Hannover>; Kittlitz, Dörte von [u.a.] [Red.]:** Themen von Selbsthilfegruppen in Niedersachsen. Stand der Befragung: Januar 2015. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2015, 13. überarb. u. aktual. Aufl., 67 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen <Hannover>; Kittlitz, Dörte von [Red.] / Molthan, Cordula [Red.]:** Landesweite Selbsthilfeorganisationen in Niedersachsen. Stand der Befragung: Januar 2015. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2015, 36 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen <Hannover>; Kittlitz, Dörte von [Red.] / Molthan, Cordula [Red.]:** Niedersächsische Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich. Stand der Befragung: Januar 2015. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2015, 22. überarb. u. aktual. Aufl., 44 S.
- **Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Mittelhof e.V. <Berlin>; Bieschke-Behm, Manfred:** Lebendige Gruppenarbeit durch kreative Methoden. 2015, 1. Aufl., 246 S.
- **Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek) <Berlin>; Feyerabend, Erika / Görltzer, Klaus-Peter:** Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor. Lausitzer Druckhaus GmbH. Bautzen [Circa] 2015, 2. aktual. u. erw. Aufl., 28 S.



### Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- **Das Projektteam Junge Selbsthilfe.** In: Selbsthilfe. Zeitschrift der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. 2015 H. 2. Durian PR GmbH, Public Relations. Duisburg 2015, S. 26-27
- **Danner, Martin:** Präventionsstrategie. Welche Rolle spielt die Selbsthilfe. In: Selbsthilfe. Zeitschrift der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. 2015 H. 2. Durian PR GmbH, Public Relations. Duisburg 2015, S. 8-9
- **Goebel, Gerhard / Kofahl, Christopher:** Zur Bedeutung der Selbsthilfe in der DTL. In: Tinnitus-Forum. 2015, Nr. 3. KS.W Media GmbH. Solingen 2015, S. 9-11

- **Kirschning, Silke / Matzat, Jürgen / Buschmann-Steinhage, Rolf:** Partizipative Rehabilitationsforschung. In: Prävention und Gesundheitsförderung. 2013, Bd. 8. 2013, S. 191-199
- **Kofahl, Christopher [u.a.] [Bearb.]:** Ergebnisse aus der SHILD-Studie. Zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. In: Tinnitus-Forum. 2015, Nr. 3. KS.W Media GmbH. Solingen 2015, S. 14-16
- **Matzat, Jürgen:** Patientenpartizipation im Gesundheitswesen. Zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. In: Forum sozialarbeit + gesundheit. 2014, Nr. 1. 2014, S. 29-33
- **Matzat, Jürgen:** Selbsthilfe trifft Wissenschaft. Zur Patientenbeteiligung an der Entwicklung von Leitlinien. Self-help meets science. Patient participation in guideline development. In: Zeitschrift für evid. Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen (ZEFQ), Jg. 107, 2013. Elsevier / Urban & Fischer. Jena 2013, S. 314-319
- **Meissner, Franziska / Thierfelder, Ina:** „Von den Anderen etwas lernen“. Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen. In: Dr. med. Mabuse. Zeitschrift im Gesundheitswesen, Jg. 40, 2014, Nr. 216 (Juli/August). Mabuse-Verlag. Frankfurt/M. 2015, S. 58-60
- **Schaefer, Rainer [u.a.] [Mitarb.]:** Nicht-spezifische, funktionelle und somatoforme Körperbeschwerden. S3-Leitlinie und Patientenversion. In: Psychotherapeut. 2014, Bd. 59, H. 2. Springer Medizin Verlag. Berlin. Heidelberg. New York 2014, S. 155-172
- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE <Berlin>; Olk, Thomas / Klein, Ansgar:** Aktuelle Aufgaben der Engagementpolitik. Ein Bericht aus dem BBE. In: Rehwinkel, Dieter [Red.] / Fülle, Henning [Red.]. Woche des Bürgerschaftlichen Engagements, 11. bis 20. September 2015 (Engagement macht stark. Magazin des BBE, Jg. 5, Ausgabe 2/2015). Berlin 2015, S. 11-17
- **Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises <Friedberg>. Selbsthilfe-Kontaktstelle der Bürger-Initiative Bad Vilbel e.V.; Thiel, Wolfgang:** Selbsthilfe konkret. Unterstützung bei der Suche nach Betroffenen und Gruppenbildung. In: Selbsthilfezeitung für die Wetterau. Nr. 30 Sommer 2015 (Thema: Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen). 2015, S. 14-15
- **Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises <Friedberg>. Selbsthilfe-Kontaktstelle der Bürger-Initiative Bad Vilbel e.V.; Thiel, Wolfgang:** Seltene Erkrankungen. Eine Herausforderung für die Selbsthilfe. In: Selbsthilfezeitung für die Wetterau. Nr. 30 Sommer 2015 (Thema: Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen). 2015, S. 4-6

## Dokumente & Publikationen

### Selbsthilfe stärkt!

Resilienz. Das Geheimnis der psychischen Widerstandskraft

Das Zauberwort „Resilienz“ ist in aller Munde: denn viele von uns möchten das Geheimnis lüften, wie wir trotz Stress, Krankheit oder psychischen Problemen stark bleiben oder wieder schnell auf die Beine kommen. Resilienz umfasst alle Kräfte, die Menschen aktivieren, um ihr Leben in schlechten Zeiten zu meistern. Im Spiegelbesteller von Christina Berndt, das aktuell zu diesem Thema erschienen ist, werden zehn Wege zur Resilienz genannt.



Die ersten drei Wege lesen sich wie Aufforderungen einer Selbsthilfegruppe beizutreten und könnten deren besondere Stärke nicht treffender beschreiben.

#### 1. „Bauen Sie soziale Kontakte auf“

Selbsthilfegruppen bieten genau dies in einer Lebensphase, die oft durch Rückzug und Verlust eines Kollegen- oder Freundeskreises geprägt ist. So wird in der Selbsthilfegruppe wieder Gemeinschaft und Zugehörigkeit erlebt, obwohl viele durch eine plötzliche auftretende chronische Erkrankung, durch einen Unfall, oder durch Trennung oder Arbeitslosigkeit erst einmal ins soziale Abseits geraten: Depressive Menschen gehen erstmals wieder aus dem Haus, die alleinerziehende Mutter findet beim Gesprächsnachmittag neue Freundinnen.

#### 2. „Sehen Sie Krisen nicht als unlösbare Probleme“

Ja, würde manch Aktiver einer Selbsthilfegruppe sagen, das passiert bei uns in der Gruppe: Neubetroffene sehen, dass es Andere auch geschafft haben mit ihrer Behinderung zu leben oder die freie Zeit nach dem Arbeitsplatzverlust sinnvoll zu gestalten. „Auch wenn ich nichts an meiner Erkrankung ändern kann, kann ich etwas daran ändern, wie ich damit umgehe und das Beste daraus machen.“ So organisieren Dialysepatient/innen gemeinsame Fahrten, feiern Suchtkranke alkoholfreie Feste und helfen sich psychisch angeschlagene Menschen angstaunlösende Situationen zu meistern.

#### 3. „Akzeptieren Sie, dass Veränderungen zu ihrem Leben gehören“

Dies ist wohl für uns in unserer „Alles-ist-machbar-und-wir-sind-alle-gut-drauf-Gesellschaft“ oft am schwersten zu akzeptieren. Mitglieder in Selbsthilfegruppen sind mutig und stehen zu ihrem Problem. Sie wissen genau, dass eben nicht mehr alles geht, sondern dass die neue Herausforderung heißt, sich oft nicht nur mit den aktuellen Einschränkungen, sondern auch mit weiteren Verschlechterungen auseinanderzusetzen. Auf manche Betroffene von Multipler Sklerose wartet der Rollstuhl, bei manchen trauernden Eltern ist der Verlust des Kindes eine Lebensaufgabe. Hier stärkt die Selbsthilfe durch Geduld, durch Humor und gemeinsames Lachen trotz schlechter Prognose.

Es gibt noch viele Aspekte, die für Selbsthilfe sprechen, aber eines steht fest: Selbsthilfe stärkt nicht nur die Resilienz der Einzelnen, sondern sie stärkt auch die Resilienz der Gesellschaft. Denn sie ebnet chronisch kranken Menschen oder Menschen in Krisen den Weg zurück ins gesellschaftliche Leben. Selbsthilfegruppen sind Krafttankstellen,

Lernwerkstätten und Ruheinseln in einer anstrengenden und hektischen Zeit. Sie unterstützen diejenigen unter uns, die eine harte Lebensphase durchmachen und erst durch die Selbsthilfe gestärkt und mit neuem Mut weiterleben können. |

Theresa Keidel, Diplomsozialpädagogin, Coach und Entspannungspädagogin  
E-Mail: [theresa.keidel@seko-bayern.de](mailto:theresa.keidel@seko-bayern.de)

*Berndt, Christina: Resilienz. Das Geheimnis der psychischen Widerstandskraft. Was uns stark macht gegen Stress, Depressionen und Burn-out. dtv Deutscher Taschenbuch Verlag. München 2015, 4. Aufl., 288 S., 978-3-423-34845-4*

### Pflege-Report 2015: Pflege zwischen Heim und Häuslichkeit

Die Möglichkeiten außerhäuslicher Pflege sind vielfältig: stationäre Einrichtungen oder „Betreutes Wohnen“, Pflege-Wohngemeinschaften, „Demenz-WGs“ und vieles mehr. Der Pflege-Report 2015 untersucht das Potenzial dieser Versorgungsformen unter Einbezug von Angehörigen und qualifiziertem Fachpersonal hinsichtlich der Pflegequalität, der Gesundheitsförderung und -versorgung sowie der sozialen Teilhabe der Pflegebedürftigen.



Deutlich wird aufgezeigt, welche rechtlichen, politischen und ökonomischen Barrieren bestehen und zu überwinden sind. Ebenso präsentiert der Report relevante Beispiele und Erfahrungen aus anderen europäischen Ländern. Vorbildliche Praxismodelle sowie eine aussagekräftige Versorgungsstatistik Pflegebedürftiger in Deutschland vervollständigen das Werk. Eine fundierte Diskussionsgrundlage für alle, die eine optimale Versorgung für jeden Pflegebedürftigen anstreben. |

Quelle: Schattauer Verlag, PRESSE INFO, Newsletter vom 22.7.2015

*Jacobs, Klaus [u.a.] [Hrsg.]: Pflege-Report 2015. Schwerpunkt: Pflege zwischen Heim und Häuslichkeit. Schattauer GmbH Verlag für Medizin und Naturwissenschaften. Stuttgart 2015, 1. Aufl., 284 S., 40 Abb., 42Tab., 978-3-7945-3107-3*

### Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz

Durch die Fortschritte in der Medizin werden Diagnosen heute sehr viel früher gestellt: Symptome und Einschränkungen im Alltag sind zwar vorhanden, doch die Betroffenen sind weitgehend noch selbstständig. Sie treten in der Öffentlichkeit auf, äußern ihre Wünsche und Bedürfnisse und wollen ihr Leben mit Demenz aktiv gestalten. Vermehrt suchen sie auch den Austausch mit anderen Erkrankten. Menschen mit Demenz bringen ihre Themen ein – doch beim Gründen von Gruppen und der Moderation brauchen sie Unterstützung. Die Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft will dazu ermutigen, Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz auf der Grundlage des Selbsthilfegedankens zu gründen und zu gestalten. Mit Mittelpunkt stehen dabei die Fragen, was beim Aufbau von Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz zu beachten ist und wie die Treffen gestaltet werden können. Die Konzepte verschiedener Gruppen werden vorgestellt. |



Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Newsletter vom 7.7.2015  
<https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/>

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz <Berlin>; Schneider-Schelke, Helga / Jansen, Sabine: Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz. Eine Anleitung zum Gründen und Gestalten. Leitfäden für Beratung und Gruppenarbeit. Berlin 2015, 1. Aufl., 80 S.*

### Nebelwelten

Demenz ist in aller Munde: Die Medien berichten regelmäßig. In der „Demenz-Szene“ gären ständig neue Versorgungskonzepte, und die Forschung liefert Woche für Woche Meldungen über den angeblich bevorstehenden Durchbruch. Nun hat sogar die Regierung eine Allianz für Menschen mit Demenz gebildet. Könnte gar nicht besser laufen, oder? Doch, sagt Peter Wißmann. In den zurückliegenden Jahren ist zwar viel Positives erreicht worden. Dass das Thema Demenz ein Selbstläufer ist, hat aber auch zu krassen Fehlentwicklungen geführt: Ziele werden nur vage definiert, Interventionen erfolgen wirt und wenig durchdacht. Gute Ideen erschöpfen sich so leicht in schicken Phrasen und bequemen Ritualen. Auf der anderen Seite sind neue und alte Irrtümer auf dem Vormarsch: Menschen mit Demenz sollen in eine schöne neue Welt von Wohlfühl-Inseln einziehen, möglichst abgeschirmt vom Rest der Gesellschaft. Wenn sie tanzen, singen oder gärtnern möchten, dann bitte gut dokumentiert und mit therapeutischem Mehrwert. Schließlich sind sie vor allem krank und schließlich ist Demenz vor allem furchtbar. Aus vielen schlechten Ideen kann schnell ein gefährlicher neuer Mainstream entstehen. So kann es nicht weitergehen, sagt Wißmann, ein Insider mit jahrzehntelangem Erfahrungshintergrund. Mit seiner Streitschrift hält er der „Demenz-Szene“ den Spiegel vor. Er benennt Fehlentwicklungen und zeigt Alternativen auf. Und: Er lenkt den Blick wieder auf die Menschen, um die es bei dem Ganzen eigentlich gehen sollte. |



Quellen: Newsletter Mabuse-Verlag vom 10.6.2015, [www.mabuse-verlag.de](http://www.mabuse-verlag.de)

*Wißmann, Peter: Nebelwelten. Abwege und Selbstbetrug in der Demenz-Szene. Mabuse-Verlag GmbH. Frankfurt/M. 2015, 150 S., 978-3-86321-235-3*

### Transparente Zivilgesellschaft?

Transparenz gehört zum Alltagsvokabular der politischen Debatte. Das Bedürfnis der Öffentlichkeit nach Aufklärung wird dabei umso größer, je undurchschaubarer politische Vorgänge sind. Die explorative Studie „Transparente Zivilgesellschaft?“ von Rupert Graf Strachwitz ist in der BBE-Schriftenreihe „Engagement und Partizipation in Theorie und Praxis“ im Wochenschau-Verlag erschienen. Sie untersucht aus sozialwissenschaftlicher Sicht eine Reihe von Aspekten und identifiziert Problemfelder. Nach einem Problemaufriss wird im ersten Teil der historisch-kulturelle Hintergrund der Transparenzdebatte dargestellt. Im zweiten Teil geht es um die Einzelaspekte: Stakeholder der Zivilgesellschaft als Zielgruppe von Transparenz, Mittelherkunft, Mittelverwendung sowie Ziele, Governance und Erfolge. Im abschließenden Teil werden die zuvor erarbeiteten Differenzierungen in den größten Zusammenhang von Rechenschaftslegung, Accountability und Compliance gestellt sowie vorsichtig formulierte Handlungsempfehlungen aufgezeigt. |



Quelle: BBE-Newsletter Nr. 16 vom 6.8.2015

*Strachwitz, Rupert Graf: Transparente Zivilgesellschaft? Accountability und Compliance in Non-profit Organisationen. Wochenschau Verlag. Schwalbach/Ts 2015, 174 S., 978-3-7344-0150-3*

### Chancen nahtlos nutzen – konkret!

Die Vernetzung und Kooperation der Suchthilfe mit der Suchtselbsthilfe sind wichtige Bausteine in den Hilfeangeboten für Menschen mit Abhängigkeitsproblematiken und für Angehörige. Im Sinne der „Nahtlosigkeit“ im Übergang zwischen den Hilfesystemen und zur Entwicklung einer optimierten Angebotsstruktur der Suchtselbsthilfe wurde das Praxisprojekt „Chancen nahtlos nutzen – konkret!“ als Kooperationsprojekt der fünf Suchtselbsthilfeverbände Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche, Blaues Kreuz in Deutschland, Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe, Guttempler und Kreuzbund durchgeführt.

Im Verlauf des Projekts erarbeiteten Ehrenamtliche aus der Selbsthilfe der fünf Verbände und beruflich Tätige der ambulanten und stationären Suchthilfe gemeinsam Handlungsempfehlungen für eine wirksame und bedarfsgerechte Zusammenarbeit. Die Handreichung kann trägerübergreifend innerhalb der Suchtselbsthilfe genutzt werden. In einem Kapitel zur Profilschärfung der Selbsthilfe wird unter anderem beschrieben, wie Selbsthilfe Suchtkranken vermittelt werden kann. Im Anhang finden sich zahlreiche Anregungen für Diskussionen und Gruppenarbeiten. |

Die elektronische Datei steht bei allen Selbsthilfe-Verbänden in der DHS zum Download zur Verfügung unter: [www.dhs.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/news/CNN\\_Handreichung.pdf](http://www.dhs.de/fileadmin/user_upload/pdf/news/CNN_Handreichung.pdf)  
Auch eine Druckfassung ist in kleiner Auflage verfügbar und kann bei der DHS bestellt werden.

Quelle: Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS), Newsletter 4-2015

*Blaues Kreuz in der Ev. Kirche Bundesverband <Dortmund>. Kreuzbund <Hamm>. Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe in Deutschland <Kassel>. Blaues Kreuz in Deutschland <Wuppertal>. Guttempler in Deutschland <Hamburg>; Aktas, Maren [Red.]: Chancen nahtlos nutzen – konkret! Sucht-Selbsthilfe als aktiver Partner im Netzwerk. Praktische Handlungsempfehlungen für die Zusammenarbeit von Sucht-Selbsthilfe und beruflicher Suchthilfe. 2015, 70 S.*

### Hörbuch: Mit chronischen Schmerzen leben

Dieses Hörbuch eröffnet einen neuen Blick auf den chronischen Schmerz: Sie erfahren, wie wichtig es ist, chronischen Schmerz nicht mehr länger als „Feind“ zu sehen, der bekämpft werden muss, sondern vielmehr als unabdingbares Merkmal des Daseins, mit dem es zu leben gilt. Mit dieser Grundhaltung werden die Betroffenen vom Druck entlastet, „im Kampf gegen den Schmerz“ versagt zu haben. Neue Optionen im Umgang mit dem Schmerz eröffnen sich. Im Mittelpunkt stehen weder Rezepte noch Techniken. Die erfahrenen Autorinnen vermitteln vielmehr individuelle Einstellungen und Verhaltensweisen, die das seelische Befinden verbessern und das Leben mit anhaltenden Schmerzen erleichtern können. Fallbeispiele und Gesprächsausschnitte aus der Praxis veranschaulichen, wie diese Grundhaltungen und Interventionen umgesetzt werden können. Eine wertvolle Hilfe für Ärzte, Psychologen und andere Betreuer von chronischen Schmerzpatienten, aber auch für Angehörige und Betroffene im täglichen Umgang mit chronischem Schmerz. |

Quelle: Schattauer Verlag, [www.schattauer.de](http://www.schattauer.de)

*Frede, Ursula / Otto, Cathrin: Mit chronischen Schmerzen leben. Neue Wege in der Begleitung von Schmerzpatienten. Für Fachpersonal, Betroffene und Angehörige. Schattauer GmbH. Otto Data. Stuttgart 2015, 1. Aufl., CD-ROM+Booklet, 978-3-7945-5207-8*



### Werkzeugkiste Projektmanagement

Projektarbeit wird im gemeinnützigen Bereich immer wichtiger. Dieses Buch der Stiftung Mitarbeit richtet sich an Menschen, die für gemeinnützige Organisationen oder bürgerschaftliche Initiativen arbeiten, und die Projekte planen und umsetzen. Wie plant man ein selbstorganisiertes Projekt? Was sind Besonderheiten von geförderten Projekten? Wie wird man zur Botschafterin beziehungsweise zum Botschafter eines Projekts? Wie motiviert man Menschen und Projektteams? Was ist wichtig beim Einsatz von technischen Hilfsmitteln? Was ist wichtig bei der Evaluation von Projekten? Das Buch wendet sich vorrangig an Einsteiger/innen. Es vermittelt praxisorientierte Projektmanagement-Werkzeuge und setzt den Schwerpunkt auf das konkrete Projektmanagement im gemeinnützigen, sozialen und bürgerschaftlichen Bereich. |

Quelle: Stiftung Mitarbeit, *mitarbeiten* 3/2015, S. 1-2

*Stiftung Mitarbeit <Bonn> / Senatsverwaltung für Bildung, Wissenschaft und Forschung <Berlin>; Pichert, Daniel: Werkzeugkiste Projektmanagement. Gemeinnützige Projekte erfolgreich planen und umsetzen. Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen. Nr. 50. Verlag Stiftung MITARBEIT. Bonn 2015, 136 S., 978-3-941143-23-4*



## Internet

### Virtuelle Sammlung von Literatur zum Thema Inklusion

Unter [www.rehadat-literatur.de](http://www.rehadat-literatur.de) ist das neueste Portal des REHADAT-Informationssystems online gegangen. Im Portal findet der Nutzer eine virtuelle Sammlung von Literatur zur beruflichen Inklusion von Menschen mit Behinderung. Erfasst werden Bücher, Zeitschriftenartikel, Forschungsberichte, Studien, Broschüren, Faltblätter, Dokumentationen und sonstige Medien. Einen guten Überblick über die Inhalte der 30.000 Literaturinformationen verschafft die thematische Navigation. Literatur zu folgenden Themenbereichen ist vorhanden: Arbeit und Beschäftigung, Aus- und Weiterbildung, Behinderung, Rehabilitation, Recht, Barrierefreies Leben, Hilfsmittel und Statistiken. Mit der Detailsuche können Nutzer/innen nach Schlagworten, bestimmten Autor/innen / Herausgeber/innen, Zeitschriften oder Dokumentarten wie Praxishilfen oder Literatur in leichter Sprache recherchieren. Unter „Neu im Portal“ kann hinzugekommene oder aktualisierte Literatur aufgerufen werden. Jährlich kommen rund 1.500 neue Titelnachweise hinzu. Das Projekt des Instituts der deutschen Wirtschaft Köln wird gefördert vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales. |

Quelle: REHADAT-Pressemitteilung vom 1.10.2015  
Internet: [www.rehadat-literatur.de](http://www.rehadat-literatur.de)



### Neue Datenbank „tertius“ für das Recht des dritten Sektors

Der Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft und seine Tochter, das DSZ – Deutsches Stiftungszentrum haben gemeinsam mit dem „Institut für Stiftungsrecht und das Recht der Non-Profit-Organisationen“ der Bucerius Law School unter [www.tertiusonline.de](http://www.tertiusonline.de) eine öffentlich zugängliche und kostenlose Datenbank für das Recht des Dritten Sektors eingerichtet. Über eine bequeme Volltextsuche sind alle einschlägigen Gesetze, Rechtsverordnungen, Verwaltungsanweisungen, Entscheidungen, Aufsätze und Monografien einschließlich der europarechtlichen Rechtsquellen zum gesamten Non-Profit-Recht zu finden. Die Daten werden fortwährend inhaltlich und zeitlich – auch rückwirkend – erweitert. Im Mittelpunkt stehen dabei das Vereins- und Stiftungsrecht sowie das steuerliche Gemeinnützigkeitsrecht. Andere Besonderheiten gegenüber bereits existierenden Datenbanken stellen die umfängliche Berücksichtigung von Monografien, die Möglichkeit, Gesetze und Materialien durch systematische Sortierungen zu erschließen sowie eine intuitive Sofortanzeige von Rechtsprechung und Verwaltungsanweisungen dar. |

Quellen: [www.tertiusonline.de](http://www.tertiusonline.de); DSZ – Deutsches Stiftungszentrum im Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft, Pressemitteilung Juli 2015



### Mehr Sicherheit auf Smartphone und Tablet

Wussten Sie, dass Sie nur dann Ihre Daten auf Smartphone-Speicherkarten zuverlässig löschen können, wenn Sie sie vorher verschlüsselt haben? Oder dass es ein Leichtes ist, Ihre E-Mails mitzulesen, die Sie – etwa von Ihrem Tablet aus – über das kostenlose WLAN im Café verschicken?

Das neue Informationsangebot [mobilsicher.de](http://mobilsicher.de) bietet praktischen Rat zu Datenschutz und Datensicherheit. Zum Beispiel zur Frage, wie man sein Smartphone oder Tablet einstellen sollte, um den Schutz der eigenen Daten zu erhöhen oder auch, um Kostenfallen zu vermeiden. Neben Checklisten und Anleitungen gibt es Hintergrundinformationen dazu, welche Daten Handys eigentlich sammeln und wie mobile Anwendungen funktionieren. Das Infoportal ist ein Angebot von iRights e.V. und wird vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz gefördert. |



Quelle: [mobilsicher.de](http://mobilsicher.de)  
Internet: <https://mobilsicher.de>

### Der Diabetesinformationsdienst München

„Mit Diabetes lässt es sich im Prinzip gut leben!“ Diesen Satz hört man heutzutage immer wieder. Die Diabetesforschung hat in den letzten Jahrzehnten große Fortschritte gemacht, und damit wird auch das Leben mit der Erkrankung leichter – vor allem, wenn man gut informiert ist. Der Diabetesinformationsdienst, eine Initiative des Helmholtz Zentrums München in Kooperation mit dem Deutschen Zentrum für Diabetesforschung (DZD) hat es sich zum Ziel gemacht, Menschen mit Diabetes über die aktuellen Entwicklungen in der Diabetesforschung auf dem Laufenden zu halten und mögliche Fragen rund um das Thema fundiert aber dabei verständlich zu beantworten.

Das Helmholtz Zentrum München, eine der international führenden Einrichtungen in der Diabetesforschung und Partner im DZD, hat bereits langjährige Erfahrung in der Kommunikation von Gesundheitsthemen. Das Redaktionsteam sammelt und sichtet aktuelle Forschungsergebnisse zur Entwicklung neuer Therapieformen oder zur Bewertung von Medikamenten, bereitet die Ergebnisse auf und stellt sie der interessierten Öffentlichkeit in verständlicher Form in einem Internetportal zur Verfügung.

Unterstützt wird die Redaktion von Experten des Helmholtz Zentrums Münchens und seiner Partner im DZD. So hält das Team die Informationsseiten kontinuierlich auf dem neuesten Stand der Wissenschaft. Zudem beschreiben die Redakteure aktuelle Behandlungsmethoden aus der Klinik, informieren über die verschiedenen Erkrankungsformen und äußern sich zu alltagsnahen Situationen wie Reisen, Kinderwunsch oder Arbeitsleben mit Diabetes. Auf den Internetseiten sind Fachkliniken und Patientenorganisationen übersichtlich aufgelistet, sodass Patient/innen die richtigen Ansprechpartner/innen in ihrer Nähe finden können. In der Service-Rubrik stehen praktische Hilfen wie Blutzuckertagebuch, Reise-Dolmetscher oder ein Notfallausweis zum Download bereit.



### Individuelle Fragen beantwortet der Diabetesinformationsdienst vor Ort oder im Netz

Abgerundet wird das Angebot des Diabetesinformationsdienstes durch regelmäßige Veranstaltungen wie etwa dem Patiententag Diabetes. Vor Ort können sich die Teilnehmer/innen in Vorträgen über verschiedene Aspekte und Entwicklungen der Krankheit informieren und ihre individuellen Fragen direkt an Expert/innen richten.

Da es nicht jedem möglich ist, derartige Veranstaltungen zu besuchen, stellt der Diabetesinformationsdienst die Vorträge online und bietet die Möglichkeit, individuelle Fragen per E-Mail zu stellen. Die Anfragen werden nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft beantwortet: Denn als informierter Mensch lässt es sich mit Diabetes im Prinzip heute gut leben! |

Kontakt und weitere Informationen:

Ulrike Koller

Tel: 089 / 31 87-25 26

E-Mail: [koller@helmholtz-muenchen.de](mailto:koller@helmholtz-muenchen.de)

E-Mail: [info@diabetesinformationsdienst-muenchen.de](mailto:info@diabetesinformationsdienst-muenchen.de)

[www.diabetesinformationsdienst-muenchen.de](http://www.diabetesinformationsdienst-muenchen.de)

## NEUES PRÄVENTIONSGESETZ

## Mit dem § 20h SGB V werden ab 2016 die Fördermittel für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe um mehr als 60 Prozent erhöht

Das seit Jahren diskutierte Gesetz zur Gesundheitsförderung und Prävention von so genannten „Volkskrankheiten“ wie Diabetes, Bluthochdruck, Herz-Kreislauf-Schwächen oder Adipositas wurde am 18. Juni 2015 im Bundestag als Präventionsgesetz (PrävG) beschlossen. Ganz kurzfristig fand noch ein Änderungsantrag der Fraktionen von CDU/CSU und SPD Eingang in das Gesetz, durch den die Selbsthilfe deutlich gestärkt wird. Damit anerkennt der Gesetzgeber, dass der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und der Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten durch Selbsthilfekontaktstellen eine wichtige Rolle für die Prävention zukommt. Seit Jahren leistet die Selbsthilfe wichtige Arbeit insbesondere im Bereich der Sekundär- und Tertiärprävention.

Die gesetzliche Grundlage der Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) ist nun nicht mehr der § 20c, sondern der § 20h SGB V. Ab 2016 erhöhen sich die Selbsthilfefördermittel der GKV auf 1,05 Euro pro Versicherten. Damit steigen die Fördermittel für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in 2016 um mehr als 60 Prozent von 45 Millionen Euro (2015) auf 74

Millionen Euro. Außer der Anhebung der Fördermittel sieht der Gesetzgeber keine Änderungen der Selbsthilfeförderung vor. Entsprechend bleiben die in den Vorjahren etablierten Förderstrukturen und -verfahren unverändert. Der vom GKV-Spitzenverband herausgegebene „Leitfaden Selbsthilfeförderung“ gilt weiterhin. Wie bisher erfolgt die Förderung über zwei Förderstränge.

### Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung

In den Bundesländern und Regionen werden, wie bisher, jeweils mindestens die Hälfte der von den Krankenkassen aufzubringenden Fördermittel für die *kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung* zur Verfügung gestellt. Hieraus können Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen Fördermittel beantragen. Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung erfolgt als Pauschalförderung in Form eines institutionellen Zuschusses vorrangig als Festbetrag (Festbetragsfinanzierung). Diese Fördermittel werden – sofern die Förder Voraussetzungen gemäß „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ erfüllt sind

– zur Unterstützung der Selbsthilfearbeit und der damit verbundenen regelmäßig wiederkehrenden Aufwendungen zur Verfügung gestellt. Auf Bundesebene werden in 2016 zehn Prozent der Fördermittel, also 7,4 Millionen Euro, für die GKV-Gemeinschaftsförderung bereitgestellt.

### Krankenkassenindividuelle Förderung

Bis zu 50 Prozent der Mittel, die eine Krankenkasse für ihre Selbsthilfeförderung zur Verfügung zu stellen hat, kann sie auf den Ebenen Bund, Land und Region für die *kassenindividuelle Förderung* zeitlich begrenzter Projekte verwenden. Je nach regionaler Ausrichtung und Zuständigkeit entscheidet eine Krankenkasse eigenständig, welche Förderschwerpunkte sie setzt und auf welcher Ebene sie die Selbsthilfe unterstützt. Die krankenkassenindividuelle Förderung erfolgt als Projektförderung, in der Regel als Fehlbedarfs- beziehungsweise Anteilsfinanzierung. Vorhaben, die im Rahmen der krankenkassenindividuellen Selbsthilfeförderung gefördert werden sollen, müssen über die regelmäßig wiederkehrende Selbsthilfearbeit hinausgehen und zeitlich begrenzt sein.

### Beantragung von Fördermitteln für das Förderjahr 2016

Seitens der Krankenkassen auf Bundesebene besteht Einvernehmen darüber, bei der Bemessung der zukünftigen Fördermittel noch stärker

als bisher Aufstellung und Struktur der Organisationen sowie die qualitative Ausrichtung der Selbsthilfearbeit zu berücksichtigen. Anträge auf Förderung der Basisarbeit oder bestimmter Projekte sollten gut begründet und der Förderbedarf nachvollziehbar belegt sein.

Die DAG SHG empfiehlt in ihrem Eckpunktepapier (s. S. 63), zusätzliche Fördermittel für den flächendeckenden Auf- und Ausbau von Selbsthilfekontaktstellen sowie der Einrichtung von Selbsthilfekordinierungsstellen bereitzustellen. Aktuell gibt es in zwei Drittel der Städte und Kreise in Deutschland professionelle Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung, die sehr unterschiedlich ausgestattet sind. Wünschenswert wäre die Verstärkung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit durch den Ausbau der bestehenden Einrichtungen.

Die DAG SHG hat Empfehlungen zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen erarbeitet, die Anhaltspunkte hierfür bieten. Weiter ist anzustreben, Menschen mit Selbsthilfeanliegen auch in solchen Kreisen ein (angemessenes) Informations- und Beratungsangebot zu machen, in denen es bisher keine Anlaufstellen für Selbsthilfeanliegen gibt. Hierzu können neue Einrichtungen aufgebaut oder das Unterstützungsangebot bestehender Anlaufstellen

zum Beispiel durch Außensprechstunden ausgeweitet oder ergänzt werden. Die besonderen regionalen Voraussetzungen in den einzelnen Bundesländern sind jeweils zu berücksichtigen. Ebenso ist die Einrichtung landesweiter Selbsthilfekordinierungsstellen gerade in Flächenländern zu prüfen.

### Öffentliche Hand mit einbeziehen

Angesichts des erhöhten Fördervolumens durch die Krankenkassen gibt es die Befürchtung, dass sich die öffentliche Hand weiter aus der Förderung zurückziehen könnte<sup>1</sup>. Trotz der gewachsenen gesellschaftlichen Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland gibt es noch immer keine geregelte und legislativ gesicherte Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand. Dem sollte durch gemeinsame Anstrengungen der Selbsthilfe und der Krankenkassen begegnet werden. Gemeinsam sollte versucht werden, die Länder und Kommunen nicht aus ihrer Verpflichtung zu entlassen: Selbsthilfeförderung ist und bleibt eine Gemeinschaftsaufgabe! Das finanzielle Engagement der Krankenkassen und ihrer Verbände in der

Selbsthilfeförderung sollte daher mit dem finanziellen Engagement der öffentlichen Hand verbunden werden. Auch weitere Sozialversicherungen sollten einbezogen sein und die vorhandenen Fördermöglichkeiten umsetzen. |

*Jutta Hundertmark-Mayser  
NAKOS*

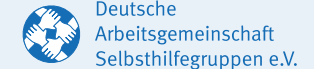
Weitere Informationen und Hinweise zur Antragstellung auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) und [www.vdek.com](http://www.vdek.com)

*Literatur  
DAG SHG: Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen.  
2. Auflage, Berlin, im Druck.  
Download auf [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de)*

#### Anmerkung

<sup>1</sup> Die jüngste Erhebung der NAKOS ergab eine Reduzierung der Mittel der Länder gegenüber 2007 um acht Prozent. Siehe NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 4. Berlin 2014

### GESUNDHEITSBEZOGENE SELBSTHILFE UNTERSTÜTZEN UND STÄRKEN



## Eckpunkte zur Erhöhung der Selbsthilfeförderung durch die GKV ab 2016

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., der Fachverband der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, begrüßt die im Präventionsgesetz verankerte Erhöhung der Fördermittel für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe durch die Krankenkassen ab dem Jahr 2016.

Damit anerkennt der Gesetzgeber, dass der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und der Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten durch Selbsthilfekontaktstellen eine wichtige Rolle für die Prävention zukommt. Seit Jahren leistet die Selbsthilfe wichtige Arbeit insbesondere im Bereich der Sekundär- und Tertiärprävention.

Selbsthilfekontaktstellen sind spezifische Einrichtungen für die Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen und in ihrer besonderen fachlichen Kompetenz bundesweit anerkannt. Sie fördern Selbstbestimmung und Eigeninitiative und damit maßgeblich die Entfaltung individueller Empowermentprozesse für eine gelingende Bewältigung von Krankheit oder Behinderung. Selbsthilfekontaktstellen sind wichtiges Bindeglied zwischen den drei Nutzergruppen Interessierten, Selbsthilfegruppen und professionellem Gesundheitssystem. Für Bürgerinnen und Bürger übernehmen sie eine wichtige Lotsenfunktion in die Selbsthilfe.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. begrüßt ausdrücklich die gestiegene Bedeutung der gesetzlichen Krankenkassen als verlässliche Förderer der Selbsthilfekontaktstellen: Mehr als 90 Prozent der Stellen erhielten in 2014 Fördermittel durch die GKV (Niederbühl 2015), nahezu 60 Prozent erhielten Fördermittel von der Kommune und gut 45 Prozent von ihrem Bundesland (NAKOS 2013 a).

Für die Unterstützung und Beförderung des Selbsthilfeengagements und eines selbsthilfefreundlichen Klimas im Lebensumfeld von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen werden verlässliche Rahmenbedingungen benötigt: das heißt ausreichende Ressourcen an Fachpersonal für die themenübergreifende Selbsthilfeunterstützung, gute Infrastruktur mit Raumangeboten, Kapazitäten für zugehende Unterstützungsarbeit, um spezifische Zielgruppen zu erreichen z.B. Menschen mit Migrationshintergrund.

Aus Sicht der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. lassen sich für die Ausschüttung der ab 2016 deutlich erhöhten Fördermittel folgende Eckpunkte beschreiben:



1. Die rund 300 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland unterstützen insgesamt rund 40.000 Selbsthilfegruppen (NAKOS 2013 b). Viele weitere Gruppen ebenso wie Bürgerinnen und Bürger haben jedoch keine Anlaufstelle in ihrer Region (es gibt schätzungsweise 70.000 bis 100.000 Gruppen in Deutschland).

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. befürwortet einen flächendeckenden Auf- und Ausbau der hauptamtlichen Selbsthilfeunterstützungsstrukturen. Dies kann durch den Aufbau von Kontaktstellen in den bisher nicht abgedeckten Landkreisen als auch durch den Ausbau von Kontaktstellen und die Einführung von Außensprechstunden erfolgen. Die besonderen regionalen Voraussetzungen in den einzelnen Bundesländern sind dabei zu berücksichtigen.

2. Die pauschalen Mittel der Krankenkassen dienen der Finanzierung der Basisaufgaben von Selbsthilfekontaktstellen. Bei der Berechnung des Fördervolumens ist zukünftig der erhöhte Förderbedarf von Kontaktstellen in Mittelpunktstädten sowie in Flächenkreisen mit großem Einzugsgebiet zu berücksichtigen. Als weitere Faktoren schlagen wir vor: Ausmaß / Qualität von Kooperationen, zielgruppenspezifische Selbsthilfeunterstützungsarbeit.

3. Für die überregionale Koordination und Unterstützung sollten die Bundes- und Landeskoordinierungsstellen bzw. die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen mit personellen und infrastrukturellen Ressourcen ausgestattet bzw. diese ausgebaut werden. In Ländern ohne hauptamtliche Landesunterstützungsstrukturen sollten ab 2016 eigene landesweite Selbsthilfekoordinierungsstellen eingerichtet werden. Hierbei sind die jeweiligen Gegebenheiten in den Ländern zu berücksichtigen. In vielen Fällen wird sich die Ansiedlung bei bereits bestehenden Selbsthilfekontaktstellen anbieten.

4. Weitere Aufgaben der Landeskoordinierungsstellen bzw. der Landesarbeitsgemeinschaften sind die Beteiligung an Vereinbarungen und Maßnahmen zur Umsetzung der nationalen Präventionsstrategie auf Landesebene sowie die Wahrnehmung von Aufgaben der Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V. Diese sind nach § 20 c (alt) förderfähig (vgl. Amtliche Begründung zu § 20 c im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz).

5. Zudem plädiert die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. für eine Entbürokratisierung des Antragsverfahrens und für einen vereinfachten Zugang zu pauschalen Mitteln. Hierfür schlagen wir die Erhöhung des Anteils pauschaler Mittel auf 70 Prozent vor. Dieser Anteil entspricht der aktuellen bundesweiten Förderpraxis (vgl. Niederbühl 2015).

Mit jährlich 300.000 Fällen (vgl. Nickel u.a. 2015) sind die rund 300 Selbsthilfekontaktstellen die zentralen ortsnahen Beratungs- und Vermittlungspartner für gemeinschaftliche Selbsthilfe. Durchschnittlich sind 180 Selbsthilfegruppen bei einer Kontaktstelle gelistet, rund drei Viertel davon sind informelle, nicht verbandlich organisierte Gruppen (Nickel u.a. 2015). Zunehmend sind Selbsthilfekontaktstellen auch Anlaufstellen für junge Menschen, ein knappes Drittel der Kontaktstellen betreut auch junge Selbsthilfegruppen (NAKOS 2013 c).

Für die professionelle Selbsthilfeunterstützung bestehen gegenwärtig eine Vielzahl von Herausforderungen: einerseits bedingt durch das Klientel (steigende Zahl Anfragender mit psychischen Erkrankungen / Problemen; Menschen mit Migrationshintergrund), andererseits bedingt durch eine Verschiebung des Aufgabenspektrums durch den gestiegenen Stellenwert der Selbsthilfe in unserer Gesellschaft. Stichworte dabei sind: erhöhte Komplexität der Beratung Einzelner, verlängerte Clearingprozesse, aktivierende Arbeit, Zunahme an Vertretungsrollen in Arbeitskreisen und Gremien sowie vermehrte Vernetzung und institutionalisierte Formen der Kooperationen mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Zudem, insbesondere im ländlichen Raum und in den neuen Bundesländern: sehr große Einzugsgebiete bei gleichzeitig sehr geringer Personalkapazität. Im Durchschnitt steht für die Wahrnehmung dieser vielfältigen Aufgaben lediglich Personalkapazität im Umfang einer Vollzeitstelle zur Verfügung (Nickel u.a. 2015). Hinzu treten: der demografische Wandel und der Generationenwechsel in Selbsthilfegruppen und auch in den Selbsthilfekontaktstellen. |

Kontakt:

Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS  
E-Mail: [jutta.hundertmark@nakos.de](mailto:jutta.hundertmark@nakos.de)

Quellen:

Niederbühl, Karin: Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 112. Berlin April 2015, S. 12-13  
NAKOS (Hrsg.): NAKOS STUDIEN. Selbsthilfe im Überblick. Zahlen und Fakten 2011 / 2012. Berlin 2013 a, S. 43  
NAKOS (Hrsg.): NAKOS STUDIEN. Selbsthilfe im Überblick. Zahlen und Fakten 2011 / 2012. Berlin 2013 b, S. 19  
NAKOS (Hrsg.): NAKOS STUDIEN. Selbsthilfe im Überblick. Zahlen und Fakten 2011 / 2012. Berlin 2013 c, S. 10-11  
Nickel, Stefan u.a.: Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Ergebnisse der SHILD-Studie. In DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015, S. 122-133, Gießen 2015

STELLUNGNAHME DER DAG SHG



## Zweites Pflegestärkungsgesetz: Eigene Norm für die Förderung des Selbsthilfeengagements vorgesehen

*Im Juni 2015 hat die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. eine Stellungnahme zum Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Stärkung der pflegerischen Versorgung (Zweites Pflegestärkungsgesetz PSG II) abgegeben. An dieser Stelle veröffentlichen wir einen Auszug, der sich auf die Schaffung einer eigenen Norm für die Förderung des Selbsthilfeengagements bezieht.*

NAKOS INFO Red.

### Schaffung einer eigenen Norm für die Förderung des Selbsthilfeengagements

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. begrüßt die mit dem vorliegenden Referentenentwurf vorgeschlagene Abgrenzung der Förderung des sonstigen bürgerschaftlichen Engagements von der Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Dadurch werden die Möglichkeiten für Förderungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe als besondere Engagementform im Kontext von Pflege gestärkt.

Bisher gestaltet sich die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen auf der Grundlage des geltenden § 45d Abs. 2 sehr unbefriedigend. Die Richtlinien einiger Bundesländer sehen eine Förderung des Engagements in Selbsthilfegruppen nicht oder nicht ausreichend vor. Manche fordern Institutionen der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung auf,

Helfer-Strukturen aufzubauen, was dem Kernelement der Selbsthilfe völlig entgegensteht. Andere Bundesländer haben noch gar keine hinreichende Richtlinie im Sinne der Gesetzesnorm erlassen, so dass Anträge von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen nicht eingereicht beziehungsweise aufgrund der schwierigen Rahmenbedingungen nicht sachgerecht gestellt werden können.

Mit Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit hat die NAKOS im Jahr 2014 die Fördervolumina der Bundesländer für Selbsthilfestrukturen erhoben, erstmals auch für den Bereich der Förderung nach § 45d Abs. 2 SGB XI. Das bereitgestellte bundesweite Haushaltsvolumen für die gemeinschaftliche Selbsthilfe auf der Grundlage von § 45d Abs. 2 betrug nach der Befragung der Bundesländer durch die NAKOS im Jahr 2013 für alle Länder zusammen lediglich 331.050 Euro<sup>1</sup>.

Auch das Bundesversicherungsamt veröffentlichte in seinem Tätigkeitsbericht für das Jahr 2013 das Fördervolumen für Angebote der Selbsthilfe auf der Grundlage von § 45d Abs. 2 SGB XI einschließlich der Modellvorhaben. An geleisteten Auszahlungen wurden im Jahr 2013 knapp 470.000 Euro dokumentiert<sup>2</sup>. Bei den dort erfassten 106 Anträgen im Jahr 2013 konnte es sich sowohl um Anträge von Kommunen als auch um Anträge von Ländern handeln. Auch Mittel für Modellvorhaben wurden hier erfasst.

Beim Ausgleichsfonds der Pflegeversicherung standen im Jahr 2013 für Angebote der Selbsthilfe im Sinne des § 45d Abs. 2 insgesamt 7.944 Mio. Euro zur Verfügung. Die Ergebnisse der NAKOS-Erhebung und der Bericht des Bundesversicherungsamtes verdeutlichen: Die Mittel, die 2013 für eine Förderung der Selbsthilfe zur Verfügung gestanden hätten, wurden nicht einmal annähernd ausgeschöpft.

Mit der nun vorgeschlagenen Regelung im PSG II wird klargestellt, dass die Förderung der Selbsthilfe in Abgrenzung zu anderen Engagementformen über eine Fördernorm zu erfolgen hat, die allein die gemeinschaftliche Selbsthilfe zum Ziel hat.

Damit wird die Chance deutlich erhöht, dass die Bundesländer nun endlich entsprechende Rahmenbedingungen schaffen, die es den Selbsthilfestrukturen ermöglicht, Zugang zu dieser Fördermöglichkeit zum Wohle von pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen zu finden. Für ein gelingendes Engagement von pflegenden Angehörigen und Zugehörigen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind jedoch noch weitere geeignete Rahmenbedingungen zu schaffen, die deren sachgerechte Unterstützung und Begleitung ermöglichen. |

*(Auszug aus der Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zum Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften [Zweites Pflegestärkungsgesetz – PSG II] Referentenentwurf, Bearbeitungsstand 22.6.2015)*

Die gesamte Stellungnahme finden Sie im Internet unter:  
[www.dag-shg.de/aufgaben/stellungnahmen/](http://www.dag-shg.de/aufgaben/stellungnahmen/)

### Anmerkungen

<sup>1</sup> NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland 2013. NAKOS STUDIEN. Selbsthilfe im Überblick, 4. Ausgabe. Berlin 2014

<sup>2</sup> Bundesversicherungsamt (Hrsg.): Tätigkeitsbericht 2013, Bonn 2014, S. 43

GESETZ ZUR STÄRKUNG DER VERSORGUNG  
IN DER GESETZLICHEN KRANKENVERSICHERUNG

## Neue Regelung in § 140f SGB V: Finanzielle Ansprüche von Patientenvertreter/innen können jetzt auch auf Landesebene geltend gemacht werden

Am 11.6.2015 hat der Deutsche Bundestag das Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz = GKV-VSG) beschlossen.

Dabei wurde in § 140f SGB V, der zentralen Regelung zur Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen, folgender Absatz 7 angefügt:

*„Die in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen sowie die sachkundigen Personen werden bei der Durchführung ihres Mitberatungsrechts nach Absatz 3 von den Landesausschüssen nach § 90 unterstützt. Die Unterstützung erstreckt sich insbesondere auf die Übernahme von Reisekosten, Aufwandsentschädigung und Verdienstausschlag entsprechend Absatz 5 für jährlich bis zu sechs Koordinierungs- und Abstimmungstreffen, auf Fortbildungen und Schulungen der sachkundigen Personen sowie auf die Durchführung des Benennungsverfahrens nach Absatz 3 Satz 4.“*

Auf der Grundlage dieser Regelung können Organisationen, die die Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen wahrnehmen, beziehungsweise die von diesen entsandten sachkundigen Personen Ansprüche auf Unterstützung durch den jeweiligen Landesausschuss geltend machen.

In vergleichbarer Weise wie dies auf der Bundesebene beim Gemeinsamen Bundesausschuss bereits möglich ist, können Reisekosten, Verdienstausschlag und Aufwandsentschädigung für Koordinierungs- oder Abstimmungstreffen übernommen werden. Zudem besteht ein Anspruch auf Unterstützung der Teilnahme an Fortbildungs- oder Schulungsveranstaltungen durch Übernahme von Kosten einschließlich der Reisekosten der Teilnehmenden. Damit wird die Patientenbeteiligung auf Landesebene gestärkt. |

Ursula Helms  
NAKOS

ALKOHOLBEZOGENE STÖRUNG

## Selbsthilfegruppen (wieder mal) leitliniengerecht

Im April 2015 wurde die neue S3-Leitlinie „Alkoholbezogene Störung“ veröffentlicht: [www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/076-001L\\_S3-Leitlinie\\_Alkohol\\_2015-04.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/076-001L_S3-Leitlinie_Alkohol_2015-04.pdf)

„S3“ bedeutet, dass hier auf der Basis einer umfassenden Recherche wissenschaftlicher Literatur (Studien) und der Konsensbildung der 53 beteiligten Fachgesellschaften einschließlich Betroffenen- und Angehörigen-Organisationen (!) Empfehlungen zur Behandlung / Versorgung von Alkoholkranken verabschiedet wurden. Auf den Seiten 359 und 360 findet man die beiden folgenden Empfehlungen:

### „Selbsthilfegruppen als Möglichkeit der Unterstützung

Der regelmäßige und langfristige Besuch von Selbsthilfegruppen soll in allen Phasen der Beratung und Behandlung sowie in allen Settings, in denen Menschen mit alkoholbezogenen Störungen um Hilfe nachsuchen, empfohlen werden.“

Und

### „Selbsthilfe für Angehörige

Angehörige sollen in allen Phasen der Versorgung und Behandlung, insbesondere bereits bei der Kontaktaufnahme zu den verschiedenen Hilfesystemen, auf Selbsthilfegruppen für Angehörige und Betroffene hingewiesen werden.“

Beide Empfehlungen wurden als „KKP“ verabschiedet. „KKP“ bedeutet „klinischer Konsens-Punkt“. Die Übereinstimmung der Erfahrung aller Beteiligten aus der Behandlungspraxis wird hier erfasst, und zwar immer dann, wenn wissenschaftliche Belege aus kontrollierten Studien zur Beantwortung der Versorgungsfragen nicht vorliegen. Hier ist in beiden Fällen 100 Prozent Übereinstimmung erzielt worden.

Alle waren sich also einig: Im Suchtbereich sind Betroffenen wie Angehörigen Selbsthilfegruppen zu empfehlen. Nun haben wir es schriftlich, von höchster Stelle! |

Jürgen Matzat

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen  
Gießen

Kontakt:

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen  
der Deutschen Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstraße 33  
35392 Gießen  
Tel: 06 41 / 994 56 12  
E-Mail: [juergen.matzat@psycho.med.uni-giessen.de](mailto:juergen.matzat@psycho.med.uni-giessen.de)

## KOMPAKT

### Bürgerschaftliches Engagement: Bündnis 90 / Die Grünen legen Positionspapier vor

Die Bundestagsfraktion Bündnis 90 / Die Grünen hat ein Positionspapier „Damit bürgerschaftliches Engagement grünt und sprießt!“ publiziert. Diskutiert werden darin Themen wie Freiwilligkeit und Selbstbestimmung im Engagement, Monetarisierung und Anerkennung, Bürokratieabbau und Bürgerbeteiligung. Neben den Funktionen und der Bedeutung von Engagement sind auch die Engagierten selbst Thema: „Engagement stärkt, bildet und qualifiziert – das gilt für alle Menschen, die sich engagieren. Wahrscheinlich macht es auch glücklicher (...).“ Gefordert wird darin unter anderem mehr Geld für Begleitung und Weiterbildung von Ehrenamtlichen und eine Engagementkarte, die durch Rabatte in Schwimmbädern und anderen öffentlichen Einrichtungen „Dankeschön“ sagt. Notwendig sei zudem, mehr Vereinen den Status der Gemeinnützigkeit zu geben und mehr Transparenz über Herkunft von Spenden und Fördermitteln zu schaffen, heißt es darin.

Die Bundestagsfraktion Bündnis 90 / Die Grünen nutzt seit der letzten Wahlperiode als erste und einzige Fraktion ein open-source-basierendes Online-Beteiligungswerkzeug (Betatext). Interessierte können dadurch an Positionen der Fraktion direkt mitwirken. Auch Mitarbeiter/innen der NAKOS haben auf diese Weise an dem Positionspapier mitgearbeitet und Anregungen aus dem Feld der Selbsthilfe eingebracht. |

Quellen: BBE-Newsletter Nr. 19 vom 17.9.2015; NAKOS INFO Red.  
Weitere Informationen: [www.gruene-bundestag.de](http://www.gruene-bundestag.de)



### Bundesteilhabegesetz: Gesetzentwurf soll bis Ende des Jahres vorgelegt werden

2016 soll in Deutschland ein Bundesteilhabegesetz verabschiedet werden, das das bisherige Prinzip der Fürsorge für behinderte Menschen in ein Teilhaberecht umwandelt. Es soll die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen verbessern und ihre Selbstbestimmung stärken. In insgesamt neun Sitzungen hat eine Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) mögliche Reformthemen und -ziele eines neuen Bundesteilhabegesetzes besprochen sowie Kernpunkte der Reform erörtert. Nach dem Grundsatz „Nichts über uns ohne uns“ waren Menschen mit Behinderungen und ihre Verbände sowie die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen Verena Bentele neben den Vertreterinnen und Vertretern von Leistungsträgern, Sozialpartnern, Bund, Ländern und Kommunen in der Arbeitsgruppe vertreten. Auf Grundlage des Abschlussberichtes der Arbeitsgruppe will das BMAS nun in Abstimmung mit den weiteren Bundesministerien und unter weiterer Beteiligung der Verbände von Menschen mit Behinderungen die Eckpunkte der Reform ausarbeiten. Ziel ist es, bis Ende des Jahres einen Gesetzentwurf zu präsentieren. Patienten- und Selbsthilfeorganisationen fordern unter anderem einkommens- und vermögensunabhängige Assistenzleistungen sowie eine von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige Beratung behinderter Menschen. |

Quelle: Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)  
Weitere Informationen: [www.bmas.de](http://www.bmas.de)

### Dienstleister übernimmt Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)

Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) wird ab 2016 von der Sanvaris GmbH übernommen. Der GKV-Spitzenverband erteilte dem Callcenter-Unternehmen am 18. September offiziell den Zuschlag. Der Patientenbeauftragte der Bundesregierung stimmte der Wahl zu. Die Vergabekammer des Bundes hatte zuvor einen Einspruch der bisherigen Träger gegen das Vergabeverfahren abgelehnt.

Die Pläne zur Umwandlung der UPD waren vom Beirat der UPD sowie von zahlreichen Patienten- und Selbsthilfevertreter/innen heftig kritisiert worden. Mit der Vergabe an ein privates Callcenter werde der Grundsatz der Unabhängigkeit und Neutralität verletzt und bewährte Strukturen zerstört, hieß es unter anderem. Nach Bekanntgabe der Entscheidung beendeten die Professoren Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover) und Rolf Rosenbrock, Vorsitzender des Paritätischen Gesamtverbandes, ihre Mitarbeit im Expertenbeirat für die UPD.

Der Patientenbeauftragte der Bundesregierung Karl-Josef Laumann (CDU) dagegen erklärte, die Beratung erhalte nun „ein modernes Gesicht“. Er betonte: „Altbewährtes bleibt selbstverständlich erhalten. Dazu kommt eine Reihe von Verbesserungen – hin zu mehr Qualität, Regionalität und Bürgernähe. Ich bin mir sicher: Die Patientenberatung in Deutschland macht einen Quantensprung. Die Bürgerinnen und Bürger werden davon profitieren.“

Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) berät seit 2006 mit insgesamt 21 Beratungsstellen kostenfrei, neutral und unabhängig rund um das Thema Gesundheit und hilft damit Patientinnen und Patienten ihre Rechte durchzusetzen. Bisheriger Träger ist ein Konsortium aus Sozialverband VdK, Verbund Unabhängiger Patientenberatung und Verbraucherzentrale Bundesverband. |

NAKOS INFO Red.

Weitere Informationen: [www.dag-shg.de/aktuelles/nachrichten](http://www.dag-shg.de/aktuelles/nachrichten)

### 30 Jahre Selbsthilfebewegung in München

Vor 30 Jahren entschloss sich die Landeshauptstadt München als eine der ersten Kommunen, die vielen aufkeimenden oder sich lautstark bemerkbar machenden Selbsthilfegruppen, Initiativen und Bewegungen als unterstützenswerte Bereicherung der Münchner Bürgergesellschaft und Stadtpolitik zu betrachten. Seit 1985 gibt es deshalb das Selbsthilfezentrum München (SHZ) und die kommunale Selbsthilfeförderung mit dem Selbsthilfebeirat als Unterstützungsprogramm der Stadt.

Das Selbsthilfezentrum hat zu seinem 30-jährigen Jubiläum eine Internetseite mit Fotos, Videos und Präsentationen online gestellt. Unter dem Motto „Aus der Geschichte lernen und Wegweiser in die Zukunft finden“ stehen dabei die Gruppen und Initiativen, die Engagierten und Beteiligten der Selbsthilfe in München im Mittelpunkt. |

NAKOS INFO Red.

Internet: [www.30-jahre-selbsthilfe-muenchen.de](http://www.30-jahre-selbsthilfe-muenchen.de)



### 20 Jahre Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros (BaS)

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros (BaS) begeht in diesem Jahr ihr 20-jähriges Bestehen. Die ersten Seniorenbüros entstanden Anfang der 1990-er Jahre aus dem Bundesmodellprogramm „Seniorenbüros“ an 44 Standorten in ganz Deutschland. Aus dem Wunsch nach einem bundesweiten Zusammenschluss dieser Büros wurde am 22. November 1995 in Bonn die BaS gegründet. Inzwischen existieren bundesweit mehr als 350 Seniorenbüros. Die BaS bildet dabei den Rahmen für die lokalen Einrichtungen, um sich zu vernetzen, Erfahrungen auszutauschen und an Fortbildungen und Fachtagungen teilzunehmen. Sie entwickelt zudem innovative Projekte vor Ort und auf Bundesebene zu Themen im demografischen Wandel wie Wohnen, Nachbarschaftshilfe und soziale Dienstleistungen. Ziel ist es, das freiwillige Engagement älterer Menschen und ihre gesellschaftliche Teilhabe zu fördern. Zum Jubiläum hat die BaS die Broschüre „Engagiert vor Ort – 20 Jahre Netzwerk der Seniorenbüros“ herausgegeben. Das Heft will anschaulich machen, wie Seniorenbüros arbeiten und wie die BaS in die Zukunft blickt. |



Quelle: BaS; NAKOS INFO Red.

Das Jubiläums-Heft finden Sie zum Download unter: [www.seniorenbueros.org](http://www.seniorenbueros.org)

### BAGSO ruft zu Mitwirkung an toleranter und inklusiv denkender Gesellschaft auf

Die in der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) zusammengeschlossenen Verbände haben dazu aufgerufen, die Chancen des demografischen und gesellschaftlichen Wandels für alle Generationen zu erkennen und zu nutzen. „Die demografischen Veränderungen und der soziokulturelle Wandel treffen alle Generationen, alle Städte und Dörfer, jetzt und in den kommenden Jahrzehnten“, heißt es in einer „Frankfurter Erklärung“. Dies bringe aber auch Chancen mit sich für jeden Einzelnen und für die Gesellschaft. „Es kommt darauf an, dass wir alle, Staat und Gesellschaft, rechtzeitig und zum Nutzen aller Generationen handeln. Die Seniorinnen und Senioren werden dabei aktiv mitwirken.“

Die Unterzeichner rufen die Verantwortlichen in Politik, Kirche und Gesellschaft, aber auch alle Bürgerinnen und Bürger – gleich welchen Alters – dazu auf, an einer toleranten, inklusiv denkenden und handelnden Gesellschaft mitzuwirken und die gegenseitige Wertschätzung aller Menschen zu fördern. „Unser Lebensumfeld müssen wir so gestalten, dass alle Bürgerinnen und Bürger selbstständig, selbstbestimmt und gleichberechtigt ihren Alltag gestalten und am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.“ In der BAGSO sind 112 Verbände zusammengeschlossen, die insgesamt rund 13 Millionen Seniorinnen und Senioren in Deutschland vertreten. Die „Frankfurter Erklärung“ wurde beim 11. Deutschen Seniorentag verabschiedet, der bis zum 4. Juli in Frankfurt – trotz tropischer Temperaturen – rund 15.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer zählte. |

Quelle: Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO)

Die „Frankfurter Erklärung“ finden Sie unter: [www.bagso.de](http://www.bagso.de)



### Eine starke Kraft für Menschen mit Krebs

Unter dem Namen „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband“ haben neun Bundesverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH) in Bonn den europaweit ersten Spitzenverband pharma-unabhängiger Krebs-Selbsthilfe-Verbände gegründet. Die neue Dachorganisation repräsentiert Hunderttausende Krebs-Betroffene im deutschsprachigen Raum, die sich in Selbsthilfegruppen und -foren mit Gleichbetroffenen austauschen und sich gegenseitig unterstützen.

„Damit treten die Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe gemeinsam und damit noch schlagkräftiger auf. Sie plädieren für den Erhalt und die Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung von krebskranken Menschen und deren Angehörigen“, so Ralf Rambach, Vorstandsvorsitzender des neuen Bundesverbandes. Die neun Krebs-Selbsthilfe-Bundesverbände bieten Krebserkrankten Austausch mit Gleichbetroffenen, Information, Orientierung, Unterstützung sowie moderierte Online-Foren und telefonische Beratung durch mehr als 1.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland. Die Leiter der Selbsthilfegruppen und Berater/innen werden speziell für ihr Bemühen für Betroffene und die Weitergabe evidenzbasierter Informationen geschult. Zu den Verbänden im HKSH gehören unter anderem die Frauenselbsthilfe nach Krebs, der Arbeitskreis der Pankreatektomierten, der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe und die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe. |

Quelle: Bundesverband der Krebs-Selbsthilfe-Verbände in Bonn

Weitere Informationen: [www.hksh-bonn.de](http://www.hksh-bonn.de)



### 80 Jahre Anonyme Alkoholiker Selbsthilfegemeinschaft hat weltweit mehr als 100.000 Gruppen

Die Anonymen Alkoholiker (AA) gibt es seit 80 Jahren. Die Selbsthilfegemeinschaft wurde am 10. Juni 1935 von zwei Alkoholikern im US-Bundesstaat Ohio gegründet. Der Chirurg Robert Holbrook Smith und der Börsenmakler William Griffith Wilson hatten bemerkt, dass nach einem Gespräch über ihre Sucht das Verlangen nach Alkohol nachließ. Heute gibt es weltweit über 100.000 Gruppen in mehr als 170 Ländern. Die Anonymen Alkoholiker gelten als Vorreiter der Selbsthilfegruppen-Bewegung. In Deutschland hielten die Anonymen Alkoholiker 1953 ihre erste Versammlung auf Initiative von US-Soldaten in einem Münchener Hotel ab. Danach entstanden Gruppen in einer Reihe von westdeutschen Städten. Inzwischen sind bundesweit rund 2.500 Gruppen aktiv. Ziel ist es, durch regelmäßige Treffen und Gesprächsrunden die Alkoholsucht in den Griff bekommen. Dabei sprechen sich die Teilnehmer/innen nur mit ihren Vornamen an und konzentrieren sich darauf, den Alkohol „für den heutigen Tag“ stehen zu lassen.

Um dauerhaft nüchtern zu bleiben, empfehlen die Anonymen Alkoholiker außerdem zwölf Schritte für ein zufriedeneres Leben. Dazu gehört das Eingeständnis, als Alkoholiker Hilfe zu brauchen, ebenso wie die Verbindung zu einem Gott – „wie wir ihn verstehen“. Finanziert wird die Organisation nach eigenen Angaben durch Spenden der Mitglieder. Finanzielle Unterstützung von Krankenkassen, Regierungen oder Kommunen sowie Geldgeschenke werden abgelehnt. |

Quelle: Anonyme Alkoholiker

Internet: [www.anonyme-alkoholiker.de](http://www.anonyme-alkoholiker.de)



## SELBSTHILFE IM GESUNDHEITSWESEN

Landesweite Selbsthilfetagung des  
Sozialministeriums Baden-Württemberg

Das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg lud im Mai 2015 Vertreter/innen aus der Gesundheitsselfthilfe zur ersten landesweiten Selbsthilfetagung. Ziel war es, den Stand zu den Unterstützungsmöglichkeiten in der Selbsthilfe zu diskutieren und Lösungsansätze für die Zukunft zu erarbeiten. Die Veranstaltung wurde in Zusammenarbeit mit dem PARITÄTISCHEN Baden-Württemberg e.V., der LAG KISS und der LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e.V. durchgeführt.

Ministerin Katrin Altpeter sowie Johannes Fuchs, Landrat des Rems-Murr-Kreises, begrüßten die Teilnehmer/innen und eröffneten mit fachpolitischen Stellungnahmen zur Unterstützung und Förderung der Gesundheitsselfthilfe die Tagung.

Danach referierten Wolfgang Thiel von der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Berlin, zum Thema „Selbsthilfe heute und ihre Bedeutung in unserer Gesellschaft“ und Dr. Christopher Kofahl vom Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, zum Thema „Die zukünftige Rolle der Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen“.

Wolfgang Thiel wies besonders auf die sozialen und gesellschaftlichen Auswirkungen der Selbsthilfearbeit und den Zuwachs an Kompetenzen der in Selbsthilfegruppen Engagierten hin. Dr. Christopher Kofahl stellte das Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland

– Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD) vor und präsentierte zentrale Ergebnisse aus Befragungen von Vertreter/innen aus Selbsthilfegruppen und -organisationen, so zum Beispiel zu Zielen und Herausforderungen und zu gewünschten Unterstützungsleistungen und Kooperationen. Das Forschungsprojekt SHILD wird mit Förderung des Bundesgesundheitsministeriums durchgeführt.

Am Nachmittag wurden an fünf Thematischen folgende Fragestellungen diskutiert:

- Weiterentwicklung der Kooperation von Selbsthilfe und Rehabilitation
- Telemedizin und neue Medien aus Sicht der Selbsthilfe
- Selbsthilfe im Generationenwechsel
- Gewinnung und Aktivierung von bürgerschaftlichem Engagement in der Selbsthilfe
- Selbsthilfe und Ärzteschaft – geht das zusammen? |

Eine Dokumentation wird unter [www.gesundheitsdialog-bw.de/service/aktuelles/](http://www.gesundheitsdialog-bw.de/service/aktuelles/) zugänglich sein. Die Vorträge der Referenten sind bereits zum Download eingestellt.

**Kontakt:**  
Ministerium für Arbeit und Sozialordnung,  
Familie, Frauen und Senioren  
Baden-Württemberg  
Birgit Mücke  
Tel: 07 11 / 123 38 13  
E-Mail: [Gesundheitsdialog@sm.bwl.de](mailto:Gesundheitsdialog@sm.bwl.de)

## Veranstaltungshinweis

Patientenbeteiligung im  
Gesundheitswesen

Informationsveranstaltung der NAKOS

Die Veranstaltung richtet sich explizit an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen. Im Mittelpunkt stehen Informationen über die neuen Regelungen zur Kostenübernahme von Fortbildungsveranstaltungen in den Ländern sowie Erläuterungen zu den gesetzlichen Regelungen des § 140f SGB V und deren Anwendungsmöglichkeiten. Zudem wird das Schulungsmaterial der NAKOS zum Thema Patientenbeteiligung vorgestellt.

**Termin:**

Montag, 11. Januar 2016, 12 Uhr bis  
Dienstag, 12. Januar 2016, 13 Uhr  
Hanns-Lilje-Haus in Hannover

Die Teilnahme inklusive Übernachtung und Verpflegung ist unentgeltlich. Reisekosten können auf Antrag übernommen werden.

Bitte melden Sie Ihr verbindliches Interesse an der Veranstaltung an:  
[selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Die Teilnehmerzahl ist auf 20 Personen begrenzt.

Die Veranstaltung wird aus Fördermitteln des Bundesministeriums für Gesundheit finanziert.

## Spruch des Quartals

Nicht einmal die Wahrheit höchstpersönlich ist so überzeugend wie ein gut zementiertes Vorurteil.

(Juli Zeh, dt. Schriftstellerin)



Herausgeber:  
NAKOS

Nationale Kontakt- und  
Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen  
Otto-Suhr-Alle 115  
10585 Berlin-Charlottenburg  
Tel: 030 • 31 01 89 60  
Fax: 030 • 31 01 89 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)  
Telefonische Sprechzeiten  
Di, Mi, Fr 10-14  
Do 14-17 Uhr

Redaktion: Wolfgang Thiel, Ruth Pons,  
Gabriele Krawiellitzi

Layout / Grafik: Diego Vásquez

Druck: Kössinger AG – [www.koessinger.de](http://www.koessinger.de)  
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier  
Auflage: 1.900

Erscheinungsweise: zwei Mal im Jahr

Versand: An Personen und Einrichtungen,  
die Selbsthilfegruppen unterstützen.

Namentlich gezeichnete Beiträge werden  
von den Autoren/innen bzw. Gruppen selbst  
verantwortet.

Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Druck und Layout durch pauschale Mittel  
der GKV-Gemeinschaftsförderung auf  
Bundesebene.



Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

Die Zeitschrift NAKOS INFO erscheint zwei Mal im Jahr. Das INFO wendet sich an örtliche Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sowie an Multiplikator/innen der Selbsthilfe in Versorgungseinrichtungen, Politik, Verbänden und zivilgesellschaftlichen Organisationen. Es dient der Information, dem bundesweiten Austausch und der fachpolitischen Diskussion.

**NAKOS**  
Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

[www.nakos.de](http://www.nakos.de)