



NAKOS

INFO

122

Selbsthilfe stärkt Demokratie

SONDERTEIL:
Selbsthilfe in Zeiten
von Corona



Informationen+Berichte+Meinungen

Oktober 2020

IN EIGENER SACHE

NAKOS-Projekte _____	4
Kurzmeldungen _____	6
Neue Publikationen _____	7

SELBSTHILFE IN ZEITEN VON CORONA

Der Kampf ums Beachtetwerden _____	11
Videokonferenzen während und nach der Corona-Pandemie _____	13
Hygieneplan für Gruppentreffen – ein Beispiel _____	16
Selbsthilfe und Corona – wie geht es weiter? _____	16

AUS DER PRAXIS

Frank Lessel: Moderierte Online-Selbsthilfegruppen der KISS Saarland _	20
Frank Omland: Gemeinsam. Ein Selbsthilfe-Comic _____	22

WER IST EIGENTLICH ...

Verein Lichen sclerosus Deutschland _____	23
Jubiläen 2021 ... wir gratulieren _____	25

GESELLSCHAFT & POLITIK

SCHWERPUNKT: SELBSTHILFE STÄRKT DEMOKRATIE _____ 30

Erich Eisenstecken: Selbsthilfe – nicht Idealbild, aber Schule der Demokratie _____	30
Sonja Fasbender: Selbsthilfe stärkt Demokratie – Patientenbeteiligung in NRW _____	33
Irena Težak: Mitmachen und beteiligen – Selbsthilfevertreter*innen auf örtlicher Ebene in Bayern _____	35
Gudrun Braunegger-Kallinger / Joy Ladurner: Kollektive Patientenbeteiligung im Gesundheits- und Sozialwesen – braucht es einen Kulturwandel? _____	37
Friederike Lelgemann / Jürgen Heckmann: Petition zur Herstellung von Krebsmedikamenten _____	41
Neuregelung im § 20h SGB V: Analoge und digitale Angebote der Selbsthilfe werden zukünftig gleichberechtigt gefördert _____	43
Vorstand der DAG SHG: Basisarbeit für die Zivilgesellschaft _____	47
SERVICE	
Dokumente & Publikationen, Adressen, Literatur _____	54
Impressum _____	63

Guten Tag, liebe Leser*innen,

das Jahr 2020 war und ist das Jahr der Corona-Pandemie. Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sind umso mehr davon betroffen, wenn sie sich nicht wie gewohnt in ihrer Selbsthilfegruppe treffen können. Da tat es gut, wenigstens die Selbsthilfekontaktstelle als Ansprechpartner zu haben. Wie wir aus dem gesamten Bundesgebiet wissen, blieben viele Selbsthilfekontaktstellen während des Lockdowns das, was sie sonst auch sind: eine verlässliche Struktur mit Unterstützungsangeboten für Betroffene und Aktive in Selbsthilfegruppen. Neben Beratungen am Telefon für Menschen, die oft nicht ein noch aus wussten, organisierten sie alternative Informations- und Austauschangebote wie virtuelle Selbsthilfetreffs oder Gruppentreffen im Freien.

In unserem Sonderteil „Selbsthilfe in Zeiten von Corona“ informieren wir exemplarisch über Aktivitäten in der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung. Dabei blickt Niclas Beier (NAKOS) auf das politische Bemühen um die Anliegen der Selbsthilfe sowie auf die offenen Fragen und Miriam Walther (NAKOS) befasst sich mit Anforderungen an Videokonferenzen als zeitgemäße Ersatzform für analoge Gruppentreffen. Vielleicht sind Sie nach dieser Lektüre dann auch neugierig auf den Praxisbericht von Frank Lessel von der KISS Saarland zu moderierten Online-Selbsthilfegruppen für Menschen mit Angsterkrankungen.

Lesenswert sind natürlich auch die Autorenbeiträge zu unserem Schwerpunkt „Selbsthilfe und Demokratie“. Aus unterschiedlichen Blickwinkeln und Handlungsfeldern wie der Patientenbeteiligung oder der Beratungsbeteiligung im Vergabeverfahren der Krankenkassenmittel verdeutlichen Sonja Fasbender (Koordinstationsstelle Patientenbeteiligung NRW) und Irena Težak (SeKo Bayern), was Erich Eisenstecken vom Selbsthilfezentrum München in seinem Beitrag so zusammenfasst: „Selbsthilfe (ist) ein ideales Lernfeld für demokratische Kultur.“ Interessant sind auch die Ausführungen unserer Kolleg*innen Gudrun Braunegger-Kallinger und Joy Ladurner von der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe in Wien zur Etablierung einer kollektiven Patientenbeteiligung in unserem Nachbarland ebenso wie der Beitrag von Friederike Lelgemann (Selbsthilfe-Büro Bottrop) und Jürgen Heckmann (Arbeitsgemeinschaft Bottroper Selbsthilfegruppen) über eine erfolgreiche Petition der Krebsselfhilfe. Und wie ist es um die Selbsthilfeförderung im Sozialgesetzbuch V bestellt? Ab dem 1. Januar 2021 gilt die neue Fassung des Leitfadens zur Selbsthilfeförderung, zu dessen Änderungen Sie eine Einordnung von mir lesen können.

Herzlich bedanken möchten wir uns an dieser Stelle bei unseren Gastautor*innen für ihre Beiträge. Nun wünsche ich Ihnen eine interessante Lektüre und: Bleiben Sie gesund! |

Jutta Hundertmark-Mayser

NAKOS-Projekte

Im Jahr 2020 ist die NAKOS in den folgenden Projekten aktiv.

BMG

Aufbau eines Fachportals für Selbsthilfekontaktstellen – neue Internetplattform geplant

Mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit arbeitet die NAKOS bis Ende 2021 an einem Projekt, das sich mit den aktuellen Handlungsherausforderungen (z.B. Generationenwechsel, ländliche Räume, Vereinsamung) für die professionelle Selbsthilfeunterstützung in den circa 300 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland befasst. Wie können die vielfältigen, auch neueren Formen der Selbstorganisation von Betroffenen gelingend unterstützt werden? Wie kann die Weiterentwicklung der Selbsthilfe mit neuen Formen und Austauschformaten von Mitarbeitenden der Selbsthilfekontaktstellen gefördert werden? Wie kann Grundlagenwissen über die

Selbsthilfeunterstützungsarbeit für die nachfolgende, jüngere Generation von Mitarbeitenden bundesweit adäquat aufbereitet und zugänglich gemacht werden?

Im Projektverlauf wird eine neue Internetplattform aufgebaut; dort werden unter anderem fachliche Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung online zugänglich gemacht. Mit einer bundesweiten Befragung werden Selbsthilfekontaktstellen eingeladen, ihre Projekte und aktuellen Ansätze zu übermitteln. Diese sollen als Praxisbeispiele auf der Internetplattform veröffentlicht werden. |

*Jutta Hundertmark-Mayser,
Projektleitung*



BARMER

Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet: Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

Autonomie und Selbstbestimmung ist und bleibt für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ein wichtiges Thema. Transparenz, Selbstverpflichtungen und ein sensibler Umgang mit Sponsoringangeboten sind dabei wichtige

Schlüssel, um Anerkennung und Wertschätzung zu erhalten und Vertrauen zu fördern.

Als bundesweite Fachstelle im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe nimmt die NAKOS in einem von der



BARMER über drei Jahre geförderten Projekt die breite Thematik von Autonomie und Selbstbestimmung erneut auf. Sie bietet aktiv Unterstützung an, um die gesundheitsbezogene Selbsthilfe zu sensibilisieren und konkrete Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Hierzu sollen zum einen am jeweiligen Einzelfall orientierte Vorschläge zur Herstellung von institutioneller Transparenz unterbreitet werden. Zum anderen sollen Möglichkeiten für die Erarbeitung einer Selbstverpflichtungserklärung (Leitlinien) gemeinsam erörtert und entsprechende Wege aufgezeigt werden. Für

Selbsthilfeorganisationen, die beide Merkmale erfüllen, soll der Aufbau einer „Positivliste“ geprüft werden. Ein weiteres Element des Projektes ist die Aktualisierung der „Leitsätze zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. |

Weitere Informationen:
www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de

AOK-BUNDESVERBAND

5. Bundestreffen Junge Selbsthilfe

Auch in diesem Jahr ermöglicht der AOK-Bundesverband durch eine Projektförderung das Bundestreffen Junge Selbsthilfe. Die Veranstaltung steht seit Beginn an für den Zusammenhalt und die Vernetzung von jungen Selbsthilfeaktiven im Bundesgebiet. Im Fokus der Veranstaltung steht hierbei der Austausch über Erfahrungen in der Selbsthilfe, voneinander zu lernen und mit gemeinsamen Ideen die Zukunft der Selbsthilfe aktiv mitzugestalten.

Das für April geplante Wochenende musste aufgrund der pandemischen Auswirkungen abgesagt werden. Doch ein neuer Termin konnte bald gefunden werden, und auch wenn das Zusammentreffen in diesem Jahr unter

besonderen Maßnahmen stattfinden wird, freuen wir uns, die Teilnehmenden vom 4. bis 6. Dezember 2020 in Duderstadt (Niedersachsen) begrüßen zu dürfen. Das Bundestreffen findet in diesem Jahr zum fünften Mal statt. |

Ellen Waßmuth

Weitere Informationen:
www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/bundestreffen/



Kurzmeldungen



#SELBSTHILFEFREUNDLICH

Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit jetzt eigenständig

Das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG) wurde zum Juli 2020 eigenständig. Drei Jahre war das Netzwerk unter dem Dach der NAKOS aktiv. Jetzt ist es eine eigene Betriebsstätte der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., die fünfte insgesamt. Wir wünschen unseren Kolleg*innen weiter ein erfolgreiches Engagement für mehr Selbsthilfe im Gesundheitswesen. |

Weitere Informationen:
www.selbsthilfefreundlichkeit.de

PROJEKTMITARBEIT

Unterstützung fürs Bundestreffen Junge Selbsthilfe

In diesem Jahr haben wir alle lernen müssen, uns flexibel an neue Situationen anzupassen. Hiervon betroffen war ebenso das Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2020, welches aufgrund der Corona-Pandemie im Frühling dieses Jahres nicht stattfinden konnte. Erfreulicherweise konnte ein Ausweichtermin im Dezember gefunden werden. Bis dahin bedarf es noch einiger Vorbereitung, an welcher ich ab sofort teilnehmen darf.

Der Wechsel in die Selbsthilfeunterstützung junger Menschen bei der

NAKOS freut mich persönlich sehr. Trotz oder gerade wegen der speziellen Umstände in diesem Jahr kann ein solches Zusammensein wie das Bundestreffen als besondere Gelegenheit zum gegenseitigen „Auffangen und Aufbauen“ gesehen werden. Ich bin dankbar, dass ich als Sozialarbeiterin dieses starke Miteinander der jungen Selbsthilfeaktiven miterleben darf. |

Ellen Waßmuth

WISSENSCHAFTLICHE MITARBEIT

Wissen vermitteln

Wissen generieren und sichtbar machen – das gehörte bereits in meiner letzten Tätigkeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin an einer Hochschule zu meinen Aufgaben. Ich arbeitete bisher an Forschungsprojekten im Bereich Kulturmanagement und stellte die Ergebnisse und Erkenntnisse in der Lehre und in Publikationen vor. Nun bei der NAKOS erneut Wissen vermitteln zu dürfen, freut mich sehr. Seit September arbeite ich im BMG-Projekt mit, bei dem das gebündelte Wissen der NAKOS in Form eines Online-Fachportals den Mitarbeitenden der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zur Verfügung gestellt werden soll. Als Herausforderung sehe ich hier insbesondere den reichen Wissensschatz zu bündeln und in strukturierter und ansprechender Weise digital aufzubereiten. Ich freue mich auf diese neue spannende Aufgabe. |

Antonia Goldin

IN UNSEREN RÄUMEN

Neue Verwaltungsmitarbeiterin der DAG SHG

Die Verwaltung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen

(DAG SHG) e.V. ist in den Räumen der NAKOS angesiedelt. Wir freuen uns, dass Stephanie Riva seit September als Verwaltungsmitarbeiterin der DAG SHG tätig ist. |

Neue Publikationen

FALTBLATT

Selbsthilfegruppen – eine Möglichkeit für meine Patient*innen?



Für manche Mediziner*innen und Therapeut*innen ist es selbstverständlich, in der Behandlung auch auf Selbsthilfegruppen hinzuweisen – für andere hingegen nicht. Ein Grund sind häufig ungeklärte Fragen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. In dem neuen Falblatt „Selbsthilfegruppen – eine Möglichkeit für meine Patient*innen?“ beantworten wir häufige Fragen von Ärzt*innen, Therapeut*innen und weiteren Fachkräften im Gesundheitswesen. Zum Beispiel „Wie helfen Selbsthilfegruppen meinen Patient*innen?“ oder „Wo finden meine Patient*innen eine Selbsthilfegruppe?“. Wir wollen damit das Wissen über gemeinschaftliche Selbsthilfe weiter verbreiten. Der Hinweis auf Selbsthilfegruppen soll gängige Praxis im Gesundheitswesen werden. Das Falblatt entstand im Rahmen eines Projekts, welches vom AOK-Bundesverband gefördert wurde. |

Download und Bestellung:
www.nakos.de/service/neuerscheinungen

NAKOS PERSPEKTIVE

Schatzsuche und Corona

Die NAKOS hat in diesem Jahr die neue Reihe NAKOS PERSPEKTIVE gestartet. Die Reihe gibt in loser Folge fachliche Einblicke in gegenwärtige Debatten und Ausblicke auf zukünftige Entwicklungen und Herausforderungen im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Bislang sind zwei Ausgaben erschienen. Die erste Ausgabe mit dem Titel „Auf den Spuren der Schatzsuchenden“ beschreibt die Ergebnisse eines NAKOS-Projekts zu neuen Formen des Selbsthilfeeengagements und der Selbsthilfeunterstützung. Das Projekt wurde 2019 vom BKK Dachverband gefördert. Die zweite Ausgabe zu „Corona-Selbsthilfe in den Anfängen“ erschien im Juli 2020. Der Beitrag gibt einen Überblick, wie sich Covid-19-Langzeiterkrankte und anderweitig Betroffene der Corona-Pandemie online vernetzen und welche ersten Gruppen Gründungen versucht werden. |

Download:
www.nakos.de/service/fachpublikationen/nakos-perspektive

NAKOS STUDIEN

6. Ausgabe von „Zahlen und Fakten“ erschienen

Die NAKOS hat eine neue Ausgabe ihrer „Zahlen und Fakten“ herausgegeben. In der 6. Ausgabe der Reihe „NAKOS STUDIEN. Selbsthilfe im Überblick“ wurden Ergebnisse von Befragungen, die wir in 2019 durchgeführt haben, gebündelt und aufbereitet.

Einen Schwerpunkt bilden dabei Angaben der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aus den ROTEN ADRESSEN der NAKOS. Diese spezifischen Fachstellen unterstützen Menschen mit unterschiedlichsten Erkrankungen und Problemen bei der Suche nach anderen Betroffenen, bei der Gründung und Begleitung von Selbsthilfegruppen sowie der Vernetzung mit dem Gesundheits- und Sozialwesen. Nach aktuellen Angaben arbeiten bundesweit insgesamt knapp 41.000 Selbsthilfegruppen in deren Umfeld. Das entspricht durchschnittlich 146 Selbsthilfegruppen, die unabhängig von ihrer Thematik unterstützt und beraten werden. Jährlich beantworten die mehr als 300 bundesweiten Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen 176.000 Anfragen zu Selbsthilfegruppen, das entspricht im Durchschnitt gut 600 Anfragen. In 2019 waren dafür fast 800 Beschäftigte tätig, im Mittel 2,9 Beschäftigte pro Einrichtung. Die Interessenvertretung für Menschen in der Selbsthilfe durch Mitwirkung in Arbeitskreisen und Gremien des Sozial- und

Gesundheitswesens mit dem Ziel der Schaffung eines offenen, selbsthilfefreundlichen Klimas in der Kommune oder dem Bundesland ist für diese Einrichtungen ein wichtiges Arbeitsfeld. Gut drei Viertel der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sind an solchen örtlich-regionalen Gremien beteiligt, 61 Prozent sind mitberatend bei der Vergabe der Fördermittel durch die Krankenkassen tätig.

Neben Ergebnissen zu unserer Befragung der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe aus den GRÜNEN ADRESSEN enthält die Fachpublikation außerdem wiederum Daten zur Förderung der Selbsthilfe durch verschiedene Kostenträger und einen aktualisierten schematischen Überblick zu den Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland. Erstmals widmet sich ein eigenes Kapitel der Förderung der gemeinschaftlichen Pflegeselbsthilfe und am Ende erhalten Sie einen Überblick über diejenigen Institutionen, die wir in unseren ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN führen. |

Download und Bestellung:
www.nakos.de/service/fachpublikationen/nakos-studien



BROSCHÜRE

Die Datenschutz-Grundverordnung

Das Datenschutzrecht kennzeichnet manche Daten als besonders schützenswert, darunter Gesundheitsdaten oder Daten zum Sexualleben oder der sexuellen Orientierung. Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -kontaktstellen haben häufig mit genau solchen personenbezogenen Daten zu tun. Alle in der Selbsthilfe und in der Selbsthilfeunterstützung aktiven Personen müssen sich daher mit der Frage befassen, wo in ihren Tätigkeiten personenbezogene Daten verarbeitet werden und ob die bisherigen Routinen dem neuen Recht entsprechen. Unsere Anfang 2020 veröffentlichte Broschüre zur Datenschutz-Grundverordnung hilft Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen bei der praktischen Umsetzung. In der Broschüre wurden ausführliche Hinweise für die „analoge“ Selbsthilfearbeit aufbereitet und Umsetzungshilfen in Form von Mustervordrucken und Checklisten veröffentlicht. Diese Veröffentlichung möchte Wege aufzeigen – sie kann aber keine endgültigen Antworten liefern, wo es diese noch nicht gibt. |

Download und Bestellung:
www.nakos.de/service/neuerscheinungen



FALTBLATT

Digitale Selbsthilfe

Der Schutz personenbezogener Daten und Informationen bei Aktivitäten im Internet und mit digitalen Anwendungen zu Selbsthilfeanliegen bei Erkrankungen und Behinderungen hat in Zeiten der Digitalisierung besondere Brisanz und Bedeutung. Die Neuauflage des Faltblatts fokussiert daher auf Anwendungsbereiche der digitalen Selbsthilfe. Es enthält Hinweise zur Nutzung digitaler Anwendungen (E-Mails, Messengerdienste, Soziale Netzwerke) ebenso wie solche zur Bereitstellung digitaler Anwendungen (insbesondere zum Aufbau einer eigenen Internetseite und eines Profils in sozialen Netzwerken) – in einfacher und verständlicher Sprache aufbereitet. Die Thematik des Trackings, also des ungewollten Erfassens und Auswertens von Nutzeraktivitäten im Internet, bildet dabei einen inhaltlichen Schwerpunkt. Das Faltblatt transportiert zentrale Inhalte zum Thema Datenschutz und -sparsamkeit in der gesundheitlichen Selbsthilfe und bietet auch für weitere Interessierte aus Öffentlichkeit und Fachkreisen wichtige Hinweise im Überblick. |

Download und Bestellung:
www.nakos.de/service/neuerscheinungen



SELBSTHILFEGRUPPENJAHRBUCH 2020

Schwerpunkte: Psychische Erkrankungen und Junge Selbsthilfe

Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen und Selbsthilfe von jungen Menschen sind die Schwerpunkte des Selbsthilfegruppenjahrbuchs 2020. Der Sammelband bietet wie immer einen Mix aus Einblicken aus der Gruppenarbeit, Fachbeiträgen der Selbsthilfeunterstützung und wissenschaftlichen Perspektiven. Insgesamt waren 40 Autor*innen mit zusammen 21 Beiträgen beteiligt.

Die Mitarbeitenden der NAKOS haben drei Artikel beigesteuert. Diese befassen sich mit Junger Selbsthilfe, Selbsthilfe und Psychotherapie und der Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen. Herausgeber des Selbsthilfegruppenjahrbuchs ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. |

Download und Bestellung:
www.dag-shg.de/service/jahrbuecher/2020/

Selbsthilfe in Zeiten von Corona

*Im Juni scherzte jemand auf Twitter, er habe 2020 keinen Satz öfter gehört als „Und ... hört ihr mich jetzt?“. So ging es vermutlich vielen, die sich an Videokonferenzen gewöhnen mussten. So ging es auch uns bei der NAKOS im Frühjahr. Unsere Besprechungen fanden online statt. Die Kolleg*innen von der Jungen Selbsthilfe boten zeitweilig Videokonferenzen für junge Selbsthilfektive an, die sich in dieser Zeit nicht treffen konnten.*

*Aus den Informationen, die uns erreichten, veröffentlichten wir eine Auswahl auf www.nakos.de in der neuen Rubrik „Selbsthilfe und Corona“. Anfang Mai starteten wir mit dem Gesunde-Städte-Netzwerk die Umfrage „Zurück ins Leben! Aber wie?“. Wir wollten wissen, wie Selbsthilfektive wieder am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Im Juli veröffentlichten wir die NAKOS PERSPEKTIVE „Corona-Selbsthilfe in den Anfängen“. Im September konnten wir schließlich wieder eigene Veranstaltungen durchführen: eine Fortbildung in Fulda, den „Länderrat“ mit Vertreter*innen aus den Bundesländern in Leipzig.*

Auf den nächsten Seiten beleuchten wir einige besonders wichtige Themen rund um Selbsthilfe und Corona: das politische Bemühen um die Anliegen der Selbsthilfe, die Anforderungen an Videokonferenzen als neue populäre Selbsthilfelform, der Versuch eines Ausblicks. |

Niclas Beier, NAKOS

Niclas Beier

Der Kampf ums Beachtetwerden

Selbsthilfe und Politik während der Corona-Pandemie

Anfang April berichtete der Meinungsforscher Nico Siegel in einem Zeitungsinterview von einer „Zustimmung von 95 Prozent zu den Maßnahmen, die die Kontakte in der Öffentlichkeit einschränken“. Auch andere Maßnahmen wie die Einschränkung des internationalen Reiseverkehrs würden von 80 Prozent und mehr befürwortet. „Solche Zustimmungsraten messen Demoskopien in Demokratien wirklich selten“, so der Meinungsforscher über die ersten Wochen der Corona-Pandemie hierzulande.¹

Es war die Zeit der sogenannten ersten Welle. Die Zustimmung wurde bald ergänzt mit Forderungen vieler gesellschaftlicher Akteure nach Berücksichtigung ihrer individuellen Situation – auch von der gesellschaftlichen Selbsthilfe. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe etwa wies mit einer Stellungnahme im April darauf hin, die Diagnose und Therapie von Krebserkrankungen nicht zu vernachlässigen aufgrund der Behandlung von Covid-19-Patient*innen. Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“, ein weiteres Beispiel, kritisierte die Zugangsbeschränkungen für Eltern von Frühgeborenen in Perinatalzentren.

Es folgten Lockerungen, die in den Bundesländern sehr unterschiedlich gehandhabt wurden. In einigen

Bundesländern erfolgten die Lockerungen früher, in anderen später, auch der Umfang der Lockerungen variierte stark. Immer wieder gab es Diskussionen, wie systemrelevant ein Bereich des gesellschaftlichen Lebens sei. Selbsthilfekontaktstellen richteten sich an Landesregierungen, dass auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe systemrelevant sei. Besonders Menschen mit psychischen Erkrankungen oder Suchterkrankungen litten unter dem Verbot von Gruppentreffen. Oft wurden Selbsthilfegruppen in den Verordnungen der Bundesländer nicht ausdrücklich genannt, sodass Unklarheit bestand, inwieweit die Regelungen auch für die Selbsthilfe gelten. Selbsthilfekontaktstellen forderten, Selbsthilfegruppen zu berücksichtigen.

Das Selbsthilfezentrum München ging einen Schritt weiter und startete Anfang Juni die Online-Petition „Selbsthilfegruppen und selbstorganisierte Initiativen als systemrelevant einordnen!“. Am Ende wurde die Petition von 3.814 Unterstützenden unterzeichnet.² Das Ziel von 10.000 Unterschriften wurde zwar nicht erreicht, dennoch sind auch in Bayern wieder Gruppentreffen möglich.

Mit den Lockerungen trat ein neues Problem auf. Gruppentreffen sind

nur mit ausgearbeitetem Hygienekonzept möglich, eine der wichtigsten Regeln ist der Mindestabstand. Mit Mindestabstand sind aber die bisher genutzten Räume teilweise zu klein, damit alle Mitglieder an Gruppentreffen teilnehmen können. Das FrauenGesundheitsZentrum Heidelberg fragte im Juni auf Twitter: „Ab sofort dürfen sich bis zu 99 Teilnehmende pro Selbsthilfegruppe treffen, solange der Abstand von 1,5 m eingehalten wird. Gute Sache, nur woher sollen kleine Vereine ausreichend große Räume bekommen?“³ Selbsthilfekontaktstellen riefen auf, den Gruppen Räume zu stellen, wandten sich teils auch an die Politik. In Bremen unterstützte die Sozialsenatorin die Raumsuche mit einer Pressemitteilung: „Ich würde mich sehr freuen, wenn sich Institutionen, Vereine oder Privatpersonen finden, die einen Raum kostenlos oder gegen eine geringe Nutzungspauschale zur Verfügung stellen könnten.“⁴

Aufgrund der Erfahrungen während Corona-Pandemie richtete die Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern sich mit sechs Wünschen an die bayerischen Landtagsabgeordneten. Neben der Unterstützung beim Raumproblem und der Finanzierung digitaler Ausstattung ist die Einrichtung eines*r Selbsthilfebeauftragten eine zentrale Forderung. Im August kündigten einzelne Landtagsfraktionen Gespräche mit SeKo Bayern an.⁵ |

Niclas Beier, NAKOS

Anmerkungen:

¹ Zeit Online: „Solche Zustimmungsraten messen Demoskopen in Demokratien selten“, Beitrag vom 1. April 2020 | www.zeit.de/politik/deutschland/2020-03/freiheit-einschraenkungen-bevoelkerung-zustimmung-coronavirus-meinungsforschung

² www.openpetition.de/petition/online/selbsthilfegruppen-und-selbstorganisierte-initiativen-als-systemrelevant-einordnen (1. September 2020)

³ FrauenGesundheitsZentrum Heidelberg, Tweet vom 22. Juni 2020 | <https://twitter.com/FgzHeidelberg/status/1274965422480281600>

⁴ Senat Bremen: „Selbsthilfegruppen suchen dringend Räumlichkeiten für Gruppentreffen“, Pressemitteilung vom 16. Juni 2020 | www.senatspressestelle.bremen.de/detail.php?gsid=bremen146.c.338167.de&asl=bremen02.c.732.de&fbclid=IwAR12mzMaL_CKDIT-zrD1tTjtRRdLH4U3H-CJ63PLPJ5aMeFr5lCgvjXNraUg

⁵ Selbsthilfekoordination Bayern | www.seko-bayern.de/ueber-uns/aktuelles/selbsthilfe-auf-raumsuche/ (1. September 2020)

Miriam Walther

Videokonferenzen während und nach der Corona-Pandemie

Ein Blick zurück auf die letzten Monate – verbunden mit Überlegungen für die Zukunft

Der Lockdown im März 2020 kam plötzlich und unerwartet. Am Anfang der Woche hatten wir uns noch mit dem Organisationsteam fürs Bundestreffen Junge Selbsthilfe darauf verständigt, an der Durchführung des Bundestreffens festzuhalten. Keine zwei Tage später war klar, dass daran nicht zu denken sein würde. Um die angemeldeten jungen Selbsthilfeaktiven nicht komplett im Regen stehen zu lassen, boten wir spontan abendliche Videokonferenzen an. Diese wurden von NAKOS-Mitarbeitenden moderiert und auf Wunsch der Beteiligten in den ersten Wochen täglich (!) durchgeführt.

Die Bedeutung, die dieses digitale abendliche Zusammenkommen für die Beteiligten hatte, wurde eindrücklich in verschiedenen Beiträgen im Junge Selbsthilfe Blog LEBENSMUTIG beschrieben (www.junge-selbsthilfe-blog.de). Für uns involvierte NAKOS-Mitarbeitende gab es schnell keinen Zweifel mehr: Für viele der Beteiligten war die aus der Not geborene digitale Alternative zu ihren üblichen Gruppentreffen überaus wertvoll. Positiv war auch, dass eine ganze Reihe von (jungen) Menschen auf die abendlichen Videokonferenzen aufmerksam wurden, die zuvor noch gar keine

Selbsthilfegruppen besucht hatten – aufgrund von herausfordernden Umständen aber auf der Suche nach Austausch und Kontakt in einem von Verständnis und Wohlwollen geprägten Rahmen gewesen waren.

Die digitalen Gruppentreffen klappen erstaunlich gut. Gleichzeitig ist uns klar geworden, dass Selbsthilfeaktive und Selbsthilfeunterstützer*innen gut daran tun, einige Dinge vorab zu klären, bevor sie mit virtuellen Gruppentreffen in Form von Videokonferenzen starten.

Unsere Erfahrungen möchten wir gerne teilen:

Auswahl der Software – WOMIT wollen wir die Videokonferenzen machen?

In den ersten Wochen des Lockdowns war Zoom ganz sicher die am weitest verbreitete Anwendung für Videokonferenzen. Zooms Datenschutzdefizite waren aber schnell Thema in den Medien und so suchten Bildungseinrichtungen, Vereine und Organisationen im zivilgesellschaftlichen Bereich und eben auch in der Selbsthilfe schnell nach besseren Alternativen. Aus Datenschutzgesichtspunkten geht die Empfehlung zu Open-Source-Anwendungen wie Big Blue Button oder Jitsi beziehungsweise zu Anwendungen, die auf europäischen Servern

gehostet werden und deren Anbieter belegen können, dass sie den Schutz der Nutzerdaten ernst nehmen.

Mittlerweile lassen erste landesweite Selbsthilfekontaktstellen und (größere) regionale Selbsthilfekontaktstellen eigene Angebote auf Basis der genannten Open-Source-Anwendungen auf selbst angemieteten Servern programmieren, die – zumindest perspektivisch – von Selbsthilfegruppen genutzt werden können. Hier werden sich in den kommenden Monaten noch spannende Möglichkeiten entwickeln!

Zugänglichkeit sichern – NIEMANDEN ausschließen!

Bei der Entscheidung für eine Videokonferenzanwendung sollte zudem darauf geachtet werden, dass alle Gruppenmitglieder „mitgenommen“ werden können. Damit auch Menschen ohne (neuere) Computer oder Smartphones teilhaben können oder Menschen, die in Gegenden mit schwacher Internetanbindung leben, oder diejenigen, die mit technischen Anwendungen fremdeln, ist es gut, wenn die Videokonferenzanwendung es ermöglicht, sich auch per normalem Telefon zu beteiligen. Ein weiteres Kriterium sollte die Barrierefreiheit der Anwendungen sein. Ist sie zum Beispiel von sehbehinderten Menschen gut zu nutzen?

Vertraulichkeit herstellen – Bleibt, was hier besprochen wird, im Raum?

Die Auswahl einer sicheren technischen Anwendung ist das eine,

ebenso muss bei digitalen Treffen der Umgang der Beteiligten miteinander in den Blick genommen werden.

Grundsätzlich gilt, dass Vertraulichkeit eine der zentralen Voraussetzungen für das Gelingen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe ist. Selbsthilfegruppentreffen bieten einen geschützten Raum, in dem jede*r offen sprechen kann – in dem sich jede*r so zeigen darf, wie er*sie ist und sicher sein kann: „Was hier gesagt wird, bleibt im Raum.“ Letzteres wird von vielen Gruppen auch häufig explizit als eine der zentralen Gruppenregeln schriftlich festgehalten.

Für digitale Treffen braucht es ebenfalls Gruppenregeln, denn die Gefahr, dass hier etwas schief läuft, ist deutlich höher. Mit einem Klick kann jede*r der Beteiligten bei einer Videokonferenzsitzung einen Screenshot anfertigen – dann hat er*sie von jede*r Beteiligten ein Bild, oft auch in Verbindung mit einem Namen. Ebenfalls kann jede*r der Beteiligten, zum Beispiel mit einem Smartphone, unbemerkt eine Tonaufnahme machen. Das Erpressungspotenzial ist enorm. Daher ist dringend geraten, dass sich alle Beteiligten vorab auf Vertrauensschutz verpflichten. Realisiert werden kann dies zum Beispiel über die E-Mail, mit der der Zugangslink zur Videokonferenz verschickt wird. In dieser E-Mail können die Regeln jeweils neu benannt werden, verbunden mit dem Hinweis, dass man sich mit diesen einverstanden erklärt, wenn man auf den Link klickt.

Zugänge klären – Wer darf mitmachen?

Die Vertraulichkeit untereinander ist für Gruppen, bei denen die Teilnehmenden sich schon länger kennen und einander vertrauen, vermutlich kein großes Thema. Aber was ist, wenn neue Leute dazu stoßen möchten? Oder wenn ein virtuelles Gruppenangebot entstehen soll, gerade weil es noch keine normale Selbsthilfegruppe zu diesem Thema gibt? In diesem Fall empfiehlt sich, vorab mit den interessierten Menschen ins Gespräch zu gehen (Wer bist du? Was erwartest du von dem virtuellen Treffen?), das Thema Vertraulichkeit zu besprechen und auf die Einwilligung in die Vertraulichkeitsverpflichtung zu achten.

Der Link zu den virtuellen Treffen sollte immer nur denjenigen bekannt sein, deren Teilnahme gewünscht ist (der Link sollte also nicht auf Homepages oder anderswo im Internet veröffentlicht werden). Eventuell kann zusätzlich ein (wechselndes) Passwort vergeben werden. Die Beteiligten sollten angeregt werden, sich nur mit ihrem Vornamen für die Videokonferenz anzumelden beziehungsweise die Einstellungen so vornehmen, dass nur ihr Vorname zu ihrem Bild eingeblendet wird.

Rolle von Kontaktstellenmitarbeitenden

Sollten sich virtuelle Gruppentreffen über Videokonferenzanwendungen auch über die Corona-Pandemie hinaus etablieren, könnten sich neue Aufgaben für die Selbsthilfeunterstützung

ergeben. Vor allem dann, wenn virtuelle Selbsthilfegruppen entstehen, bei denen sich die Beteiligten noch nicht kennen. Denkbar ist, dass Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen dann aktive Rollen übernehmen, zum Beispiel im „Zugangsmanagement“ (der „Überprüfung“ von Neuinteressierten), als Unterstützung in der Moderation von virtuellen Treffen und als technische Assistenz, um bei auftretenden Problemen mit der Software/Internetverbindung helfen zu können. Spannend ist auch die Frage: Behalten virtuelle Gruppenangebote im Umfeld einer regionalen Selbsthilfekontaktstelle dann den jeweiligen regionalen Bezug? Dürfte also beispielsweise ein Interessent aus Friesland nicht an einer virtuellen Gruppe teilnehmen, die in Franken in Zusammenarbeit mit einer fränkischen Kontaktstelle stattfindet, weil das nicht dem Arbeitsauftrag der Kollegin in der Kontaktstelle entspricht?

Keine besonders gewagte Prognose: Das Thema wird uns in der Selbsthilfeunterstützung noch länger beschäftigen. Daher freuen wir uns, wenn Sie mit uns im Gespräch bleiben! Melden Sie sich mit Ihren Ideen, Informationen und Fragen zum Thema gerne bei miriam.walther@nakos.de. |

Miriam Walther, NAKOS

Hygieneplan für Gruppentreffen – ein Beispiel

Zum Schutz und Wohle aller vor einer weiteren Ausbreitung des Covid-19-Virus gelten bis auf Weiteres folgende Bedingungen in der Kontakt- und Informationsstelle Kiss Nürnberg-Fürth-Erlangen:

- Personen mit Atemwegs-, Erkältungssymptomen und/oder Fieber können am Gruppentreffen nicht teilnehmen.
- Empfehlung für chronisch kranke Menschen: Benutzen Sie eine Maske (FFP2-Maske mit CE-Gütesiegel), die Sie selbst schützt, wenn Sie über einen längeren Zeitraum auf mehrere Menschen treffen.

Was Sie in der Kontaktstelle beachten müssen:

- Grundsätzlich gilt es in der Kontaktstelle einen Mindestabstand von 1,5 Metern zu wahren.
- Im Flurbereich besteht eine Maskenpflicht. Im Gruppenraum kann ein Mund-Nasen-Schutz getragen werden, muss aber nicht.
- Nach Betreten und beim Verlassen der Kontaktstelle bitte Hände waschen und desinfizieren.
- Auf Einhaltung der Husten- und Niesetikette gemäß den Empfehlungen des Robert-Koch-Instituts achten.
- Singen ist derzeit noch nicht erlaubt, da das Infektionsrisiko dabei sehr hoch ist.
- Bitte Stühle an den markierten Stellen stehen lassen.
- Gruppenraum vor und nach dem Treffen gut durchlüften.
- Toilettenräume dürfen nur einzeln betreten werden.
- Bitte bringen Sie sich eigene Getränke mit. Die Küchenmitbenutzung ist derzeit nicht möglich.
- Pausen werden entweder im Gruppenraum oder außerhalb des Gebäudes jeweils unter Wahrung der Abstandsregel verbracht.
- Ein Flächendesinfektionsmittel ist in jedem Raum, auch im WC, bereitgestellt, bei Bedarf können Sie es verwenden. Ansonsten achtet KISS von Montag bis Freitag auf eine regelmäßige Desinfizierung der Oberflächen. |

Quelle: KISS Nürnberg, Mai 2020

Niclas Beier

Selbsthilfe und Corona – wie geht es weiter?

Eine Sammlung offener Fragen

Es ist spannend, wie sich die einzelnen Bereiche der Gesellschaft während der weiteren Corona-Pandemie und darüber hinaus entwickeln werden. Wie geht es weiter mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe? Das kann auch dieser Artikel natürlich nicht beantworten; was hier jetzt, Anfang September, geschrieben wird,

kann sogar zum Erscheinungsdatum im Oktober schon veraltet sein. Wir sammeln einige offene Fragen.

Wird die Selbsthilfe digitaler?

Es heißt, die Corona-Pandemie habe die Gesellschaft in Fragen der Digitalisierung weit nach vorne gebracht. Das gilt mancherorts für die Arbeit im

Büro, für den Schulunterricht – und sicher auch für die gemeinschaftliche Selbsthilfe. Etliche Selbsthilfegruppen sind gleich in den ersten Wochen ohne Gruppentreffen auf Videokonferenzen umgestiegen. Die NAKOS-Mitarbeitenden der Jungen Selbsthilfe moderierten vermehrt Videokonferenzen mit jungen Selbsthilfeaktiven. KISS Mittelfranken hat in Windeseile die Smartphone-App „KISS.On“ für den Austausch entwickelt.¹ Digitaler Austausch von Selbsthilfeaktiven wird langfristig eine größere Rolle spielen als vor der Pandemie, als Ersatz und als Ergänzung persönlicher Treffen. Eine neue Entwicklung ist die Durchführung von Online-Selbsthilfetagen im Herbst. Der Hannoversche Selbsthilfetag findet im Oktober online statt², einige hessische Selbsthilfekontaktstellen veranstalten am 14. November einen „virtuellen Selbsthilfetag“.³

Werden persönliche Kontakte mehr wertgeschätzt als früher?

Eine Selbsthilfeberaterin der KISS Hamburg fragte im Juli in einem Beitrag auf Facebook, ob wir eine „Renaissance der persönlichen Begegnung“ erleben werden. Es gäbe ungewöhnlich viele Anrufe. Die Selbsthilfeunterstützerin spekuliert: „Ich habe die leise Ahnung, dass da in den kommenden Monaten in der Selbsthilfe ein kleines Wunder geschehen kann.“⁴ Der Selbsthilfeaktive Dennis Riehle sieht ein „Verkriechen im Homeoffice“ kritisch, befürchtet, dass sich „die Ängste vor der Öffentlichkeit“ verschärfen

und Menschen „in die Einsamkeit abdriften“. Er fragt in einer Stellungnahme: „Wollen wir uns in die eigens gesetzten Grenzen des heimischen Sofas zurückziehen und dabei riskieren, dass sich die Individualisierung immer weiter Bahn bricht? Oder kämpfen wir für eine Vor-Ort-Selbsthilfe, die die Menschen ins Leben zurückholt und um Zusammenhalt ringt?“⁵

Wie viele sind von der Digitalisierung überfordert?

Die NAKOS startete Anfang Mai die Umfrage „Zurück ins Leben! Aber wie?“ gemeinsam mit dem Gesunde Städte-Netzwerk. Es ging darum, wie Menschen mit erhöhtem Gesundheitsrisiko und Selbsthilfeaktive wieder am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.⁶ Eine niedersächsische Selbsthilfekontaktstelle antwortete: „Manche Gruppen haben Videochats oder Telefonkonferenzen ausprobiert, aber die technischen Hürden sind für viele zu hoch.“ Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt und SEKIS Berlin beispielsweise führten vor Ort eigene Befragungen durch. Die Mehrheit der Selbsthilfegruppen gab dabei an, keine Videokonferenzen durchzuführen.^{7,8}

Werden sich bestehende Selbsthilfegruppen teilen?

Einige Menschen müssen sich besonders vor einer Corona-Infektion schützen, weil bei ihnen aufgrund bestehender Erkrankung oder Behinderung das Risiko eines schweren Krankheitsverlaufs erhöht ist. So kann die Teilnahme an einem Gruppentreffen für

die einen Mitglieder möglich sein, für andere Mitglieder nicht. Vielleicht ist eine Lösung die Idee der Selbsthilfe-, Kontakt- und Beratungsstelle Marzahn-Hellersdorf. Um das Platzproblem zu lösen und die Einbindung neuer Teilnehmender zu gewährleisten, schreibt sie in einem Facebook-Beitrag: „Eine Idee ist es, dass sich Gruppenmitglieder, bei denen schon im Vorfeld ein Anliegen ersichtlich ist, live treffen und 1 – 2 Stühle für neue Teilnehmer frei lassen, während die anderen aus der Gruppe digital dazu geschaltet werden.“⁹ Das ist natürlich nur möglich, wenn diejenigen, die aus gesundheitlichen Gründen nicht an persönlichen Treffen teilnehmen können, über das nötige technische Know-how verfügen, an einer Videokonferenz teilzunehmen. Dieses ist nicht immer gegeben (siehe oben). Werden sich so bestehende Gruppen teilen in diejenigen mit Krankheitsrisiko einerseits oder digitalen Kompetenzen andererseits?

Werden sich Selbsthilfegruppen von Covid-19-Langzeiterkrankten gründen? Während der ersten Welle wurde einerseits über verstorbene Covid-19-Infizierte berichtet und andererseits über milde Krankheitsverläufe und Gene-sene. Später wurde deutlich, dass es auch Langzeiterkrankte gibt, die über Monate hinweg und teils bis heute an Beschwerden leiden. In sozialen Medien begannen sich die Betroffenen, über ihr Krankheitsverläufe und Forschungsergebnisse auszutauschen. Die NAKOS berichtete im Juli in der

NAKOS PERSPEKTIVE über die ersten Formen des Austauschs.¹⁰ Spannend bleibt, ob, wann und wie sich Selbsthilfegruppen von Covid-19-Langzeiterkrankten bilden werden.

Wie werden sich andere Corona-Betroffene austauschen?

Neben der Erkrankung an Covid-19 können Menschen auf unterschiedliche Art und Weise von der Corona-Pandemie betroffen sein: wirtschaftliche Not, häusliche Gewalt, Verunsicherung und Ängste zum Beispiel. Werden Betroffene eigene Selbsthilfegruppen gründen oder sich bestehenden Gruppen anschließen?

Wie verändert sich die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen?

Auch Selbsthilfekontaktstellen mussten mit dem Lockdown ihre Arbeit schlagartig umstellen. Gruppentreffen und Beratungen in den Räumlichkeiten waren nicht mehr möglich. Einige arbeiteten mehr oder weniger im Homeoffice weiter. Viele Selbsthilfekontaktstellen berichteten der NAKOS, dass sie in dieser Zeit reihum bei den Gruppenleiter*innen anriefen, sich nach dem Befinden und Unterstützungsbedarf erkundigten. Teilweise wurden Ideen zur Bewältigung öffentlich gesammelt wie zum Beispiel die „Mutmach-Börse“ der Selbsthilfekoordination Bayern.¹¹ Im Laufe der Zeit begannen einzelne Selbsthilfekontaktstellen eigene digitale Selbsthilfegruppen ins Leben zu rufen. Oft arbeiten Selbsthilfekontaktstellen nach dem Prinzip, dass sie erst auf

Initiative von Selbsthilfeinteressierten und Selbsthilfeaktive reagieren. Wird sich durch die Corona-Pandemie eine Art fürsorglicheres Vorgehen von Selbsthilfekontaktstellen etablieren, die von sich aus Angebote initiieren?

Können Covid-19-Erkrankte vom Erfahrungswissen anderer Selbsthilfegruppen profitieren?

Im August berichtete die Oberhessische Zeitung über eine örtliche Selbsthilfegruppe zum Kawasaki-Syndrom, eine Erkrankung die bei Kleinkindern auftritt: „Jetzt informieren die Initiatoren über schwere, dem Kawasaki-Syndrom ähnliche Symptome bei an Covid-19 erkrankten Kindern.“ Der Artikel geht auch auf Erfahrungen aus anderen Ländern ein: „Säuglinge und Kleinkinder wiesen zwei bis

vier Wochen nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 Entzündungsreaktionen an Blutgefäßen sowie Herzprobleme auf.“¹² Immer wieder wurde außerdem in Medien auch berichtet, dass Covid-19-Erkrankte über ähnliche Symptome klagten wie Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).

Können Covid-19-Patient*innen und ihre Angehörigen möglicherweise vom Erfahrungswissen anderer Betroffener wie beim Kawasaki-Syndrom oder ME/CFS profitieren? Oder werden Erkrankte mit Kawasaki-Syndrom und ME/CFS am Ende mehr über die Behandlung ihrer eigenen Erkrankungen wissen, weil sie Erfahrungen von Covid-19-Erkrankten kennengelernt haben? |

Niclas Beier, NAKOS

¹ KISS Mittelfranken | <https://kiss-mfr.de/online-treff/> (1. September 2020)

² KIBIS Hannover | <https://www.hannoverscher-selbsthilfetag.de/>

³ www.paritaet-selbsthilfe.org/selbsthilfetag/ (1. September 2020)

⁴ KISS Hamburg, Facebook-Beitrag vom 13. Juli 2020 | www.facebook.com/selbsthilfe.hamburg, KISS

⁵ Dennis Riehle: „Standpunkt zur Entwicklung der Selbsthilfe in Corona-Zeiten“, E-Mail vom 23. Juli 2020

⁶ NAKOS, Nachricht vom 5. Mai 2020 | www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@7283

⁷ Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt | <https://selbsthilfe-frankfurt.net/covid-19-pandemie-befragung-der-frankfurter-selbsthilfegruppen-zu-erfahrungen-gedanken-und-wuenschen> (1. September 2020)

⁸ SEKIS Berlin | www.sekis-berlin.de/aktuelles/ (1. September 2020)

⁹ Selbsthilfe-, Kontakt- und Beratungsstelle Marzahn-Hellersdorf, Facebook-Beitrag vom 10. August 2020 | www.facebook.com/selbsthilfe.marzahnellersdorf

¹⁰ NAKOS PERSPEKTIVE 2/2020: „Corona-Selbsthilfe in den Anfängen. Betroffene wollen wahrgenommen werden und sich vernetzen“, Juli 2020 | www.nakos.de/publikationen/key@7579

¹¹ Selbsthilfekoordination Bayern | www.seko-bayern.de/start/mutmacher-seite/ (1. September 2020)

¹² Oberhessische Zeitung: „Selbsthilfegruppe: Coronavirus kann Kawasaki-ähnliches Syndrom hervorrufen“, Beitrag vom 20. August 2020 | www.oberhessische-zeitung.de/lokales/vogelsbergkreis/landkreis/selbsthilfegruppe-coronavirus-kann-kawasaki-ahnliches-syndrom-hervorrufen_22124273

Frank Lessel

Moderierte Online-Selbsthilfgruppen der KISS Saarland



Mit rund 50 Prozent sind psychische Erkrankungen, allen voran Depressionen, gefolgt von Angsterkrankungen, die Bereiche, zu denen Interessierte seit vielen Jahren bei der KISS Saarland am häufigsten Selbsthilfgruppen anfragen. Dennoch gibt es derzeit keine Selbsthilfgruppe zum Thema Angsterkrankungen im Saarland. Dies stellt eine sehr große Diskrepanz zwischen den Anfragen der Betroffenen und dem Angebot an Gruppen zu diesem Thema dar. Die Gründe, warum Betroffene keine Selbsthilfgruppen zum Thema Angsterkrankungen gründen und besuchen, liegen meist in der Symptomatik der Erkrankung begründet. Nachfolgend einige Gründe, die Betroffene immer wieder in Beratungsgesprächen nennen:

- auf dem Weg in die Gruppe eine Panikattacke zu erleiden,
- den Gruppenraum zu betreten,
- in der Gruppe zu sprechen, Fragen zu stellen und seine Bedürfnisse zu äußern,
- eine Gruppe zu moderieren,
- als Ansprechpartner*in der Gruppe den Erwartungen der Interessierten und Teilnehmenden nicht gerecht zu werden

sowie Überforderung durch die reale permanente Präsenz der eigenen Person und der anderen Teilnehmenden bei einem Gruppentreffen.

Im Hinblick auf die zuvor genannten Ängste bietet eine moderierte Online-Selbsthilfgruppe folgende Vorteile:

- Betroffene können zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung bleiben, was ihnen Sicherheit und Geborgenheit vermittelt. Dies kann angstreduzierend wirken.
- Teilnehmende können selbst entscheiden, ob sie live per Videochat zu sehen sind, ob sie mit einem statischen Profilbild oder nur per Audio teilnehmen möchten.
- Wer etwas sagen möchte oder eine Frage stellen will, kann mithilfe des Videochatsystems eine virtuelle Hand heben oder auch eine Nachricht im Chatroom schreiben. Dadurch ist die Hemmschwelle geringer, sein Anliegen vorzutragen.
- Die Moderation der Gruppe durch eine*n KISS-Mitarbeiter*in entlastet die Teilnehmenden von der Verantwortung der Gesprächsführung.
- Durch die Ortsunabhängigkeit kommt eher eine Gruppe zustande, da Menschen teilnehmen können, ohne längere Wege auf sich nehmen zu müssen.
- Als Impuls für bestimmte Themen können kurze Videosequenzen oder Texte eingespielt werden. Dies beugt den oft gefürchteten Schweigeminuten vor.

Die KISS Saarland bietet derzeit drei moderierte Online-Selbsthilfgruppen

zu den Themen Angststörungen/Panikattacken, Depressionen und Essstörungen an. In den Gruppen sind Teilnehmende im Alter von 18 bis 65 Jahren aus dem ganzen Saarland, aus ganz Deutschland, Österreich und der Schweiz vertreten. Somit spielen der Ort und die Hürden, dort hinzukommen, keine Rolle mehr – das Thema steht im Vordergrund. Darin liegt ein großes Potenzial der Online-Selbsthilfgruppen, zum Beispiel auch bei seltenen Erkrankungen. Befürchtungen wie „das ist doch viel zu unpersönlich“ haben sich nicht bestätigt. Im Gegenteil: Die teilnehmenden Menschen sprechen in ihrer vertrauten Umgebung – also zu Hause – oft sehr persönliche Dinge an, was sie in einer realen Gruppe nicht tun würden, da sie durch die oben genannten Ängste die Ressourcen hierfür nicht hätten. Ein weiterer Vorbehalt ist, dass man zu Hause nicht immer ungestört reden kann. Hier zeigen die Teilnehmenden eine bemerkenswert kreative Vielfalt. So nimmt zum Beispiel ein Familienvater in seinem Auto per Smartphone an der Selbsthilfgruppe teil. Eine Teilnehmerin, die in einer Wohngemeinschaft lebt, hat sich für das Online-Gruppentreffen eine ruhige Bank in einem Park ausgewählt. Oft sind es aber gar keine Ängste, die Menschen von Gruppentreffen abhalten, sondern sehr alltägliche Dinge wie „Ich bin zu müde, um nach der Arbeit nochmal rauszufahren“ oder „Ich muss noch duschen und mich umziehen, aber das schaffe ich zeitlich nicht mehr“ und dann der immerwährende

Zweifel „soll ich an der Gruppe teilnehmen oder nicht“. Viele Teilnehmende nutzen in dem Fall die Gunst des Augenblicks, fassen allen Mut zusammen, melden sich dann schon mal eine Viertelstunde vor Beginn an und nehmen kurzentschlossen teil. In einer Online-Selbsthilfgruppe ist das möglich. Aus psychotherapeutischer Sicht kann man noch den Aspekt des Vermeidungsverhaltens einbringen. Wer zum Beispiel mit einer Sozialphobie in eine reale Gruppe geht, hat schon einen gewissen therapeutischen Effekt erzielt. Aber für Menschen, die sich (noch) nicht in eine Gruppe vor Ort trauen (wenn es denn eine gibt), ist die Online-Selbsthilfgruppe ein wertvoller Ort, um sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Das teilen uns Gruppenmitglieder immer wieder mit. Eine erfreuliche Tatsache ist, dass bereits einige Teilnehmende, die zunächst in einer Online-Gruppe waren, sich durch die positiven Erfahrungen mit anderen dazu entschließen konnten, eine Gruppe in unserer Kontaktstelle aufzusuchen. In einem persönlichen Gespräch mit diesen Teilnehmenden erfahren wir, dass diese niemals zuerst an einer realen Gruppe teilgenommen hätten, weil die Ängste und Vorbehalte gegenüber einer Selbsthilfgruppe viel zu groß waren. Die Hemmschwelle, an einer Online-Selbsthilfgruppe teilzunehmen, ist vergleichsweise gering. Theoretisch kann man die Gruppe mit einem Mausclick verlassen, praktisch hat das jedoch noch niemand getan. Online-Gruppen sollen

keineswegs einen Ersatz für Gruppen vor Ort darstellen, aber sie haben ein großes Potenzial, zukünftig einen gleichberechtigten und selbstverständlichen Platz in der Selbsthilfe einzunehmen. |

Frank Lessel ist Mitarbeiter der KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland.

Kontakt:
KISS Saarland
Futterstraße 27
66111 Saarbrücken
Telefon: 0681 | 96 02 130
E-Mail: f.lessel@selbsthilfe-saar.de
Internet: www.selbsthilfe-saar.de

Frank Omland

Gemeinsam. Ein Selbsthilfe-Comic

14 Zeichner*innen haben die Selbsthilfe in Hamburg porträtiert und Anfang Oktober 2020 erschien die Hamburger Selbsthilfezeitung als Comic-Sonderausgabe. Auf 28 Seiten findet sich ein großes Spektrum an Themen wieder: Selbsthilfe bei Lese- und Schreibschwäche, Multiple Sklerose, Messie-Syndrom, Neurofibromatose, Osteoporose, Sucht, Epilepsie, Schmerz, Transgender, Adoption, Narzissmus, Parkinson und Ängste. Zusammen mit der Erläuterung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit von KISS Hamburg gelingt es damit, die Vielfalt der Selbsthilfegruppen in der Region von den chronischen Erkrankungen über psychische Störungen und Sucht bis zu den Lebensproblemen darzustellen.

Auch wenn Corona-bedingt – der Aufruf zum Mitmachen erfolgte im Januar 2020 – einige Gruppen und Zeichner*innen ihre Teilnahme zurückziehen mussten, freuen wir uns in Hamburg darauf, mit dem Comic einen unge-

wöhnlichen Weg der Darstellung der gruppenbezogenen Selbsthilfe zu gehen. Wir sind auf jeden Fall sehr gespannt auf die Reaktionen.

Der Comic selbst sollte ursprünglich auf dem Hamburger Comic-Festival mit einer Ausstellung und verschiedenen Aktivitäten präsentiert werden. Aufgrund der Pandemie werden wir diese öffentlichen Veranstaltungen beim Festival 2021 nachholen. Offen ist noch, welche Online-Formate wir in 2020 zum Comic noch durchführen werden. Der Comic kann bei KISS Hamburg bestellt werden: kiss@parietaet-hamburg.de. |

Frank Omland ist Mitarbeiter für Öffentlichkeitsarbeit der KISS Hamburg.

Kontakt:
KISS Hamburg
Kreuzweg 7
20099 Hamburg
Telefon: 040 | 53 79 78 973
E-Mail: frank.omland@parietaet-hamburg.de
Internet: www.kiss-hh.de



WER IST EIGENTLICH ...

Verein Lichen sclerosus Deutschland

Der Verein Lichen sclerosus Deutschland ist ein gemeinnütziger Selbsthilfverein in Deutschland für Menschen mit Lichen sclerosus.

Was ist Lichen sclerosus?

Lichen sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die vorwiegend die Anogenitalregion betrifft. Das heißt bei Frauen: den Anus und die Vulva. Die Vagina ist nie betroffen. Bei Männern äußert sich Lichen sclerosus an der Vorhaut des Penis und im späteren Verlauf oft auch an der Eichel und am Harnröhrenausgang (Meatus urethrae). Bei 6 bis 20 Prozent der Patienten tritt die Erkrankung auch beziehungsweise nur extragenital auf, zum Beispiel an der Unterbrustfalte oder im Mund. Man geht davon aus, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt. Abschließend gesichert ist das allerdings nicht. Lichen sclerosus ist nicht heilbar, aber gut behandelbar. Die Erkrankung ist nicht übertragbar. Am häufigsten erkranken Frauen. Männer und Kinder sind seltener betroffen.

Verlauf und Symptome

Bei Frauen und Mädchen verläuft Lichen sclerosus chronisch und typischerweise in Schüben. Zwischen den Schüben kann es längere Zeiten ohne Symptome geben. Sie können

sogar einige Jahre andauern. Es gibt aber auch untypische Verläufe, bei denen gar keine Beschwerden auftreten. Die Diagnose wird erst im Rahmen einer Routineuntersuchung gestellt. Bei Mädchen kommt die Krankheit häufig mit Eintreten der Pubertät für lange Zeit zur Ruhe. Sie macht allerdings meistens im Erwachsenenalter wieder Probleme. Wird Lichen sclerosus nicht adäquat behandelt, kann das gravierende Folgen haben, wie zum Beispiel die Rückbildung der kleinen Schamlippen oder die Verengung des Scheideneingangs, sodass im Extremfall kein Geschlechtsverkehr mehr möglich ist. Auch das Risiko, an einem Vulvakarzinom zu erkranken, erhöht sich um circa 4 Prozent. Bei Männern und Jungen äußert sich Lichen sclerosus in der Regel zunächst in einer Verengung und Verhärtung der Penis-Vorhaut. Sie lässt sich dann nur noch sehr schwer bis gar nicht zurückschieben. Im späteren Verlauf können auch die Eichelhaut und der Harnröhrenausgang betroffen sein.

Lichen sclerosus ist gar nicht so selten, wird aber viel zu selten diagnostiziert. Und wenn die Krankheit richtig diagnostiziert wird, wird sie leider immer noch viel zu häufig falsch behandelt, obwohl es schon seit einigen Jahren eine Leitlinie gibt. Das

führt dazu, dass die Betroffenen häufig einen jahrelangen Leidensweg und zahllose vergebliche Arztbesuche mit der Folge von zum Teil irreversiblen Schäden haben.

Unsere Ziele

Unser Anliegen ist es, Lichen sclerosus weiter aus der Tabuzone zu holen. Es ist uns wichtig, einen Beitrag zum guten Umgang mit Lichen sclerosus zu leisten. Wir wissen aus Erfahrung: Bei richtiger Behandlung und Pflege ist ein (fast) normales Leben mit Lichen sclerosus möglich.

Wir möchten Betroffene

- über die Krankheit fachlich und ehrlich aufklären,
- dabei unterstützen, den Schock der Diagnose zu verarbeiten,
- über die (neusten) Möglichkeiten der Behandlung seriös informieren,
- mit Hilfsangeboten zur Selbsthilfe versorgen in Form von Workshops, Gruppen, Informationsmaterial,
- dabei unterstützen, selbstbewusst und positiv mit Lichen sclerosus umzugehen.

In der Öffentlichkeit ist es uns wichtig:

- regionale Selbsthilfegruppen zu unterstützen und ins Leben zu rufen,
- Kontakte zu Dysplasiezentren und Ärzten auf- und auszubauen,
- seriöse Studien zu begleiten,
- Aufklärungsarbeit zu leisten,
- Kontakte zu den Medien herzustellen. |

Herta Kühn ist Mitglied im Vorstand des Vereins Lichen sclerosus Deutschland.

Kontakt:
Verein Lichen sclerosus Deutschland
Große Brunnenstraße 120a
22763 Hamburg
E-Mail:
kontakt@lichensclerosus-
deutschland.de
Internet:
www.lichensclerosus-deutschland.de

Jubiläen 2021 ... wir gratulieren

Bundesweite Selbsthilfvereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen

125 Jahre

Kreuzbund e.V. – Selbsthilfe- und Helfergemeinschaft für Suchtkranke und Angehörige, Hamm

105 Jahre

Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf (DVBS) e.V., Marburg

65 Jahre

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V., Hamburg

55 Jahre

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V., Dortmund

50 Jahre

Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. – Interessengemeinschaft für Wirbelsäulengeschädigte, Overath

STIFTUNG SYNANON, Berlin

45 Jahre

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP e.V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte), Bonn

Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V., Bonn

La Lèche Liga Deutschland e.V., Mechernich

PFAD Bundesverband der Pflege- und Adoptivfamilien e.V., Berlin

40 Jahre

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, Wetzlar

35 Jahre

Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) e.V., Bockenem

Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. – DPLA, Oppenheim

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V., Aschaffenburg

KIMM – Kontakte und Informationen zu Morbus Menière e.V., Würzburg

Krebsinformationsdienst (KID) – Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Wuppertal

30 Jahre

Bundesverband Poliomyelitis e.V. – Interessengemeinschaft von Personen mit Kinderlähmung, Thermalbad Wiesenbad

Cystinose-Selbsthilfe e.V., Ratingen

dsai e.V. – Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, Schnaitsee

Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Rosengarten

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V., Eutin

Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V., Köln

25 Jahre

5p-minus-Syndrom e.V., Erzhausen
 Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V., Mülheim/Ruhr
 Bundesverband Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V., Seckach
 CoDA Deutschland e.V. – Co-Dependents Anonymous – Anonyme Co-Abhängige, Heidelberg
 Deutsche Duchenne Stiftung – aktion benni & Co e.V., Bochum
 Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V., Fürth
 Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V. (DUAG), Löhnberg
 Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Leipzig
 Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V., Witten
 Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V., Kassel
 pulmonale hypertonie (ph) e.V., Rheinstetten
 Schatten & Licht e.V. – Krise rund um die Geburt – Initiative peripartale psychische Erkrankungen, Welden
 Selbsthilfe Ichthyose e.V., Mittenwalde OT Brusendorf
 Selbsthilfegemeinschaft Medizingeschädigter – Patient im Mittelpunkt – e.V., Nürnberg
 Verein für Hirn-Aneurysma-Erkrankte – Der Lebenszweig e.V., Konstanz

20 Jahre

Aplastische Anämie & PNH e.V., Berlin
 Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V., Kiel
 e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V., Witten
 Elterninitiative Smith-Lemli-Opitz – SLO Deutschland e.V., Ammerbuch
 INTENSIVkinder zuhause e.V., Hamburg
 Leben ohne Dich e.V., Mülheim
 OSD Osteoporose Selbsthilfegruppen Dachverband e.V., Gotha
 Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland, Hattingen
 Selbsthilfegruppe Morbus Werlhof, Sömmerda

15 Jahre

Adipositas Verband Deutschland e.V., Bottrop
 Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V., Bielefeld
 CHARGE Syndrom e.V. – Elternkreis betroffener Kinder, Emskirchen
 COPD – Deutschland e.V., Duisburg
 Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. – DSCM, Jüchen
 Deutscher Vitiligo-Bund e.V., Adelsdorf
 Hüftdysplasie-Initiative, Xanten
 Hypophosphatasie Deutschland (HPP) e.V., Würzburg
 Myelitis e.V. – Deutsche Selbsthilfegruppe Transverse Myelitis, Neuried
 PCOS Selbsthilfe Deutschland e.V., Essen
 TEB e.V. Selbsthilfe – Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse, Ludwigsburg

10 Jahre

Cholesterin & Co – Patientenorganisation für Familiäre Hypercholesterinämie und andere genetische Fettstoffwechselstörungen (CholCo) e.V., Frankfurt/Main
 Leben mit Usher-Syndrom e.V., Milower Land
 Lipödem Hilfe Deutschland e.V., Rahden
 Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V., Horn-Bad Meinberg
 UVSD SchmerzLOS e.V., Lübeck

5 Jahre

AHC 18+ e.V., Bischofsheim
 Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF), Berlin
 Deutsche Gesellschaft für autoinflammatorische Erkrankungen e.V., Düsseldorf
 Eierstockkrebs Deutschland e.V., Neumünster
 Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V., Buxtehude
 HOCM Deutschland e.V. – Initiative für Menschen mit hypertropher (obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM), Frankfurt/Main
 Pompe Deutschland e.V., Weingarten

Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen

40 Jahre

Gesundheitstreffpunkt Mannheim e.V., Mannheim

35 Jahre

Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich, Winsen/Luhe
 Gesundheitsamt Bremen – Kommunale Selbsthilfeförderung, Bremen
 KIBIS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – Paritätischer Wohlfahrtsverband Hannover
 KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich, Nienburg
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) im Paritätischen, Peine
 Kontaktstelle für Selbsthilfe des Paritätischen Hameln-Pyrmont, Hameln
 SEKOS – Selbsthilfe-Kontaktstelle Gelnhausen
 Selbsthilfe-Kontaktstelle des Paritätischen Lüneburg
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Mönchengladbach
 Selbsthilfekontaktstelle Hanau (SEKOS Hanau)
 Selbsthilfetreff Mauerritze – Kulturhaus Spandau, Berlin

30 Jahre

Arbeiterwohlfahrt Kreisverband Prignitz e.V. – REKIS Prignitz, Perleberg
 ASB – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS), Gägelow
 Fürstenwalder Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (F.I.K.S.) e.V., Fürstenwalde

IKOS Jena – Beratungszentrum für Selbsthilfe, Jena
 KIBiS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich im Paritätischen Wohlfahrtsverband Braunschweig
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Stralsund
 KOBES – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen, Magdeburg
 KOBSt – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen, Haus der Begegnung, Frankfurt/Oder
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland, Varel / Langendam
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland – Außenstelle Jever
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) der Diakonie Güstrow e.V. in der Region Güstrow – Bützow – Teterow, Güstrow
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) der Diakonie Güstrow e.V. in der Region Güstrow – Bützow – Teterow – Außenstelle Teterow
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Gesundheitsamt Greiz
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) – Landratsamt Weimarer Land, Gesundheitsamt, Apolda
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen (KISS), Aurich
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, Kreis Soest, Abteilung Gesundheit, Soest
 Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen Schwerin e.V. – KISS e.V., Schwerin
 Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – KIBIS Göttingen
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gera
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Landratsamt Unstrut-Hainich-Kreis, Mühlhausen
 Landesarbeitsgemeinschaft der Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg, Stuttgart
 PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Halle-Saalekreis, Halle/Saale
 Potsdamer Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (PIKS), Potsdam
 REBEKA – Regionale Beratungs- und Kontaktstelle für Selbsthilfe und Gesundheitsförderung im Ammerland, Edewecht/Ammerland
 Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Region Strausberg, Strausberg
 REKIS Fläming – Treffpunkt Jahresringe, Nachbarschaftsheim Jüterbog e.V., Jüterbog
 REKIS Uckermark – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, Prenzlau
 Selbsthilfe Bremerhavener Topf e.V. – Informations-, Kontakt- und Unterstützungsstelle, Bremerhaven
 Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover
 Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte – StadtRand gGmbH, Berlin
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Beeskow – Außenstelle Beeskow
 Selbsthilfe-Kontaktstelle der Stadt Ingolstadt
 Selbsthilfekontaktstelle – Haus der Begegnung, Bad Freienwalde
 Selbsthilfezentrum Neukölln-Nord, Berlin

SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. – Kontaktstelle für Selbsthilfe, Tübingen
 WeKiSS – Westerwälder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Westerburg

25 Jahre

KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen, Pforzheim
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadt Viernheim (KISS) – Amt für Kultur, Bildung und Soziales, Viernheim
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Hattingen und Sprockhövel, Hattingen
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) für den Landkreis Sächsische Schweiz – Osterzgebirge, Pirna
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Vogtlandkreises, Plauen
 Landratsamt Haßberge – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KOS), Haßfurt
 Selbsthilfebüro Darmstadt
 Selbsthilfekontaktstelle der Diakonie in Südwestfalen gGmbH, Siegen
 Stadtverwaltung Weimar – Gesundheitsamt, Selbsthilfekontaktstelle, Weimar

20 Jahre

BRK Selbsthilfebüro Main-Spessart, Gemünden
 Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfekontaktstelle des Kreises Gütersloh (BIGS), Gütersloh
 KIBIS Nordfriesland, Husum
 Nürtinger Selbsthilfekontaktstelle im Bürgertreff am Rathaus, Nürtingen
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Krefeld
 Selbsthilfebüro im Hardtwaldzentrum, Karlsruhe
 Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe Kreis Pinneberg, Rellingen

15 Jahre

Diakonisches Werk im Kirchenkreis Verden – Kontaktstelle für Selbsthilfe (KoSe), Verden/Aller
 Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfe (KIGS) bei der AOK Schwarzwald-Baar-Heuberg, Schramberg
 Selbsthilfe-Büro Witten – Außenstelle Hagen
 Selbsthilfe-Büro Kreis Kleve – Außenstelle Kleve
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Oberbergischer Kreis, Gummersbach
 Selbsthilfeinformationsstelle Hohenlohekreis – Landratsamt Hohenlohekreis – Gesundheitsamt, Künzelsau
 Stadt Wuppertal – Ressort 201.54 – Selbsthilfe-Kontaktstelle, Wuppertal
 Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe Landkreis Rotenburg (ZISS), Rotenburg

10 Jahre

Kiss Mittelfranken e.V. – Selbsthilfekontaktstelle Roth-Schwabach, Roth
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe für den Landkreis Mittelsachsen, Mittweida
 Koordinierungsstelle für Selbsthilfegruppen, Rottweil
 Selbsthilfenetzwerk Neckar-Odenwald, Mosbach

5 Jahre

Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen e.V. – LaKoSt, Jena |

SCHWERPUNKT

Selbsthilfe stärkt Demokratie

In unserem Themenschwerpunkt „Selbsthilfe stärkt Demokratie“ stellen wir Formen der Partizipation von Betroffenen in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen vor. Erich Eisenstecken vom Selbsthilfezentrum München zeigt prägnant auf, dass eine Selbsthilfegruppe ein ideales Lernfeld für Demokratie ist, weil Rollen geklärt, Ziele und Arbeitsweisen ausgehandelt werden können und müssen. Aus dem Blickwinkel der Patientenbeteiligung in Nordrhein-Westfalen und der Mitberatung bei der Vergabe von Fördermitteln an den runden Tischen in Bayern beschreiben die Autorinnen Sonja Fasbender und Irena Tezak gelebte Demokratie in Handlungsfeldern der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Es folgt ein Beitrag von Gurdun Braunegger-Kallinger und Joy Ladurner zur Entwicklung und den Anforderungen für die Umsetzung einer systematischen und gelebten Patientenbeteiligung in Österreich. Abgerundet wird unser Schwerpunkt mit einem Beitrag von Friederike Lelgemann und Jürgen Heckmann über eine Petition zur Verbesserung der Arzneimittelsicherheit. |

Erich Eisenstecken

Selbsthilfe – nicht Idealbild, aber Schule der Demokratie



Fragen wir Selbsthilfeengagierte, was Selbsthilfe mit Demokratie zu tun hat, bekommen wir viele Antworten. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe sieht sich in vielerlei Hinsicht Grundprinzipien verpflichtet, die wir auch als zentrale Strukturelemente demokratischer Gesellschaftssysteme ansehen: die prinzipielle Gleichwertigkeit aller Personen, gleiche Rechte und Pflichten für alle, das Recht auf freie Meinungsäußerung und der Respekt vor anderen Meinungen und Sichtweisen, Toleranz gegenüber anderen Lebensformen, die Wertschätzung von Vielfalt. Entscheidungen werden nach dem Konsens- und Mehrheitsprinzip getroffen. Alle Mitglieder haben die

Möglichkeit, ihre Bedürfnisse, Sichtweisen und Meinungen einzubringen und an der Gestaltung der gemeinsamen Aktivitäten zu partizipieren. Für die Übernahme bestimmter Aufgaben und Funktionen einzelner Personen in der Gruppe gibt es ein demokratisch herbeigeführtes Mandat, das im Idealfall zeitlich begrenzt ist.

Spätestens bei den zuletzt genannten Kriterien wird Selbsthilfekundigen deutlich, dass es sich hier um die Beschreibung einer Idealvorstellung handelt. In der Selbsthilfe ist es nicht anders als in der Gesellschaft insgesamt. Demokratische Grundprinzipien sind oft mehr Leitbild und Utopie als gelebte Realität. So wie in vielen

aktuellen Staatsformen (Demokratische Republik ..., konstitutionelle Monarchie ..., präsidentiale Demokratie ...) werden demokratische Grundprinzipien in sehr unterschiedlicher Weise in die Praxis umgesetzt. Nicht selten sind auch Selbsthilfegruppen hierarchisch aufgebaut, werden manchmal ziemlich autoritär von einzelnen Personen geleitet, die ihr Mandat ganz oft nicht in einem demokratischen Verfahren erhalten haben, das auch in keiner Weise zeitlich begrenzt ist. Die egalitäre Beteiligung an Gruppenprozessen und gleichberechtigte Übernahme von bestimmten Funktionen oder Aufgaben ist in vielen Gruppen mehr Utopie als Wirklichkeit. Die Sichtweisen, Wahrnehmungen oder Meinungen anderer als prinzipiell gleichwertig anzuerkennen, ohne zu versuchen, den anderen von der eigenen Auffassung überzeugen zu wollen, ist auch in der Selbsthilfe für viele eine große Herausforderung. Wie gerne werden nach wie vor Rat-Schläge erteilt und bewertende Urteile über andere Meinungen, Bedürfnisse oder Wahrnehmungen anderer Gruppenmitglieder abgegeben. Warum sollte es auch anders sein? In Selbsthilfegruppen engagieren sich Menschen, die ihre Haltungen, Gewohnheiten, Verhaltens- und Kommunikationsmuster aus ihren ganz unterschiedlichen biografischen Kontexten mitbringen. Es ist nicht möglich, all diese erlernten und zum Großteil auch unbewusst ablaufenden Verhaltens- und Denkmuster in der Selbsthilfegruppe einfach abzulegen, auch

wenn die Gruppe sich noch so explizit zu demokratischen Grundprinzipien bekennt. Inwiefern dies zu offen ausgetragenen Konflikten führt oder einfach nur zu einer anderen, von der Gruppe aktiv oder passiv-stillschweigend mitgetragenen Gruppendynamik, das hängt von den Mitgliedern der Gruppe ab. Manche Engagierte haben keine Probleme mit autoritären Strukturen. Sie sind es vielleicht gewohnt, sich unterzuordnen und sind oft froh, wenn jemand anderer wichtige Aufgaben in der Gruppe einfach übernimmt, ob mit oder ohne Mandat. Andere reagieren sehr empfindlich auf Fremdbestimmung und legen großen Wert auf Mitbestimmung und demokratische Entscheidungsprozesse.

Die Selbsthilfe ist hier insofern radikal demokratisch, als es jedem Gruppenmitglied möglich ist, die Selbsthilfegruppe zu verlassen, wenn dort in einer Art und Weise gearbeitet wird, wie es nicht mehr den eigenen Vorstellungen entspricht. Im gesamtgesellschaftlichen Kontext ist das ja in der Regel etwas schwieriger.

Es kommen in Selbsthilfegruppen also oft sehr unterschiedliche Bedürfnisse und Überzeugungen zusammen, wie die Arbeit in der Gruppe zu gestalten ist und wie mit den unterschiedlichen Vorstellungen umgegangen werden sollte. Dies macht Selbsthilfe zu einer durchaus komplexen und herausfordernden Aufgabe. Die Gruppenmitglieder kommen meist in einer völlig offenen, unstrukturierten Situation zusammen und müssen die



Form ihrer Zusammenarbeit gemeinsam aushandeln. Hinzu kommt, dass sich in vielen Gruppen hoch belastete Personen treffen, was die notwendigen Aushandlungsprozesse manchmal nicht unerheblich erschwert. Auch die Exit-Option ist deshalb nicht für alle in gleicher Weise ein Lösungsmodell, zumal der Kontakt mit den Mitgliedern der Gruppe für viele so wichtig ist, dass sie einiges in Kauf nehmen und ertragen, um den Kontakt zur Gruppe nicht zu verlieren.

Insofern lässt sich festhalten, dass die Selbsthilfe wohl eher ein Lernfeld für Demokratie darstellt als ein Idealbild davon ist. Sie widerspiegelt im kleinen Kontext der Gruppe, was wir auch im großen gesamtgesellschaftlichen Kontext an Herausforderungen für die Gestaltung einer demokratischen Kultur zu bewältigen haben. Man könnte sogar sagen, der überschaubare Kontext macht die Selbsthilfe zu einer idealen Schule für Demokratie, wenn die Beteiligten bereit sind, die Herausforderungen kontinuierlich kritisch zu reflektieren und konstruktiv anzugehen.

Bei der Unterstützung der hier stattfindenden Lernprozesse können auch die professionellen Unterstützungseinrichtungen in der Selbsthilfelandchaft (Kontaktstellen, professionalisierte Selbsthilfeorganisationen, Betroffenenverbände etc.) eine wichtige Rolle spielen. Sie haben in den vergangenen Jahrzehnten viel Erfahrungswissen aus dem Kontakt mit zahlreichen Gruppen

zusammengetragen und können dieses Wissen in Form von Gruppengründungsberatungen, Fortbildungen, Supervisions- und Begleitungsangeboten an andere Gruppen weitergeben. Gleichzeitig bleiben auch die professionellen Unterstützungseinrichtungen selbst aufgefordert, ihre demokratische Kultur kontinuierlich zu hinterfragen und im Austausch mit den Gruppen stetig dazuzulernen. Es geht um nichts weniger als permanent auch selbst zu hinterfragen, mit welchen eigenen Vorstellungen, Überzeugungen, welchen positiven wie negativen Vorteilen auf Personen und Gruppen unterschiedlicher Milieus, Subkulturen oder Herkunftsländer zugegangen wird, in welcher Weise es auch im eigenen privaten und professionellen Denken und Handeln diskriminierende Muster gibt, wie offen und inklusiv die Angebote der eigenen Einrichtung sind und wie partizipativ die eigene Arbeitsorganisation ist. In diesem Sinne ist die Selbsthilfe nicht nur für die engagierten Betroffenen, sondern auch für die professionellen Selbsthilfeunterstützer ein ideales Lernfeld für demokratische Kultur. |

Erich Eisenstecken, Systemischer Berater und Supervisor, stellvertretender Geschäftsführer des Selbsthilfeszentrums Münchens.

Kontakt:
Selbsthilfeszentrum München
Westendstraße 68
80339 Berlin
Telefon: 089 | 53 29 56 16
E-Mail: erich.eisenstecken@shz-muenchen.de
Internet: www.shz-muenchen.de

Sonja Fasbender

Selbsthilfe stärkt Demokratie – Patientenbeteiligung in NRW

Wie überall in der Gesellschaft, gibt es auch in der Gesundheitspolitik verschiedene Organisationen, „Player“ und Personen, die unterschiedliche Interessen haben. Besonders stark sind bislang die Stimmen von Krankenkassen, Krankenhausgesellschaften, Pharmaindustrie und Ärztekammer. Das ist zunächst einmal nicht verwerflich, denn Demokratie bedeutet, dass viele Menschen mitreden oder sogar entscheiden können. Bisher hatten diese Player für sich immer den Anspruch gestellt, die Interessen der Patient*innen mit zu vertreten. „Der Patient steht immer im Mittelpunkt“ war eine beliebte Aussage. Seit Anfang der 2000er Jahre konnte sich die Patientenvertretung endlich durchsetzen und deutlich machen, dass dem nicht so ist und dass es sehr wichtig ist, wenn die Betroffenen ihre Interessen in den Gremien selbst vertreten.

Um die Belange von Patient*innen in NRW stärker in den Mittelpunkt zu rücken und Patienteninteressen in unterschiedlichen Gremien auf Landes- und kommunaler Ebene wirksam zu vertreten, haben sich alle landesweit anerkannten Selbsthilfe- und Patientenorganisationen zusammengetan. Sie starteten am 15. Januar 2016 das Projekt „Koordinierung und Vernetzung der Patientenbeteiligung in Nordrhein-Westfalen.“ Damit wurde auch die Koordinierungsstelle gegründet.

Mit dem Projekt soll die Gesundheitspolitik in Nordrhein-Westfalen langfristig bereichert werden, indem Interessen von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen bei Entscheidungen und Planungen eingebracht und berücksichtigt werden. Patient*innen können in der Gesundheitspolitik nur gehört werden, wenn ihre ehrenamtlichen Vertreter*innen alle an einem Strang ziehen und dabei professionell unterstützt werden. „Ausschlaggebend für den Projektstart war, dass sich die bisher entwickelten Strukturen der Patientenbeteiligung in NRW zu einer intensiveren Zusammenarbeit entschlossen haben“, erläutert Gregor Bornes, Projektleiter und Geschäftsführer des gesundheitsladen köln e.V. „Das gemeinsame Ziel ist, die sehr komplexen und nur unvollständig miteinander vernetzten Strukturen zu entwickeln und die Patientenbeteiligung öffentlich bekannter zu machen.“

Die Koordinierungsstelle in NRW ist eine landesweite Anlaufstelle sowohl für die meist ehrenamtlichen Patientenvertreter*innen als auch diejenigen, die es noch werden möchten. Denn: Wirksame Patientenbeteiligung lebt von der Bereitschaft, sich in die Themen einzuarbeiten, der Kompetenz, gute Argumente vorzubringen und dem Willen, sich untereinander abzustimmen.

Gute Patientenbeteiligung benötigt außerdem Transparenz darüber, wer an welchen Stellen im Gesundheitssystem aktiv ist, um zum Beispiel den Kontakt untereinander zu fördern und zu gemeinsamen politischen Stellungnahmen zu gelangen. Die Koordinierungsstelle unterstützt daher Patientenvertreter*innen unter anderem durch Workshops, Fachtagungen, Informationen und Vorträge.

Bereits seit Anfang der 1990er Jahre wurde von nationalen und internationalen Akteur*innen immer mehr die Einbindung von Patient*innen gefordert. Diese sollten nicht mehr nur passiv therapeutische und pflegerische Leistungen in Anspruch nehmen, sondern aktiv in Entscheidungsprozesse eingebunden werden. Nachdem die Entscheidungen im Gesundheitswesen aber viele Jahre lang nur zwischen den Vertreter*innen der Kostenträger (dem GKV-Spitzenverband), den Leistungsanbietern (den Krankenhäusern und der organisierten Ärzt*innenschaft) getroffen wurden, konnte dann 2004 auch endlich die Patientenvertretung gesetzlich legitimiert mitmischen.

Mit der Verabschiedung des GKV-Modernisierungsgesetzes wurden die Türen für die Patientenbeteiligung auf Landes- und Bundesebene geöffnet. Seitdem müssen Selbsthilfeorganisationen, Patienten- und Verbraucherverbände an Beratungen in vielen Gremien beteiligt werden. Patientenvertreter*innen dürfen aber lediglich Anträge stellen

und mitberaten, nicht mitentscheiden. Hier gilt es zukünftig, dass alle Patienten- und Selbsthilfeorganisationen mit vereinten Kräften weitere Verbesserungen in der Patientenbeteiligung erreichen. Das stärkt letztendlich insgesamt die Demokratie und schafft Vertrauen in unser politisches System.

Derzeit setzt sich die Koordinierungsstelle der Patientenbeteiligung NRW gemeinsam mit den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen für mehr Mitsprache und Beteiligung von Patient*innen bei der Reformierung des Landeskrankenhauses ein. Erfreulicherweise konnte bei einem Gespräch mit Minister Laumann im Sommer 2019 erwirkt werden, dass die Patientenvertretung neben dem Sitz der Patientenbeauftragten des Landes mit einem eigenen Sitz in der Landesarbeitsgemeinschaft für Krankenhausplanung vertreten ist. Demokratie bedeutet jedoch nicht nur dabei zu sein, sondern auch aktiv mitberaten zu können. Hier fehlt es auf Seiten der Patientenvertretung an Ressourcen, um sich tief in die fachliche Materie einzuarbeiten und ausführliche Stellungnahmen zu erarbeiten. Erschwert wird die Arbeit zusätzlich dadurch, dass Sitzungsunterlagen oftmals nicht zur Vorbereitung verschickt werden oder Überlegungen zu Vorlagen nicht transparent sind und so keine interne Abstimmung stattfinden kann.

Projektträger ist der gemeinnützige Verein gesundheitsladen köln e.V. Fachlich gesteuert wird das Projekt

durch das PatientInnen-Netzwerk NRW (PNW NRW) und den Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen nach § 140f SGB V (KooA NRW). Beide Zusammenschlüsse engagieren sich mit ihren beteiligten Organisationen in den Bereichen Selbsthilfe, Patientenunterstützung, Patientenbeteiligung und Patientenpolitik und setzen sich schon seit vielen Jahren für eine bessere Kommunikation, Kooperation und Vernetzung der beteiligten Personen und Institutionen in NRW ein. Die Förderung des Projekts durch das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS) geht noch bis Ende 2021. |

Sonja Fasbender ist Referentin der Koordinierungsstelle der Patientenbeteiligung NRW im gesundheitsladen köln e.V.

Kontakt:
 Koordinierungsstelle der
 Patientenbeteiligung NRW
 c/o gesundheitsladen köln e.V.
 Steinkopfstraße 2
 51065 Köln
 Tel: 0221 | 276 29 62
 Fax: 0221 | 2762961
 E-Mail: sonja.fasbender@patientenbeteiligung.de
 Internet: www.patientenbeteiligung.de/nw

Irena Težak

Mitmachen und beteiligen – Selbsthilfevertreter*innen auf örtlicher Ebene in Bayern



2019 wurden bayernweit insgesamt 2.366 Selbsthilfegruppen von den gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V gefördert. Vorbildlich agieren auf örtlicher Ebene 93 aus dem Kreis der geförderten Gruppen benannte Selbsthilfevertreter*innen an 13 regionalen Runden Tischen.

Analog zur Beteiligung auf Bundesebene konnten sich auf örtlicher Ebene Betroffene aus Selbsthilfegruppen beteiligen, die einem der maßgeblichen Spitzenverbände der Selbsthilfe angehören beziehungsweise sich diesem zuordnen (Suchtgruppen der Koordinierungsstelle der bayerischen Suchthilfe KBS, Chronisch Kranke und

Menschen mit Behinderungen der LAG SELBSTHILFE, Mitglieder des Paritätischen beim Paritätischen Landesverband und alle freien Gruppen ohne Verbandszugehörigkeit beim Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V.). So ist gewährleistet, dass die beratende Beteiligung in allen Regionen die Vielfalt der Selbsthilfegruppen widerspiegelt.

„Seit 2012 bin ich als Selbsthilfevertreterin am Runden Tisch Ingolstadt tätig. Ich engagiere mich aus persönlichen Gründen und um meine Erfahrungen auch anderen zugänglich zu machen. Die Beteiligung von Betroffenen am Förderverfahren finde

ich sehr sinnvoll, praxisnah und gelungen. Unsere Beratung, gerade bei schwierigen Fällen, wird von den Krankenkassen geschätzt und berücksichtigt.“

Marion Kellerer, SHG Multiple Sklerose „Sonnenschein“

Die Benennung der örtlichen Selbsthilferepräsentanten findet seit 2012 alle vier Jahre statt – das Bewerbungsverfahren nimmt einige Zeit in Anspruch, die jedoch gut investiert ist, denn demokratische Beteiligung auf allen Ebenen ist in Bayern unter dem Aspekt „Transparenz und Mitsprache der Selbsthilfe“ allen Verantwortlichen ein besonderes Anliegen.

Bewerben kann sich aus jeder geförderten Selbsthilfegruppe in Bayern eine Person in Absprache mit ihrer Gruppe. Jede geförderte Selbsthilfegruppe hat mit den Förderunterlagen die Aufforderung erhalten, sich zu bewerben. Voraussetzung für eine Bewerbung ist eine mindestens zweijährige Erfahrung in der Selbsthilfe aus der Region, für die man sich bewirbt, und die Bereitschaft, die Interessen aller Gruppen wahrzunehmen.

Eine Einführungsveranstaltung und die Beteiligung am gesamten Förderverfahren ermöglichen es den Selbsthilferepräsentanten, sich umfassend über die Antragstellung aller Gruppen der Region zu informieren, um die Krankenkassen in der Vergabebesitzung passend beraten zu können. Die Vorarbeit leistet jeweils eine Abteilung der Selbsthilfekontaktstelle (Geschäftsstelle Regionaler Runder Tisch), die unter

anderem Beratungsleistungen und Informationsveranstaltungen zum Förderverfahren anbietet und die Selbsthilferepräsentanten zur Mitarbeit einlädt.

„Seit 2012 bin ich als Selbsthilferepräsentant für die Krankenkassenförderung nach § 20h SGB V am Runden Tisch in Nürnberg tätig. Die Beteiligung von Betroffenen an Entscheidungen und die Möglichkeit, Einfluss zu nehmen, begrüße ich grundsätzlich. Besonders wichtig finde ich, dass Selbsthilferepräsentanten sich äußern können und gehört werden. Durch ihre Beteiligung erleichtern sie den Krankenkassen die Entscheidungsfindung. Die Sitzungen sind kommunikativ und diskussionsfreudig, in der Sache kann viel erreicht werden.“

Georg Pliszewski, Vitiligo SHG-Franken

Die Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) als landesweite Netzwerkeinrichtung koordiniert das Bewerbungsverfahren und ein jährliches bayernweites Austauschtreffen. Hier nehmen neben den benannten Selbsthilferepräsentationen auch Vertreter*innen der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen und ihrer Verbände sowie Vertreter*innen der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe auf Landesebene teil. So soll der Informationsfluss zwischen örtlicher Ebene und Verantwortlichen auf Landesebene ermöglicht werden. Beim letzten Zusammentreffen im November 2019 waren insgesamt 80 Personen anwesend – deutlich wird dadurch die hohe Bedeutung für alle am Fördergeschehen Beteiligten.

Es werden Erfahrungen ausgetauscht, Ideen für Änderungen im Förderverfahren eingebracht und es wird engagiert über Unterschiede und Gemeinsamkeiten diskutiert. Denn Vereinheitlichung bedeutet nicht gleiche, sondern bedarfsgerechte Förderung und diese kann regional durchaus verschieden sein.

Seit der Gesetzesänderung zum 1. Januar 2008 hat sich die Anzahl der geförderten Selbsthilfegruppen in Bayern um etwa 40 Prozent erhöht. Die bewilligte Gesamtsumme für die örtlichen Gruppen hat sich in diesem Zeitraum fast vervierfacht. Grund ist neben dem stark gestiegenen Orientierungswert sicherlich auch das vorbildliche, gemeinsame Förderverfahren,

das auf Vertrauen und gegenseitiger Wertschätzung beruht. Die Krankenkassen fühlen sich durch die Selbsthilferepräsentanten gut beraten und bedanken sich regelmäßig für den Blick von der Basis auf das Fördergeschehen. |

Irena Težak, Diplom-Sozialpädagogin (FH), ist stellvertretende Geschäftsführerin der Landeskontaktstelle SeKo – Selbsthilfekoordination Bayern in Würzburg.

Kontakt:
Selbsthilfekoordination Bayern
Handgasse 8
97070 Würzburg
Telefon: 0931 | 20 78 16 42
Telefax: 0931 | 20 78 16 44
E-Mail: Irena.Tezak@seko-bayern.de
Internet: www.seko-bayern.de

Gudrun Braunegger-Kallinger und Joy Ladurner Kollektive Patientenbeteiligung im Gesundheits- und Sozialwesen – braucht es einen Kulturwandel?



Die OECD fordert eine Transformation der Gesundheitssysteme in Richtung „people-centred health care“¹, also ein Gesundheitssystem, welches die Nutzer*innen in den Mittelpunkt stellt. Eine hohe Qualität der erbrachten Leistungen soll auch dann sichergestellt sein, wenn sich die Bedarfe und Bedürfnisse der Bevölkerung (schlagartig) ändern. Insbesondere Ereignisse wie die Covid-19-Pandemie zeigen, wie wichtig es ist, dass Bürger*innen auf ihre Gesundheitsversorgungssysteme vertrauen können

und wissen, dass diese in ihrem Interesse agieren. Eine der fünf Kerndimensionen eines solchen vertrauenswürdigen Gesundheitsversorgungssystems ist VOICE, das heißt, dass die Stimme der Nutzer*innen bei Entscheidungen auf der Systemebene gehört wird.

Wo steht Österreich, wenn es um Patientenbeteiligung geht?

Bereits im März 2006 wurde in Österreich im Nationalrat die sogenannte „Patientencharta“² beschlossen. Darin ist festgehalten, dass

Dachorganisationen von Selbsthilfegruppen Gelegenheit zu geben ist, in Begutachtungsverfahren zu patientenrelevanten Gesetzes- und Verordnungsentwürfen gehört zu werden. In den Erläuterungen zur Patientencharta ist ergänzend festgehalten, dass die Stellung sowohl von unabhängigen Patientenvertretungen als auch von Selbsthilfegruppen abgesichert werden soll.

Als unabhängige Patientenvertretungen wurden in allen Bundesländern die „Patienten- und Pflegeanwaltschaften“³ eingerichtet. Diese sind für die Umsetzung der Patientenrechte zuständig, unter anderem auch Anlaufstellen für diverse Beschwerden von Patient*innen und nehmen einen wichtigen Platz im gesundheitspolitischen Diskurs ein.

Während die Patienten- und Pflegeanwaltschaften bereits etablierte Institutionen sind, ist bei den (organisierten) direkt Betroffenen, den Selbsthilfegruppen, auch wenn dies in wesentlichen gesundheits- und sozialpolitischen Strategien (zum Beispiel Gesundheitsziele Österreich, UN-Behindertenrechtskonvention oder Gesundheitsförderungsstrategie)⁴ gefordert wird, noch Nachholbedarf gegeben – sowohl bei der strukturellen Ausstattung als auch bei den Mitsprachemöglichkeiten.

In Österreich wird Beteiligung in Entscheidungsprozessen häufig eher indirekt umgesetzt, das heißt durch bereits etablierte Interessenvertretungen zum Beispiel der Arbeitnehmer*innen, der Arbeitgeber*innen, der Senior*innen oder der Menschen mit

Behinderung. Zumeist wird auch die oben genannte Patienten- und Pflegeanwaltschaft als Patientenvertretung einbezogen.

Die Selbsthilfegruppen, das heißt organisierte Patient*innen, die aus eigener Erfahrung sprechen können, werden derzeit noch in wenigen Entscheidungsprozessen aktiv beteiligt. Als Beispiele für Einbezug kann auf die Gesundheitsziele Österreich und diverse Beiräte wie Transplantationsbeirat, Onkologiebeirat und Beirat für seltene Erkrankungen verwiesen werden.⁵ Selbsthilfegruppen und -organisationen fordern seit vielen Jahren mehr Mitsprache. Und es gibt dazu auch Bekenntnisse der zentralen Entscheidungsträger*innen im Gesundheits- und Sozialwesen auf Bundesebene. Hier ist vor allem das 2017 von der österreichischen Sozialversicherung initiierte Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe⁶ zur Stärkung der Patienten- und Bürgerbeteiligung auf Bundesebene zu nennen, dessen Umsetzung auch vom Bundesministerium für Gesundheit und vom Fonds Gesundes Österreich unterstützt wird.

Dennoch gibt es noch zahlreiche Fragen, Herausforderungen, aber auch Chancen. Beispielsweise findet die Berücksichtigung der Patientenperspektive in Form von Patientenbeteiligung auf Bundesebene derzeit nicht strukturiert statt. Es fehlen konkretere Grundlagen (z.B. rechtlich, strukturell, finanziell), bundesweite Standards (z.B.: Wer vertritt wen wo zu welchem Thema wie?) und transparente

Prozesse. Beteiligungsaktivitäten sind daher meist anlassbezogen.

„Wie Patientenbeteiligung in die Praxis umsetzen?“

Seit dem Beschluss der Patientencharta sind mehr als 13 Jahre vergangen. In der Zwischenzeit haben sich einige Entwicklungen gezeigt. Wie kann nun aber auf Bundesebene eine systematische, klar geregelte, transparente, finanzierte und durch Begleitmaßnahmen unterstützte Patientenbeteiligung an relevanten Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen in die Praxis umgesetzt werden? Als Grundlage dafür scheinen – in Anlehnung an ein von österreichischen Selbsthilfedachorganisationen gemeinsam formuliertes Forderungspapier vom Dezember 2019⁷ – drei Aspekte wichtig:

1. Zentral für eine starke Patient*innenstimme sind *ausreichende Kapazitäten aufseiten der Selbsthilfeorganisationen*. Dazu gehören unter anderem eine gute strukturelle Ausstattung und solide Organisationsstrukturen der einzelnen Selbsthilfeorganisationen sowie eine tragfähige Kooperationsbasis der Selbsthilfeorganisationen und ihrer Dachorganisationen, um ein möglichst starkes gemeinsames Auftreten sicherzustellen. Mit der Einrichtung eines Fördertopfs für Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen wurde hier ein wichtiger Schritt gesetzt. Eine Basisfinanzierung, mit der zum Beispiel auch Personalkosten gedeckt

werden können, könnte ein nächster Schritt sein.

2. Ein *verbindliches nationales Beteiligungskonzept*, welches partizipativ von den Selbsthilfedachorganisationen und ihren Mitgliedern und mit Entscheidungsträger*innen entwickelt werden sollte, ist ein zweiter wichtiger Aspekt. Hier stehen wir in Österreich noch am Anfang. Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe bietet dafür eine koordinative und fachliche Unterstützung an.
3. Parallel dazu ist es aus fachlicher Sicht schließlich auch notwendig, den konkreten Schritt von der Theorie in die Praxis zu setzen, *vom Reden ins Tun zu kommen*, also rasch verstärkt eine Mitsprache der Patient*innen zu ermöglichen, um dadurch sicht- und spürbare Veränderungen und Erfahrungen zu ermöglichen und daraus zu lernen.

Voraussetzungen für ein Gelingen

Die zentrale Voraussetzung für gelingende Partizipation ist jedenfalls die Bereitschaft aller Beteiligten. Entscheidungsträger*innen brauchen die Bereitschaft, Macht und Kontrolle ein Stück weit zu teilen und sich auf Erfahrungswissen einzulassen sowie mehr Transparenz zuzulassen. Patient*innen brauchen ebenfalls Mut, sie müssen bereit sein, sich zu engagieren, sich Systemkenntnisse aneignen und sich als verlässliche, verantwortungsvolle Partner*innen einbringen. Beide Akteursgruppen werden gefordert sein, neben

vielfältigen eigenen und anderen Interessen die Maxime „im Mittelpunkt der*die Patient*in“ zu behalten. Kolleg*innen aus anderen Ländern, die bereits mehr Erfahrung mit Patientenbeteiligung haben, bestätigen es: Jene, die am unmittelbarsten betroffen sind, bewusst und respektvoll einzubinden, und zwar als Expert*innen und starke Partner*innen auf Augenhöhe, braucht einen Kulturwandel – und wird zu einem Kulturwandel führen.

Fazit

Für Österreich ist Patientenbeteiligung kein neues Thema. Wir können auf eigene Erfahrungen und auf Erfahrungen anderer Länder zurückgreifen. Auch liegen viele Grundlagen, Berichte und Good-Practice-Beispiele anderer europäischer Länder beziehungsweise auf EU-Ebene vor^{8, 9, 10}. Sich über die Erwartungen der unterschiedlichen Stakeholder auszutauschen und gemeinsam einen realistischen

Rahmen sowie einen konkreten Fahrplan für eine nachhaltige Verankerung und Umsetzung der Patientenbeteiligung zu entwickeln, wird eine Aufgabe der näheren Zukunft sein. |

Gudrun Braunegger-Kallinger ist Leiterin der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe und Gesundheitsreferentin im Fonds Gesundes Österreich.

Joy Ladurner ist unter anderem Mitarbeiterin der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe mit dem Schwerpunkt kollektive Patientenbeteiligung.

Kontakt:

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)
Biberstraße 20
1010 Wien
Telefon: 0043 | 18950400735
Telefon: 0043 | 151561259
E-Mail: gudrun.braunegger@goeg.at |
joy.ladurner@goeg.at
Internet: www.oekuss.at

Anmerkungen

¹ OECD: Supporting the Transition towards People-centred Health Systems in OECD Countries: The policy landscape (in Arbeit).

² www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXII/I/I_01268/index.shtml (30. Juli 2019)

³ www.oesterreich.gv.at/themen/leben_in_oesterreich/ombudsstellen_und_anwaltschaften/Seite.3240007.html (3. August 2020)

⁴ <https://oekuss.at/strategiepapiere>

⁵ <https://oekuss.at/beteiligung>

⁶ https://oekuss.at/konzept_foerderung_selbsthilfe

⁷ www.bundesverband-selbsthilfe.at/wp-content/uploads/2019/12/Kernforderungen-an-die-Bundesregierung-St%C3%A4rkung-der-Selbsthilfe-BVSHOE-NANES-Pro-Rare.pdf (5. August 2020)

⁸ Forster, R. (2016a): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Teil 1: Was sind die zentralen Fragen für Politik und Praxis und was lässt sich aus internationalen Erfahrungen lernen? Soziale Sicherheit (3/2016): 116-123

⁹ Forster, R. (2016b): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Teil 2: Eine Bestandsaufnahme und strategische Perspektiven für Österreich. Soziale Sicherheit (4/2016): 160-167

¹⁰ Cypionka, T. et al. (2019): Projektbericht: Wege der Beteiligung. Zur Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen. Institut für Höhere Studien (IHS), Wien

Friederike Lelgemann und Jürgen Heckmann

Petition zur Herstellung von Krebsmedikamenten

Ein Lehrstück in Sachen Demokratie

Im November 2016 ist bekannt geworden, dass ein Bottroper Apotheker seit 2012 rund 60.000 unterdosierte Krebsmedikamente (patientenindividuelle Zytostatika) für insgesamt 4.661 Patient*innen hergestellt hat.

Das hat die Krebsselfhilfegruppen in Bottrop und das örtliche Selbsthilfe-Büro veranlasst, die Konsequenzen für krebserkrankte Patienten herauszufinden und der Öffentlichkeit bekanntzumachen. Vor allem die Klärung von rechtlichen Fragen stand dabei im Vordergrund: Welche rechtlichen Grundlagen gibt es für die Kontrollen in Apotheken? Wie müssten diese geändert werden, damit so etwas möglichst nicht mehr vorkommen kann?

In vielen Gesprächen mit Fachleuten auf kommunaler und Länderebene haben sich die Beteiligten der Selbsthilfe schlaugemacht. Im Rahmen einer großen Veranstaltung mit Fachleuten und Interessierten aus den Selbsthilfegruppen in Bottrop und Mitarbeiterinnen des Selbsthilfe-Büros und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes sind dann unter anderem folgende Forderungen für eine Petition formuliert worden:

1. in der Regel unangekündigte Kontrollen der Apotheken durch den*die Amtsapotheker*in einzuführen,

2. eine Plausibilitätskontrolle des Wareneingangs und Warenausgangs durch das Finanzamt.

Die Petition wurde am 20. Juli 2017 an die Bundesebene gerichtet, verbunden mit dem Wunsch, dass der Bundestag unsere Petition veröffentlicht und zur Mitzeichnung freigibt.

Die Einreichung der Petition hatte sofort eine große mediale Wirkung. Die Bottroper und auch die überregionale Presse berichteten intensiv über dieses „Aktive-sich-zur-Wehr-Setzen“. Die Petition wurde aber nicht wie erhofft zu diesem Zeitpunkt vom Bundestag veröffentlicht, da die Verwaltung des Petitionsausschusses die Einschätzung vornimmt, dass die Forderungen nicht in die Zuständigkeit des Bundes fallen und das Bundesgesundheitsministerium (BMG) in seiner Stellungnahme erklärt, dass die bundesrechtlichen Vorschriften zur Überwachung der Apotheken „sachgerecht“ seien und eine „effektive Überwachung“ der Apotheken ermöglichen würden. Dies wurde uns am 15. November 2017 offiziell mitgeteilt.

Dagegen legten wir Widerspruch ein. Ein Gutachten des Wissenschaftlichen Dienstes des Bundestags, welches unser örtlicher Bundestagsabgeordneter Michael Gerdes (SPD) für uns



angefordert hat, stärkte uns mit folgender Aussage den Rücken: Die Gesetzgebungskompetenz zur Änderung des Arzneimittelgesetzes liege beim Bund und rechtlich spricht nichts dagegen, die Vorschriften zur Kontrolle von Apotheken durch Änderungen im Arzneimittelgesetz zu verschärfen – beispielsweise, indem unangekündigte Kontrollen zwingend vorgeschrieben werden.

Dieses Verfahren hat ein ganzes Jahr gedauert. Erst am 10. Juli 2018 wurde unsere Petition als solche anerkannt und offiziell angenommen. Ein ganzes Jahr (!) nach Einreichen der Petition. 10.000 Unterschriften wurden in Bottrop und darüber hinaus gesammelt. Damit wurde das Quorum für eine öffentliche Beratung des Petitionsausschusses zwar nicht erreicht, doch politisch ist eine Menge in Bewegung gekommen.

Das BMG hat im November 2018 einen Referentenentwurf für ein „Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung“ vorgelegt. In dem Entwurf, der sich ausdrücklich auf den Bottroper Fall bezieht, erkannte das BMG an, dass es hinsichtlich der Arzneimittelsicherheit zwar Handlungsbedarf gibt, doch sollten weiterhin nur bei Verdacht unangemeldete Kontrollen durchgeführt werden.

Das reichte uns nicht. Die Selbsthilfegruppen und das Selbsthilfebüro haben in zahllosen Telefonaten und E-Mails darauf hingewiesen,

dass Verdachtskontrollen lediglich dem „Status quo ante“ entsprechen!

Wir haben immer wieder deutlich gemacht, dass wir keine Ruhe geben werden, bis die notwendige Änderung – verbindlicher regelmäßiger unangekündigter Kontrollen – durchgesetzt worden ist. Dieser Einsatz, der uns an verschiedenen Stellen bis über die Erschöpfungsgrenze hinaus gefordert hat, ist in die Stellungnahme des Paritätischen Gesamtverbands für die Referentenentwürfe im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestags eingeflossen!

Außerdem haben sich die Selbsthilfegruppen, das Selbsthilfe-Büro und der Paritätische in Bottrop bundesweit mit einer Mail direkt an die Gesundheitspolitiker gewandt, ihre Forderungen begründet und konkrete Formulierungsvorschläge geliefert. Auch Michael Gerdes, MdB SPD, seine wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und die Mitarbeiterinnen seines Bundestagsbüros haben sich für die Umsetzung dieser wichtigen Forderungen unermüdlich eingesetzt.

Und dies mit großem Erfolg: Am 6. Juni 2019 hat der Bundestag das Gesetz zur Verbesserung der Arzneimittelversorgung verabschiedet und strengere Kontrollen bei Schwerpunktapotheken beschlossen.

Unser Fazit: Es lohnt sich für Patient*innen, für ihre Interessen zu kämpfen. Es lohnt sich, sich erfahrene

Verbündete zu suchen, hartnäckig zu bleiben, Netzwerke zu bilden, um auf demokratischem Weg Verbesserungen in der medizinischen Versorgung zu erreichen. |

Friederike Lelgemann ist Fachkraft im Selbsthilfe-Büro Bottrop.

Jürgen Heckmann ist einer der Sprecher der AG Bottroper Selbsthilfegruppen.

Jutta Hundertmark-Mayser

Neuregelung im § 20h SGB V: Analoge und digitale Angebote der Selbsthilfe werden zukünftig gleichberechtigt gefördert

Leitfaden zur Selbsthilfeförderung in aktualisierter Fassung verabschiedet

Im Rahmen des Digitalen Versorgungsgesetzes (DVG) wurde eine Neuregelung bei der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe vorgenommen: Krankenkassen und ihre Verbände berücksichtigen im Rahmen der Selbsthilfeförderung solche digitalen Anwendungen, die den Anforderungen an den Datenschutz entsprechen und die Datensicherheit nach dem Stand der Technik gewährleisten. Laut Gesetzesbegründung sollen analoge und digitale Anwendungen, die von der gesundheitlichen Selbsthilfe genutzt werden, durch die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V gleichberechtigt unterstützt werden. Ziel sei es, das Potenzial digitaler Anwendungen besser zu nutzen, um hierdurch zum Beispiel junge Menschen

oder auch Menschen mit seltenen Erkrankungen und/oder eingeschränkter Mobilität als Zielgruppen für die Selbsthilfe besser zu erreichen. Zur Umsetzung der Neuregelung wurde der Leitfaden zur Selbsthilfeförderung angepasst und am 27. August 2020 in einer neuen Fassung veröffentlicht. Er ist gültig ab 1.1.2021. Unter anderem wurden folgende Änderungen vorgenommen:

1. Der neue Leitfaden sieht vor, dass zukünftig die Strukturen der Selbsthilfe – Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – förderfähig sind, unabhängig davon, wie sie den Austausch ihrer Mitglieder ermöglichen (über analoge Angebote und/oder digitale Angebote und Anwendungen). Ziel ist

Kontakt:
Selbsthilfe-Büro Bottrop
Gerichtsstr. 3
46236 Bottrop
Telefon: 02041 | 23019
E-Mail:

selbsthilfe-bottrop@paritaet-nrw.org
Internet: www.selbsthilfe-bottrop.de

eine gleichberechtigte Förderung von analogen und digitalen Angeboten/Anwendungen.

2. Entsprechend wurden die förderfähigen Ausgaben konkretisiert: regelmäßige Ausgaben für digitale Angebote und Anwendungen sind förderfähig.
3. Die Förderung erfolgt generell als Ebenenförderung und unter Wahrung aller bisherigen Fördervoraussetzungen. Unter anderem müssen alle Selbsthilfeorganisationen Untergliederungen nachweisen und einmal jährlich ein Präsenztreffen anbieten. Die Ausnahmeregelung entfällt, dass Selbsthilfeorganisationen, die sich überwiegend über das Internet austauschen, keine Untergliederungen aufweisen müssen. Die Antragstellung ausschließlich auf Bundesebene für Selbsthilfeorganisationen, deren Mitglieder sich überwiegend im Internet austauschen, entfällt.
4. Selbsthilfegruppen müssen alle Fördervoraussetzungen erfüllen, egal wie sie den Austausch organisieren. Sofern das Gründungstreffen unter Nutzung digitaler Anwendungen durchgeführt wurde, ist nachzuweisen, dass die geltenden

Anforderungen an Datenschutz und Datensicherheit gewährleistet sind und die dafür notwendigen rechtlichen Voraussetzungen eingehalten wurden.

5. Eine zentrale Anforderung des DVG ist, dass bei digitalen Anwendungen die geltenden Anforderungen an Datenschutz und Datensicherheit gewährleistet sein müssen. Die Einhaltung der Anforderungen soll von den Antragstellern bereits bei der Antragstellung für die geförderten digitalen Angebote und Anwendungen nachgewiesen werden.
6. Im Internet agierende Initiativen sind von der Förderung ausgeschlossen, es sei denn es handelt sich um gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen oder -organisationen im Sinne des Leitfadens.
7. Die Vielfältigkeit der Zugangswege zu den Angeboten der Selbsthilfe (z.B. über persönliche Gruppentreffen, telefonische Beratung oder auch digitale Angebote) wird bei der Bemessung der Förderhöhe berücksichtigt. |

Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS

jutta.hundertmark@nakos.de

KOMPAKT

Digitalisierung: NPO fehlt es an Ressourcen und Wissen

57 Prozent der Non-Profit-Organisationen in Deutschland haben in einer Umfrage angegeben, nicht genug Ressourcen zu haben, um neue IT-Anwendungen zu nutzen. 37 Prozent haben nicht genug Wissen dafür. Nur 14 Prozent geben an, genug Ressourcen und Wissen zu haben. Das sind Ergebnisse aus dem Digital-Report 2020, den das Haus des Stiftens mit wissenschaftlicher Unterstützung der Universität Mannheim erstellt hat. Für den Bericht wurden zwischen August 2019 und März 2020 über 5.000 Organisationen befragt; es ist die „größte Studie zum Thema Digitalisierung bei Non-Profits in Deutschland“, so die Herausgeber. |

Weitere Informationen: www.digital-report.org/report

Initiative Transparente Zivilgesellschaft öffnet sich

Gemeinnützigkeitsstatus keine Bedingung mehr

Der Trägerkreis der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) hat im Juni 2020 beschlossen, die ITZ auch für Organisationen ohne offiziellen Gemeinnützigkeitsstatus zu öffnen. Damit steht die Initiative auch Selbsthilfegruppen offen. Für die Teilnahme wurden Kriterien festgelegt, die zu erfüllen sind. Organisationen müssen mit einem Fragebogen Auskunft geben.

Mit der Initiative Transparente Zivilgesellschaft veröffentlichen zivilgesellschaftliche Organisationen freiwillig Informationen beispielsweise über ihre Mittelherkunft und Mittelverwendung. Die ITZ wurde ins Leben gerufen von Transparency International Deutschland. Mehr als 1.300 Organisationen haben sich der Initiative bereits angeschlossen. |

Weitere Informationen: www.transparency.de/mitmachen/initiative-transparente-zivilgesellschaft/

Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung

Mit Förderung des Bundesgesundheitsministeriums wurde im Januar 2020 eine bundesweite Online-Umfrage zur Digitalisierung in der professionellen Selbsthilfeunterstützung bei 294 Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt. Nahezu alle der befragten Selbsthilfekontaktstellen betreiben eine Homepage (97 %). Die Mehrheit der Befragten nutzt bereits Tools zur Terminkoordination (77 %), Intranet-Anwendungen (62 %), Facebook (52 %) und Online-Newsletter (51 %). Weitere digitale Medien und Tools (wie z.B. Online-Chat, Web-Fortbildungen, Kunden- und Projektmanagementsysteme, eigene Apps) sind aktuell weniger oder eher vereinzelt im Einsatz. Grundsätzlich werden die Potenziale der Digitalisierung positiv bewertet, gleichzeitig sehen die Befragten die Herausforderungen und Grenzen in der Anwendung, und auch die erforderlichen personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen. Um die Digitalisierungsprozesse der Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung weiterzuentwickeln, sind umfangreiche Unterstützungs- und Weiterbildungsangebote erforderlich. Bei Berücksichtigung der aufgezeigten Unterstützungsaspekte können digitale Medien und Tools die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen sinnvoll ergänzen. |

Quelle: www.uke.de/extern/dish/ergebnisse.html

Quellen:

Leitfaden zur Selbsthilfeförderung i.d.Fassung vom 27.8.2020 (gültig ab 1.1.2021): https://gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/praevention_selbsthilfe_beratung/selbsthilfe/selbsthilfe.jsp

§ 20h SGB V (in der ab 1.1.2020 geltenden Fassung): www.juris.de

Digitales Versorgungsgesetz: Deutscher Bundestag, Drucksache 19/1486

Bürgerschaftliches Engagement wird digitaler

Engagementbericht beschreibt neue Themen, Praktiken und Typen

Der Dritte Engagementbericht der Bundesregierung beschreibt die Vielfalt digitalen bürgerschaftlichen Engagements. Die zuständige Sachverständigenkommission konnte neue Themen, Praktiken und Typen des Engagements identifizieren:

- Engagementthemen: Durch Digitalisierung werden neue Themen erschlossen wie Netzpolitik. Andere Themen wie Selbsthilfe für LGBTI-Jugendliche und Klimaschutz werden öffentlicher beziehungsweise radikaler vorangetrieben.
- Engagementpraktiken: Zu neuen Praktiken zählen digitale Plattformen zum Crowdfunding oder etwa die Nachbarschaftsplattform nebenan.de.
- Engagementtypen: Neue, flexiblere Engagementtypen entstehen meist digital gestützt und netzwerkartig – zum Beispiel die Bewegung Fridays for Future. Hierbei komme es zu Konkurrenzsituationen mit traditionellen Mitgliedschaftsorganisationen wie Parteien und Vereinen.

Der Engagementbericht muss von der Bundesregierung einmal in jeder Legislaturperiode vorgelegt werden. Der aktuelle Bericht mit dem Thema „Zukunft Zivilgesellschaft: Junges Engagement im digitalen Zeitalter“ besteht aus der Ausarbeitung einer Sachverständigenkommission und der Stellungnahme der Bundesregierung. |

Weitere Informationen:

www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/engagementbericht-2020-1752290

Studie zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe von Terroropfern

Gemeinschaftliche Selbsthilfe kann die Bewältigung der gesundheitlichen Folgen von Terroranschlägen unterstützen

Terroranschläge hinterlassen traumatisierte und schwerverletzte Menschen, die in dieser belastenden persönlichen Situation Unterstützung bei der Verarbeitung der Erlebnisse brauchen. Terroranschläge können bei direkt und indirekt betroffenen Menschen eine Vielzahl gesundheitlicher Schäden, Störungen und Erkrankungen verursachen, sowohl körperlicher als auch psychischer und seelischer Art.

Die Expertise der Hildesheimer Hochschule HAWK kommt zu der Schlussfolgerung, dass Selbsthilfeaktivitäten, teilweise unter bestimmten Voraussetzungen insbesondere bei Selbsthilfegruppen, geeignet sind, die Bewältigung der gesundheitlichen Folgen von Terroranschlägen zu unterstützen. Entstehende spezifische Selbsthilfeinitiativen von Terroropfern sollten unterstützt werden. Selbsthilfekontaktstellen können dabei helfen, dass Terroropfer über die Möglichkeiten und Chancen einer Gruppenteilnahme adäquat informiert und falsche oder überhöhte Erwartungen gerade gerückt werden. Darüber hinaus können sie sich mit Einrichtungen der Opferhilfe vernetzen.

Die Erfüllung dieser Funktionen wiederum kann und sollte gefördert werden. Dabei sollten zunächst psychotraumatologische Fortbildungs- und Unterstützungsangebote sowie die Vernetzung der Hilfsangebote für Terror- beziehungsweise Gewaltopfer unterstützt werden. Darauf aufbauend ist dringend ein Prozess zur Klärung der individuellen Voraussetzungen der Gruppenteilnahme von traumatisierten Terroropfern und der Vorgehensweisen zu empfehlen. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe und die Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung sollten dementsprechend in ein Gesamtkonzept zur Opferhilfe eingebunden werden. |

Quelle: Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim/Holzminden/Göttingen
www.hawk.de

André Beermann, Karl Deiritz, Angelika Vahnenbruck (Vorstand der DAG SHG)

Basisarbeit für die Zivilgesellschaft

35 Jahre LAK NRW und 30 Jahre KOSKON geben Anlass zu grundlegenden Überlegungen



NRW ist ein Vorzeige-Bundesland für Selbsthilfeunterstützung. Das war ein langer Weg. Und er ist noch nicht zu Ende. Und er hat mit vielen Akteuren zu tun, die bereit waren, diesen Weg gemeinsam zu gehen. Heute ist es eine schöne Quintessenz von 30 bzw. 35 Jahren Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in NRW. Viele Kolleginnen und Kollegen haben ihr 20-jähriges, 25-jähriges Dienstjubiläum gefeiert, eine ganze Reihe hat sich in den Ruhestand verabschiedet – dies alles ist auch ein Signum für Stabilität. So wie dieses 30- und 35-jährige Jubiläum. Das muss man nicht pathetisieren, aber nach den Impulsen dafür zu fragen, das lohnt sich allemal.

Eine Voraussetzung war das Herstellen einer Vertrauensbasis, zwischen den unterschiedlichen Akteuren in der Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfekontaktstellen und anderen Beratungsstellen, unterschiedlich ausgestatteten Selbsthilfekontaktstellen. Dafür braucht es Netzwerker. Die Vielfalt der Träger steht dafür: Der Paritätische, Caritas, Diakonie, DRK, Kommunen, Trägerkooperationen, kleine eigenständige Vereine, VHS. Aber auch ein Verständnis von Selbsthilfe, das frei ist von jeweiligen über die Selbsthilfe hinausgehenden Trägerinteressen. Dafür waren und sind der Lan-

desarbeitskreis der Selbsthilfekontaktstellen in NRW (LAK NRW) und die KOSKON die adäquaten Orte. Die KOSKON, weil sie – als Betriebsstätte der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. – niemand anderem verpflichtet ist als der Idee der Selbsthilfe. Der LAK NRW, weil er unterschiedliche Trägerperspektiven und -interessen, unterschiedliche Belastbarkeiten, Profile und Wahrnehmungen der Kontaktstellen wie in einem schönen Puzzle abbildet.

1983 wurde die erste Selbsthilfekontaktstelle in Dortmund gegründet, 1985 die „Arbeitsgemeinschaft der Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen“, kurz: AG KISS NRW. 1990 etablierte sich die KOSKON NRW in Trägerschaft der DAG SHG. Damit stieg das Land in die systematische infrastrukturelle Förderung der Selbsthilfebewegung ein. 17 Selbsthilfekontaktstellen arbeiteten zu diesem Zeitpunkt in NRW. Zwei der ersten Stunde sind Klaus Bremen und Anita Jakubowski. Klaus Bremen, ehemals Leiter der Fachgruppe „Bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe“, erinnert sich: „Uns schien der Arbeitsansatz der Kontaktstellen, Menschen Mut zur Selbsthilfe zu machen, einfach zukunftsfruchtig und den Bedürfnissen vieler Bürgerinnen

und Bürger mehr zu entsprechen als Ansätze traditioneller Sozialarbeit, die vor allem auf das ‚Betütteln‘ zu setzen schienen.“ Anita Jakubowski, erste und langjährige Leiterin der KOSKON, betont: „Wichtig war, dass es in NRW ein waches Bewusstsein bei allen Beteiligten für die notwendigen Standards in der Selbsthilfeunterstützung gibt. Das war und ist eine wichtige Grundlage dafür, dass die Arbeit der Kontaktstellen in unserem Land von nahezu allen Beteiligten anerkannt und geschätzt ist.“

KOSKON und der Paritätische haben zur flächendeckenden Kontaktstellenarbeit viel beigetragen. Von der ersten Kontaktstelle 1983 in Dortmund auf jetzt 41 sind die Selbsthilfekontaktstellen in NRW angewachsen, acht Selbsthilfebüros und Außenstellen gehören dazu. Und, nicht zu vergessen, rund 200 Selbsthilfeverbände, die mit den Kontaktstellen und mit der KOSKON kooperieren. Die Zunahme an Kontaktstellen führte auch zu Einschränkungen bei der Kontaktstellenförderung: Denn die feste Summe an Landesgeldern wurde plötzlich nicht mehr an 17, sondern an 21, 23, 25 ... verteilt. Umso mehr war die Absicherung der Qualität der fachlichen Unterstützungsarbeit ein wichtiger Faktor und Diskussionspunkt bei dieser quantitativen Ausweitung. Mittlerweile erhält jede Kontaktstelle einen fixen Betrag.

Im Gesundheitsministerium war über viele Jahre hinweg Helmut Breitkopf, inzwischen auch Ruheständler, ein

wichtiger Transmissionsriemen. Anlässlich 15 Jahre KOSKON sagte er: „KOSKON stellt zwar nicht den Beginn der Selbsthilfeunterstützung in NRW dar. Diese hatte schon Jahrzehnte vorher eingesetzt. Es war jedoch der Beginn der systematischen infrastrukturellen Förderung der Selbsthilfebewegung durch das Land.“ Seine Nachfolgerin, Heike Reinecke, dynamisiert und bringt Bewegung ins Spiel: „Die Selbsthilfe muss in Bewegung bleiben, um sich den gesellschaftlichen Veränderungen aktiv stellen zu können. Die KOSKON begleitet und unterstützt die Selbsthilfekontaktstellen dabei, Antworten auf die neuen Herausforderungen zu entwickeln, ohne dabei den ebenso wichtigen Blick für das Bewährte zu verlieren. Sie steht damit für Kontinuität und Bewegung gleichermaßen.“ So antwortet sie auf die schlichte Frage: Und heute?

Ja, wichtige Partnerinnen waren und sind das Land NRW und die Kassenverbände. Die Förderrichtlinie des Landes (1993) sorgte für die grundlegende Stabilität. Die Pauschalförderung der Kassenverbände war ein weiterer wichtiger Beitrag für die Qualität der Arbeit. Dies alles sicherte die Ausstattung der Kontaktstellen. Kassen und Land agierten gemeinsam. Das Modell der gemeinsamen Förderung in NRW war und ist ein Vorzeigemodell für andere Bundesländer. Das Einfordern von finanzieller Unterstützung war ein Einfordern von Qualität und Qualitätssicherung. Es war ein Anspruch an die finanziellen Träger, aber natürlich auch

Selbstanspruch an qualitativ hochwertige Arbeit und die dafür nötigen Rahmenbedingungen. Das Engagement des Landes und der Kassenverbände trug sehr zu der positiven Entwicklung in NRW bei. Damit sind auch die Kassenverbände zufrieden. Lassen wir Gabriele Schippers von der AOK, inzwischen auch Ruheständlerin, zu Wort kommen. Was ist ihr wichtig? „Dass man verlässliche Informationen erhält, dass man kompetente Ansprechpartner hat, dass man innovative Veranstaltungen angeboten bekommt, ein Gespür dafür, was die Selbsthilfe braucht. Aber das Wichtigste ist, dass sich die Selbsthilfekontaktstellen in der Kommune profilieren, dass sie dafür Impulse erhalten, dass ein hervorragendes Angebot der Vernetzung gewährleistet ist. Das ist doch für die Kontaktstellen vor Ort sehr wichtig.“

Und, „Selbsthilfe ist in aller Munde“ traut sich Bärbel Brünger vom vdek im Gespräch selbstbewusst zu behaupten und legt Wert auf die Feststellung: „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung ist nicht nur stabil geblieben, sie hat sich verbessert.“ Und spricht mit Begeisterung zum Beispiel vom „Selbsthilfe-Truck NRW“. Mit diesem von den Kassenverbänden gesponserten Projekt, einem Truck und einer mobilen Bühne, werben die Selbsthilfekontaktstellen, die Landesorganisationen der Selbsthilfe und die gesetzlichen Krankenkassenverbände querbeet in NRW für die gesundheitliche Selbsthilfe. Doch auch hier war Kärnerarbeit gefragt, manchmal

spöttisch Klinkenputzen genannt. Aber KOSKON und LAK standen auf der Matte bei Herrn Zunker vom BKK Landesverband, bei Frau Schippers, bei Frau Brünger, auch bei Helmut Breitkopf – und argumentierten und argumentierten. Und hatten Erfolg. Und irgendwann setzte sich dieses Beispiel der Zusammenarbeit auch bundesweit durch, als die damalige Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer die Selbsthilfeunterstützung in einen Paragrafen goss. So ist auch die aktuelle Bilanz von Petra Keßbohm, zusammen mit Andre Beermann derzeit Sprecherin des LAK, durchaus positiv: „Ja, wir haben viel erreicht. Und stehen natürlich vor neuen Herausforderungen. Denen stellen wir uns selbstbewusst, mit dem LAK als echtes Kreativzentrum.“

30 Jahre – das ist ebenfalls der Erfahrungshorizont der WIESE e.V., Selbsthilfeberatungsstelle in Essen. Gabriele Becker resümiert: „Der Dreiklang Kassenverbände, Landesebene und Kommune war wichtig für unsere Entwicklung. Für uns als kommunaler Player natürlich besonders auch die Unterstützung der Stadt. Unser Stadtdirektor Peter Renzel hat das Engagement der Kommune kürzlich auf den Punkt gebracht: Wir brauchen die Expertise der Selbsthilfe. Ihre Impulse helfen der Stadt und sind wichtig für eine solidarische Stadtgesellschaft.“ Diese Bilanz kann auch die KOSKON für sich beanspruchen. Ein kleines Team hat effektiv gearbeitet und die Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung in NRW vorangetrieben.

Ein großes Thema hat sie im Visier: die Unterstützung der Selbsthilfearbeit bei psychischen Erkrankungen.

So ähnlich, so schwierig, so selbstbewusst begann auch die Geschichte mit den Kliniken. Die Selbsthilfeakteure mussten begreifen lernen, dass sie als Störfaktoren wahrgenommen werden im hektischen Alltag des Krankenhauslebens. Sie mussten selbst verstehen lernen und Antworten finden auf die Frage: Was hat ein Patient, ein Arzt, eine Krankenschwester davon, dass die Selbsthilfegruppen vor Ort sind, dass die Zusammenarbeit der Klinik mit Selbsthilfegruppen dem medizinischen Klinikpersonal, aber vor allem auch ihren Patientinnen und Patienten hilft? Einen ersten Versuch starteten LAK und KOSKON bei den Wittgensteiner Kliniken. Sie gestalteten eine Veranstaltungsreihe, formulierten Flyer und Handreichungen; Gaby Gaumann von der Kontaktstelle Siegen-Wittgenstein war dabei und Gaby Becker und Anita Jakubowski. Und sie lernten, dass solche Projekte von der Stabsstelle, von der Klinikleitung aus protektiert werden müssen. Parallel suchte auch der Paritätische mit Kontaktstellen in seiner Trägerschaft den Kontakt zu Kliniken.

Die kritischen Fragen stellten zuerst Marketingleute der Kliniken. Bis ein Klinikdirektor mal sagte: „Wenn die Patienten zu uns kommen, geben sie ihr Selbstbewusstsein an der Rezeption ab, wenn sie entlassen werden, schicken wir sie in die

Selbsthilfegruppen, damit sie es wieder zurückgewinnen.“ Das war ein böses formulierter, aber kluger Gedanke: Er rückt die Lebensqualität der Erkrankten ins Blickfeld, eröffnet für den Patienten, für die Patientin eine (neue) Lebensperspektive, was ja bekanntlich mehr ist als die zielgenaue Dosierung der Pillen danach. Denn – so drastisch formulierte es mal ein Stoma-Patient aus Essen: „Zuhause geht die Scheiße erst richtig los!“ Die ILCO-Gruppe hat ihm geholfen, Angst und Schwierigkeiten zu bewältigen, auch sich aus Unsicherheit und Schamgefühl nicht in soziale Isolation zu begeben. Es hätte ihm geholfen, hätte er schon in der Klinik Kontakt zur ILCO bekommen.

Es waren lange Diskussionsprozesse und Erkenntnisprozesse. Eine Argumentationsgrundlage gab die Kompetenz der Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen sind keine „wildgewordenen Patientenhorde“, sondern sie versammeln in ihren Gruppen selbstbewusste Menschen, die selbstbewusst mit ihrer Erkrankung umgehen (Lehrbuchwortschatz: mit Erfahrungskompetenz, mit Erfahrungswissen), das den Patienten auf Augenhöhe zum Gesprächspartner von Ärzten und Krankenschwestern macht. Das sind zuweilen über 100 Jahre angesammeltes und weitergegebenes Wissen von Selbsthilfegruppen. Wofür genau? Für Stabilität, für Verlässlichkeit, für Lebensmut, für ein soziales Netz, das in Krisen hilft, aufgefangen zu werden – ein Das-macht-Mut-Faktor, dessen Basis

kumuliertes Wissen und Erfahrung sind. Der Das-macht-Mut-Faktor sticht den Marketingfaktor, der Das-macht-Mut-Faktor sticht den Störfaktor. Langsam vollzog sich bei den Ärztinnen und Ärzten durch solche Zusammentreffen ein Paradigmenwechsel. Man könnte es Lernerfolge nennen.

Solche Lernerfolge mussten sich auch die Kontaktstellen erarbeiten. Es war die kontinuierliche Selbstreflexion der eigenen Arbeit, in professioneller Beratung, aber auch im internen streitbaren Diskurs über Schwerpunkte, Arbeitsansätze, das Verhältnis von Selbsthilfekontaktstellen zu Selbsthilfebüros, neue Formen der Selbsthilfeunterstützung. Andreas Greiwe, Fachgruppenleiter für Selbsthilfekontaktstellen beim PARITÄTISCHEN NRW, brachte (zum Beispiel) das „In-Gang-Setzer-Projekt“ ein. Und alle fünf Jahre untersucht die KOSKON die Rahmenbedingungen, Aufgaben und Inhalte der Selbsthilfekontaktstellen. So entsteht ein detailliertes Bild vom (Zu-)Stand, von den Leistungen und den Lücken der professionellen Selbsthilfeunterstützung.

Fachkonferenzen, kollegiale Supervision, landesweite Selbsthilfetage – auch sie sorgten für Stabilität, für Reflexion, für das Erkennen und die Erarbeitung neuer Themen, neuer Fragen. Nur ein paar Stichworte: Patientenberatung – die neue Rolle der Selbsthilfe, Netzwerken in der Selbsthilfe, Selbsthilfe und Migration, Formen der Öffentlichkeitsarbeit. Und,

so schlicht wie wichtig für das Erkennen neuer Entwicklungen und Herausforderungen: KOSKON und LAK waren und sind Seismographen gesellschaftlicher Problemlagen. Dazu noch eine Tagungsthemenliste: Alzheimer, Depression, Mobbing. Und, ganz aktuell: Wie agiert man im Krisenmodus? Anne Kaiser von der KOSKON berichtet über Angebote während der Covid-19-Einschränkungen: „Wir haben mit regelmäßigen Online-Konferenzen reagiert, ein völlig neues Terrain für uns. Wow, war ziemlich gut, hieß es schon nach unserem ersten digitalen Treffen. Offensichtlich haben wir zur rechten Zeit das Passende getan; die Rückmeldungen von den Kollegen und Kolleginnen waren erfreulich!“ Deshalb wird „Digitale Kommunikation“ noch in diesem Jahr ein zusätzlicher Schwerpunkt im Unterstützungsangebot werden.

An dieser Stelle: Ein Kompliment an alle Selbsthilfekontaktstellen im Land und an die KOSKON als wertschätzende Pflegemutter der Kontaktstellen und an den LAK NRW als Patchwork-Familie und produktiver, kreativer, streitbarer Erfahrungs-, Lern- und Gestaltungsraum für die Selbsthilfeunterstützung. Apropos: Natürlich hatten zuweilen die Kassenverbände andere Vorstellungen von Öffentlichkeitsarbeit und Projekten zur Unterstützung und Verbreitung der Selbsthilfeidee als die Kontaktstellen. Wie gesagt: Interessenkonflikte und Lernprozesse gehören zum Leben. Gremienarbeit ist wichtig. Gremienarbeit verortet Selbsthilfe strukturiert in unserer und in unsere Gesellschaft

– im Land, in der Kommune, im Bürgerleben. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung tragen zu einem solidarisches, sozialen Gemeinwesen bei. Selbsthilfegruppen sind täglich aufs Neue Best-Practise-Bespiele für einen selbstbewussten Umgang mit drängenden Problemen oder sehr belastenden Erkrankungen, für Lebensmut und Perspektive, für Wissen, das aus der Erfahrung vieler schöpft.

„Wissen ist etwas, das man anhäuft, aber Verstehen kommt aus einem tiefgreifenden Denkprozess.“ Dieser Gedanke von Daniel Barenboim, den er sich von Spinoza geliehen hat, lässt sich anwenden: für das Verstehen, für das Begreifen des Werts der Selbsthilfearbeit als Beitrag zu einer solidarischen Zivilgesellschaft. Es geht nicht nur um schlichte Partizipation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, sondern um ihren Beitrag für die Zivilgesellschaft, um ihre Bedeutung für die Stärkung unserer Zivilgesellschaft. Das betrifft das konkrete bürgerschaftliche Engagement der Selbsthilfegruppen, nicht nur in ihrer Ehrenamtlichkeit, sondern – als Gruppenengagement – in ihrem beispielhaften praktizierten solidarischen Handeln, in ihrem praktischen Beitrag zur Entstigmatisierung und Enttabuisierung. Damit bleiben wir bei den Grundlinien der Selbsthilfeidee, stellen sie wieder in den gesellschaftlichen Kontext, in den sie gehört, nicht (mehr) als Gegenentwurf, aber als selbstbewusste aktive Teilhabe an der Zivilgesellschaft. So können auch die gesundheitliche und die

soziale Selbsthilfe wieder verklammert werden, Patientenrechte und Patientenvertretung gestärkt werden als gestaltende Elemente von Gesundheitspolitik und Zivilgesellschaft. Und wir räumen auf mit dem Missverständnis, Selbsthilfe sei lediglich Kassen-finanzierte Gesundheitspille mit Marketingeffekten oder Herz-Jesu-Engagement der Gutmeinenden. Wir verorten das Engagement für die Selbsthilfeidee als eigenständige gesellschaftlich gestaltende Kraft. Orientiert an Werten wie Solidarität, Toleranz, Menschenwürde. Es ist Teil des Wertekodexes, der die Zivilität der Gesellschaft hervorbringt und gewährleistet. Auch das haben die 30, 35 Jahre gelehrt – und bewirkt.

Darauf baut die Gewissheit der Selbsthilfeunterstützer, der Selbsthilfekontaktstellen: ganz schlicht und einfach auf die Stabilität, auf das Engagement von Selbsthilfegruppen, auf Vertrauen, auf Wissen und Erfahrung von Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen sind die Schatzkästlein der Kommune, Füllhorn zivilisatorischen Engagements für die Bürgerinnen und Bürger. Selbsthilfegruppen sind – in ihrem idealen Wesenskern – eine Wertegemeinschaft: Toleranz, Verlässlichkeit, Solidarität, Inklusion, Verschwiegenheit, Vertrauen. Das sind sechs Diamanten für die Idee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe – und eigentlich existenzielle Werte einer funktionierenden Zivilgesellschaft. Im gegenwärtigen Diskurs über Rassismus und Ausgrenzung ein doch eigentlich recht brauchbarer gesellschaftlicher Wertekompass.

Was brauchen die Selbsthilfekontaktstellen? Diese Frage hat vor 30 Jahren die KOSKON umgetrieben. Was brauchen die Kontaktstellen im Jahr 2020 und darüber hinaus? An der Fragestellung hat sich nichts geändert. Und die Antworten werden natürlich auch heute im Diskussionsprozess mit dem Arbeitskreis der Kontaktstellen erarbeitet. Nur Akzeptanz wäre Stillstand. Wir brauchen Veränderung, Mut zu Neuem, nicht nur Pragmatismus. Was darf die KOSKON? Was dürfen Kontaktstellen? Alles, was der gemeinschaftlichen Selbsthilfe hilft. Das ist – vielleicht – mehr als der Pragmatismus der Brötchengeber. Und das ist – vielleicht – weniger als die gutgemeinte, gutgelaunte, überbordende Projektitis. Und – vielleicht – steht man sich manchmal gegenseitig im Weg. Lernprozesse.

Ein wenig konkreter hat das der Essener Stadtdirektor Peter Renzel formuliert: „Wie können wir junge Menschen an den Wert der Selbsthilfe heranführen? Ich wünsche mir, dass die Selbsthilfe einen Platz im Denken von jungen Menschen hat und sie als Möglichkeit entdecken, dass daraus Stärke für ihr späteres und weiteres Leben erwachsen kann. Auch im Wissen, dass Selbsthilfe ein Akt bürgerlichen Engagements für den Zusammenhalt unserer Gesellschaft ist. Darüber würde ich gerne weiter nachdenken, wie das Thema Selbsthilfe und junge Menschen zueinander passen. Und dann auch darüber, wie schafft man öffentliche Bilder von dem, wie Selbsthilfe wirkt und was sie bewirkt für die, die sie suchen und

benötigen. Der Dialog mit der Selbsthilfe, das ist einer der großen Aufgaben der Zukunft, auch um den Dialog mit den Bürgerinnen und Bürgern zu führen. Auch dafür müssen wir Selbsthilfe absichern und nutzen.“ Heißt kurz und knapp, dass sich kein Akteur aus der Verantwortung zurückziehen darf, wenn diese Zusammenarbeit, dieses gemeinsame Ziel weiterhin erfolgreich sein soll.

Ein letzter, schöner Gedanke: „Oh ja, die Idee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist zu einem festen Standard im Gesundheits- und Sozialwesen unserer NRW-Gesellschaft geworden“, das sollten wir voller Überzeugung und ohne Übertreibung – wir alle, auch das Land, die Kommune, die Kassenverbände, das medizinische System – zum 40- und 45-jährigen Jubiläum bilanzieren können. So soll die Zukunft sein. Für einen funktionierenden Sozialstaat ist dies schon jetzt keine gering zu schätzende Basisarbeit. |

André Beermann leitet als Diplom-Sozialarbeiter die Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle BIS (Beratung Information Selbsthilfe) im Kreis Viersen.

Dr. Karl Deiritz ist Literaturwissenschaftler und Journalist, war viele Jahre Mitarbeiter der Selbsthilfekontaktstelle WIESE e.V. in Essen.

Angelika Vahnenbruck ist Diplom-Sozialpädagogin und Supervisorin, Geschäftsführerin der StadtRand gGmbH in Berlin.

*Die drei Autor*innen bilden den Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.*

Dokumente & Publikationen

Selbsthilfe stärkt die Seele: Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen

Die Dokumentation und Arbeitshilfe stellt das Projekt „Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen“ des Selbsthilfe-Büros Niedersachsens vor und bietet darüber hinaus für Selbsthilfeunterstützer*innen und -engagierte Anregungen für ihre Arbeit und ihre Aktivitäten. Ein wichtiges Ziel des Projektes war es Selbsthilfekontaktstellen besser auf die Unterstützungsarbeit für Menschen mit psychischen Erkrankungen vorzubereiten und fachlich, methodisches Wissen mitzugeben. |

Quelle: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen (Hrsg.); Dülm, Ingrid / Liefert, Götz / Sueße, Thorsten: Selbsthilfe stärkt die Seele: Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen. Projektdokumentation und Arbeitshilfe. Hannover 2019, 99 S.



Recht für Selbsthilfegruppen

Das Spektrum von Selbsthilfegruppen und Initiativen ist in Deutschland breit gefächert: Gesprächsgruppen bei chronischen Erkrankungen, Stadtteilinitiativen, Gruppen für verschiedene Lebenslagen und viele andere mehr. Nach anfänglicher Skepsis von Staat und traditionellen Verbänden sind sie mittlerweile Bestandteil des sozialstaatlichen Systems. Damit einher geht auch ein gesteigertes Bedürfnis, die Stellung von Selbsthilfegruppen im Rechtsverkehr zu erfassen.

Die Publikation gibt dem Geflecht „Selbsthilfegruppe“ einen rechtlichen Rahmen. In Abgrenzung zum „eingetragenen Verein“ und „nicht rechtsfähigen Verein“ werden Selbsthilfegruppen und Initiativen als „Gesellschaft des bürgerlichen Rechts“ erklärt.

Praxisgerecht werden die Fragen beantwortet, die in jeder Selbsthilfegruppe auftreten: Wer tritt nach außen auf? Wer unterschreibt den Förderantrag? Wer haftet bei Fehlern, Versäumnissen und Unfällen? Gibt es für Jugendliche besondere Bestimmungen? Wer ist für den Flyer presserechtlich verantwortlich? Ist der Datenschutz ausreichend gewährleistet und führt ein Straßenfest zur Steuerpflicht?

Ausführlich werden Problemstellungen für nicht vereinsrechtlich organisierte Gruppen behandelt und Bezüge zum Versicherungs-, Datenschutz- und Steuerrecht hergestellt. |

Quelle: AG SPAK Bücher

Selbsthilfezentrum München (Hrsg.); Mitleger-Lehner, Renate: Recht für Selbsthilfegruppen. Materialien der AG SPAK (AG SPAK Ratgeber), M 338. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Neu-Ulm 2019, 208 S. ISBN 978-3-945 959-41-1



Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit

In Kliniken, in der medizinischen und sozialen Rehabilitation sowie in der Behinderten- und Altenhilfe und vielen weiteren Handlungsfeldern spielt die gesundheitsbezogene Soziale Arbeit eine große Rolle. Das umfassende Handbuch vermittelt das relevante Wissen sowohl für die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen wie auch für den Gesundheitsbezug im Sozialwesen. Das Werk orientiert sich an den aktuellen Qualifikationsrahmen, Fachkonzepten und dem Kerncurriculum der Sozialen Arbeit. Das Handbuch Soziale Arbeit bietet einen fundierten Überblick über theoretische und methodische Aspekte, rechtliche, gesundheits- und sozialpolitische Perspektiven und nicht zuletzt die vielen verschiedenen Praxisfelder gesundheitsbezogener Sozialer Arbeit. |

Quelle: Reinhardt Verlag

Dettmers, Stephan / Bischkopf, Jeanette (Hrsg.): Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit. München 2019, 272 S. ISBN 978-3-497-02893-1



Handbuch (Kulturelle) Vielfalt und Ressourcen der Selbsthilfe

Im Selbsthilfebüro Offenbach war eine geringe Inanspruchnahme sozialer Dienstleistungen durch Menschen mit Migrationshintergrund festzustellen. Im Selbsthilfegruppen-Wegweiser gab es 2015 von insgesamt circa 110 Gruppen nur drei für oder mit Migrant*innen. Ähnlich sieht es deutschlandweit aus. Doch bei genauerem Hinschauen ist zu erkennen, dass Migrant*innen in ihrem eigenen sozialen Umfeld beziehungsweise in ihrem „eigenen Milieu“ andere biographische und kulturelle Ressourcen aufweisen, um schwierige Lebenslagen wie körperliche oder seelische Erkrankungen, Pflegebedürftigkeit oder Todesfälle zu bewältigen.

Diese Ressourcen oder Selbsthilfepotenziale können mittels einer Emanzipation der klassischen Selbsthilfe in eine (kulturell) vielfältige Selbsthilfe (an)erkannt und aktiviert werden, um Zugänge zu schaffen und Brücken zueinander zu schlagen. Vor diesem Hintergrund wird ein praxisorientiertes Handlungskonzept für Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen vorgestellt, das sich nicht auf die Feststellung von kulturellen Unterschieden und „Problemen“ konzentriert, sondern auf die Fähigkeiten, Ressourcen und Stärken der Menschen, um so die Entfaltung vorhandener Potenziale in der Selbsthilfe zu fördern. |

Quelle: Selbsthilfebüro Offenbach

Paritätische Projekte gGmbH / Selbsthilfebüro Offenbach (Hrsg.); Yilmaz, Ayse: Handbuch (Kulturelle) Vielfalt und Ressourcen der Selbsthilfe. Grundlagen und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Zugänge schaffen – Migration und Gesundheits-selbsthilfe“ im Selbsthilfebüro Offenbach. Offenbach/Main 2019, 86 S.



Krankheit verbindet. Strategien und Strukturen deutscher Patientenvereine im 20. Jahrhundert

In ihrem Buch untersucht die Medizinhistorikerin Ylva Söderfeldt die Entstehungsgeschichte von „Patientenvereinen“ anhand von drei Beispielen exemplarisch: die Deutsche Hämophiliegesellschaft, der Deutsche Diabetiker Bund und der Allergiker- und Asthmatikerbund. Man lernt etwas über die frühen Anfänge dieser heutzutage als „Selbsthilfeorganisationen“ bezeichneten Patientenvereine. Zeitweilig waren sie, wie Söderfeldt sich ausdrückt, „Tandemvereine“, das heißt Patienten- und ärztliche Fachgesellschaft zugleich. Sie entstanden offenbar alle eher „top-down“, mit ganz wesentlicher Beteiligung einzelner Ärzt*innen und unter starker Verflechtung mit Interessen Dritter. Ärzte waren „Gallionsfiguren“ und Türöffner, „im Gegenzug erfüllten Patientenvereine wichtige Funktionen im Interesse der Ärzte“ etwa bei Aufklärung und Schulung der Patient*innen und sie halfen in ihren Verbandszeitschriften dabei, Außenseitermethoden zu bekämpfen. „Ausgehend von den präsentierten Fallbeispielen wird deutlich, dass die vorherrschende Vorstellung einer Selbsthilfebewegung als Teil der in den 1960er Jahren geborenen ‚Alternativbewegung‘ revidiert werden muss“, meint Söderfeldt. Das ist Anlass zum Nachdenken. Allerdings: Wer schon lange genug dabei ist und sich an die enormen Widerstände der organisierten Ärzteschaft gegen die aufkommende Selbsthilfebewegung in den 1970er und 1980er Jahren erinnern kann, als von ärztlicher Seite schon mal von „wildgewordenen Patientenmeuten“ die Rede war, fragt sich, wie das zusammenpasst.

Vielleicht kam damals – eben im Geiste von '68 – doch ein sehr viel stärker emanzipatorisch und weniger paternalistisch geprägtes Element hinzu, mehr Basisorientierung und solidarische Wechselseitigkeit, mehr Kritik an den Verhältnissen in unserem Gesundheitswesen, welches die Selbsthilfelandchaft in Deutschland ganz wesentlich veränderte und bereicherte. Analoges ist aus dem Suchtbereich bekannt: Das Blaue Kreuz zum Beispiel wurde zwar 1877 gegründet (allerdings ganz im Sinne der geistlichen und ehrenamtlichen Trinkerfürsorge, wie man damals sagte), aber erst in den 1970er Jahren wandelte es sich zu einer Selbsthilfeorganisation, in der Betroffene mehr und mehr das Sagen hatten. In diesem Sinne könnte man sagen, Söderfeldt hat Vorläuferorganisationen heutiger Selbsthilfeorganisationen untersucht, nicht jedoch die heutige Rolle von „Patientenvereinen“/Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitswesen und deren Verhältnis zur Ärzteschaft, zur Pharmaindustrie und zur Politik. |

Quelle: Jürgen Matzat (Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen)

Söderfeldt, Ylva: *Krankheit verbindet: Strategien und Strukturen deutscher Patientenvereine im 20. Jahrhundert*. Stuttgart 2020. 117 S. 978-3515126540



Direkte Demokratie. Chancen, Risiken, Herausforderungen

Die direkte Demokratie hat sich erfolgreich in der bundesdeutschen Beteiligungslandschaft etabliert. Insbesondere auf kommunaler Ebene wird sie seit vielen Jahren erprobt und durch Bürger*innen, durch Politik und Zivilgesellschaft regelmäßig genutzt. Dennoch entzündet sich in der kommunalen Praxis vor Ort immer wieder Kritik an der sogenannten sachmittelbaren Demokratie, auch auf Bundesebene wird über die Einführung von Volksentscheiden kontrovers diskutiert.

Die Publikation der Stiftung Mitarbeit beleuchtet nun aus verschiedenen Perspektiven die Chancen, Risiken und Herausforderungen der direkten Demokratie. |

Quelle: Stiftung Mitarbeit

Stiftung Mitarbeit (Hrsg.): *Direkte Demokratie. Chancen, Risiken, Herausforderungen. Beiträge zur Demokratieentwicklung von unten Nr. 29*. Bonn 2020, 200 S. ISBN 978-3-941143-40-1



Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern

Lösungsansätze zur Gesundheitsversorgung kranker Kinder

Politische Entscheidungen betreffen oft auch Lebensbereiche, mit denen die Entscheidungsträger*innen nicht vertraut sind. Hinsichtlich der Gesundheitsversorgung chronisch kranker Kinder will das Kindernetzwerk dieses Dilemma verringern. In einer Broschüre beschreiben Betroffene die Auswirkungen von Erkrankungen im Alltag und mögliche Lösungsansätze für eine bessere Versorgung. |

Quelle: Kindernetzwerk

Kindernetzwerk e.V. (Hrsg.): *Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern. Informationen und Lösungsvorschläge für Stakeholder*. kwnaktiv. Hilfen zur Selbsthilfe. Berlin 2019, 28 S.



NAKOS-Adressdatenbanken

Unsere Adressdatenbanken auf www.nakos.de enthalten rund 850 Einträge von Selbsthilfvereinigungen 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.

In den vergangenen zehn Monaten wurden folgende Adressen neu oder wieder aufgenommen:

ROTE ADRESSEN

Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

- KISST – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Pasewalk
- KISS Nordsachsen, Landratsamt, Gesundheitsamt – Standort Delitzsch
- Kontakt- und Informationsstelle (KISS) für den Ilm-Kreis in Trägerschaft der AWO, Arnstadt
- Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland, Varel/Langendam

GRÜNE ADRESSEN

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfvereinigungen und Institutionen mit Selbsthilfebezug

- Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Rohrbach
- Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen – DGBS e.V. – Verwaltung, Frankfurt/Main
- die Fleckenbühler e.V., Cölbe
- Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., Bonn
- Lichen sclerosus Deutschland, Hamburg
- Nicolaidis YoungWings Stiftung, München
- Overeaters Anonymous Interessengemeinschaft e.V. (OA) – Dienstbüro, Krefeld

Zum Stichtag 17. August 2020 führt die NAKOS 292 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in ihrer Datenbank.

Selbsthilfe-Internetforen

- DGBS Bipolar – Forum, Erfahrungsaustausch über Bipolare Störungen (manisch-depressive Erkrankungen)
- Deutsche ILCO – Forum für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige

BLAUE ADRESSEN

Seltene Erkrankungen (SE) und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

- Behinderung, nicht näher bezeichnet / Berufstätigkeit / Erwerbstätigkeit / Berufstätige Ärzt*innen mit Schwerbehinderung
- Keratokonus^(SE) / Hornhautkegel^(SE) / Cross-Linking / Myoring / Hornhauttransplantation
- Visual snow-Syndrom^(SE) / Augenflimmer-Phänomen^(SE) / Augenrauschen^(SE) / Organische Halluzinose^(SE) / Nachbilder / Mouches Volantes / Photopsie / Blaufeld-Phänomen
- Vulvakarzinom^(SE) / Vulväre intraepitheliale Neoplasie^(SE) / Lichen sclerosus / Leukoplakie der Vulva

NAKOS-Themenliste

„Seltene Erkrankungen und Probleme“

Von A1-PI-Mangel bis Zystitis: Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ mit Stichworten zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene wurde im Oktober 2020 aktualisiert. Sie umfasst in alphabetischer Reihenfolge rund 950 Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene. Darunter sind auch Stichworte, die zu Selbsthilfvereinigungen auf Bundesebene führen, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

Sind Stichworte mit einer seltenen Erkrankung assoziiert, so ist dies am Wortende mit einem hochgestellten (SE) kenntlich gemacht. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten.

Die Themenliste steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter: www.nakos.de/adressen/blau |

Literatur

Monografien

Liesener, Antje: Selbsthilfe und Soziale Arbeit. In: Dettmers, Stephan / Bischkopf, Jeanette (Hrsg.): Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit. München 2019, S. 245-250

Sammelbände

Dettmers, Stephan / Bischkopf, Jeanette (Hrsg.): Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit. München 2019, 272 S., 978-3-497-02893-1

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2020. Gießen 2020, 174 S., 1616-0665

Stiftung Mitarbeit (Hrsg.): Direkte Demokratie. Chancen, Risiken, Herausforderungen. Beiträge zur Demokratieentwicklung von unten Nr. 29. Bonn 2020, 200 S., 978-3-941143-40-1

Dokumentationen / Tagungsberichte

KIS – Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfe im Stadtteilzentrum Pankow (Hrsg.): Schultz, Martin (Red.): Selbsthilfe bewegt. Ein Pilotprojekt. Berlin (Dezember) 2019, 30 S.

KOSKON – Koordination für die Unterstützung in NRW (Hrsg.); Belke, Petra / Büscher, Ina / Kaiser, Anne / Wiemann, Nathalie (Red.): Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW. Eine Bestandsanalyse 2019. Mönchengladbach 2019, 72 S.

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta: Zahlen und Fakten 2019. NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 6. Berlin 2020, 59 S., 1865-9004

Paritätische Projekte gGmbH / Selbsthilfebüro Offenbach (Hrsg.); Yilmaz, Ayse: Handbuch (Kulturelle) Vielfalt und Ressourcen der Selbsthilfe. Grundlagen und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Zugänge schaffen – Migration und Gesundheitsselbsthilfe“ im Selbsthilfebüro Offenbach. Offenbach a.M. (Oktober) 2019, 86 S.

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen (Hrsg.); Dülm, Ingrid / Liefert, Götz / Sueße, Thorsten: Selbsthilfe stärkt die Seele: Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen. Projektdokumentation und Arbeitshilfe. Hannover 2019, 99 S.

Forschungsbericht

Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst – HAWK / Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit (Hrsg.); Borgetto, Bernhard / Schwinn, Silke / Dürr, Jasmin / Schiller, Sandra / Kofahl, Christopher / Nickel, Stefan: ExTer – Expertise zur Verbesserung der Situation von Terroropfern im Rahmen der gesundheitlichen Selbsthilfe. Forschungsprojekt ExTer, Arbeitsschwerpunkt Selbsthilfeforschung. Hildesheim, Holzminden, Göttingen 2019, 34 S.

Ratgeber

BAGSO – Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (Hrsg.); Brandt, Stefanie: Wegweiser durch die digitale Welt. Für ältere Bürgerinnen und Bürger. BAGSO-Publikation Nr. 33, 10. überarbeitete Auflage. Bonn 2019, 92 S.

BAGSO – Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (Hrsg.); Gercke, Vera / Felscher, Heike (Red.) / Leicht, Silke (Red.): Gemeinsam statt einsam. Initiativen und Projekte gegen soziale Isolation im Alter. Themenheft. Bonn 2019, 46 S.

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihre Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) (Hrsg.); Kirchner, Christine: Lernort Selbsthilfe: „LOS!“ Verantwortung teilen – Engagement ermöglichen – Menschen begeistern. Ein Programm zum Veränderungsmanagement für Selbsthilfeorganisationen durch Organisationsentwicklung und Qualifizierung des Ehrenamts. 1. Auflage. Düsseldorf 2020, 61 S.

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Recht auf Teilhabe 2020. Ein Wegweiser zu allen wichtigen sozialen Leistungen für Menschen mit Behinderung. Marburg 2020, 376 S., 978-3-88617-575-8

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz (Hrsg.); Matter, Christa / Freter, Hans-Jürgen: Leben mit Demenzerkrankten. Hilfen für schwierige Verhaltensweisen und Situationen im Alltag. Praktische Hilfen für den Alltag, 11. Auflage. Berlin 2019, 60 S., 2364-9348

Kindernetzwerk e.V. (Hrsg.): Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern. Informationen und Lösungsvorschläge für Stakeholder. kwnaktiv. Hilfen zur Selbsthilfe. Berlin (September) 2019, 28 S.

KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (Hrsg.); Belke, Petra / Wiemann, Natalie (Red.): Landesweite Selbsthilfevereinigungen, Fach- und Beratungsstellen in NRW 2020 (Stand: November 2019). Mönchengladbach 2019, 48 S.

KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (Hrsg.); Belke, Petra / Kaiser, Anne / Büscher, Ina (Red.): Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2020 (Stand: November 2019). Mönchengladbach 2019, 20 S.

Selbsthilfezentrum München (Hrsg.); Mitleger-Lehner, Renate: Recht für Selbsthilfegruppen. Materialien der AG SPAK (AG SPAK Ratgeber), M 338, 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Neu-Ulm 2019, 208 S., 978-3-945 959-41-1

Stiftung Mitarbeit; Riede, Milena / Dölker, Frank (Hrsg.): Gemeinwesenarbeit und lokale Demokratie. mitarbeiten.skript Nr. 13. Bonn 2019, 118 S., 978-3-941143-39-5

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS); Beier, Niclas: Corona-Selbsthilfe in den Anfängen. Betroffene wollen wahrgenommen werden und sich vernetzen. NAKOS Perspektive, Nr. 2/2020. Berlin 2020

Grohmann, Erich / Wirz, Ursel / Houwaart, Stefanie: Anschlussrehabilitation bei onkologischen Erkrankungen – Perspektive und Spektrum der Krebs-Selbsthilfe. In: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (Hrsg.): Reha-Info Jg. 59, H. 03, (Juni) 2020, S. VI-VII

Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Psychotherapie. In: Psychotherapie Aktuell, 12. Jg., Ausgabe 2.2020, S. 27-31

Schulz-Nieswandt, Frank: System versus Lebenswelt. Die Gesundheits-selbsthilfe zwischen neo-korporatistischer Einbindung und sozialraumorientierter Förderung. In: Sozialer Fortschritt, Jg. 68 (2019), H. 6/7, S. 497-518

Dokumente / Gesetze

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (Hrsg.): Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 26 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX. REHA Vereinbarungen. Frankfurt a.M. 2019, 15 S., 978-3-943714-95-1



SAVE THE DATE

Veranstaltungen der NAKOS 2021

04.-06.02.2021 | Berlin

Interventionen und Methoden in unterschiedlichen Phasen der Gruppenarbeit
Aufbauseminar 1 für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen – Methoden-Seminar

22.-24.04.2021 | Berlin

Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung
Seminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Einsteiger*innen)

02.-04.09.2021 | Fulda

Krisen bewältigen und Überforderung vermeiden
Aufbauseminar 2 für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Fortgeschrittene)

12.-13.11.2021 | Berlin

Fit für Verhandlungen
Seminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen – Methoden-Workshop

Die Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) findet 2021 in Bremen statt. Bitte merken Sie sich den Termin 21. bis 23. Juni 2021 vor.

Hinweise auf weitere Veranstaltungen der **NAKOS** finden Sie unter: www.nakos.de/aktuelles/nakos-veranstaltungen

Hinweise auf Veranstaltungen, Tagungen und Aktionstage aus dem **Feld der Selbsthilfe** finden Sie unter: www.nakos.de/aktuelles/termine

Noch eine Information in eigener Sache: Die NAKOS unterstützt die Corona-Selbsthilfe. Wir sind Ansprechpartner und vernetzen Betroffene bundesweit miteinander. Informieren Sie uns, wenn sich Betroffene bei Ihnen melden.

NAKOS INFO 122

Herausgeber:



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Alle 115
10585 Berlin
Tel: 030 | 31 01 89 60
Fax: 030 | 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

Redaktion: Niclas Beier, Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Michaela Nourrisson
Layout: Diego Vásquez
Druck: Kössinger AG
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 2.000
Erscheinungsweise: halbjährlich
Versand: an Personen und Einrichtungen, die Selbsthilfegruppen unterstützen

Druck und Layout gefördert aus pauschalen Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Namentlich gezeichnete Beiträge werden von den Autor*innen bzw. Gruppen verantwortet. Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links.

Abdruck aller Fotos mit freundlicher Genehmigung der Rechteinhaber*innen.

© NAKOS 2020
Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

Die Zeitschrift NAKOS INFO erscheint zweimal 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