



NAKOS

INFO

120

Selbsthilfe verändert sich

**Neue Engagement- und
Unterstützungsformen**

Informationen+Berichte+Meinungen

Juni 2019

IN EIGENER SACHE

35 Jahre NAKOS – 35 Jahre für die Selbsthilfebewegung	4
Was sich bewegt – was uns bewegt	6

AUS DER PRAXIS

SCHWERPUNKT: SELBSTHILFE VERÄNDERT SICH	13
Heike Trapphoff: Kein Thema, kein Blitzlicht, kein Ziel	15
Anne Wispler: Offline und Online: Die Hautkrebsselfhilfe muss mit der Zeit gehen	17
Karin Woltmann: Ist das noch Selbsthilfe? Fragen zum Umgang mit neuen Formen des Selbsthilfeengagements	20
Jana Vogel: Peer-Beratung in der KIS Pankow: Menschen mit Krisenerfahrung beraten Menschen in Krisen	21
Christine Mahlstedt und Dr. Johanna Junk: Die „Age-Wave“! Die Generation der Babyboomer verändert die soziale Landschaft, vielleicht auch die Selbsthilfe	22
Wolfgang Dengler: Die Sputniks e. V. – Russischsprachige Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen gehen neue Wege in der migrantischen Selbsthilfe	25
Martin Schultz: „Selbsthilfe bewegt!“ – Wir bringen Bewegung in die Selbsthilfe. Ein Pilotprojekt der KIS Pankow	27
Dr. Katharina Glanz: Neue Engagement- und Unterstützungsformen	28
Carmen Steigler: Dem Leben eine Stimme geben	31
Dennis Riehle: Vom Wert der beratenden Selbsthilfe	32

WER IST EIGENTLICH ...

Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.	35
Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe	37

GESELLSCHAFT & POLITIK

Änderung bei der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen	41
Aktionswoche Selbsthilfe „Wir hilft“	42

TAGUNGEN

Die Zusammenkunft der Macher*innen	59
------------------------------------	----

SERVICE

Dokumente & Publikationen, Internet, Literatur, Adressen	49
Impressum	63

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 121: 10.10.2019

Guten Tag, liebe Leser*innen,

sind Sie über das Sternchen in der Ansprache gestolpert? Sicherlich ist es Ihnen in dem einen oder anderen Text, einer Einladung oder einem Veranstaltungsprogramm schon einmal begegnet. Das sogenannte Gendersternchen steht für die Vielfalt von Geschlecht und Geschlechtsidentitäten und macht Menschen und individuelle Identifikationen jenseits einer zweigeschlechtlichen Norm sichtbar. Und ja: Die NAKOS macht da jetzt auch mit. Dabei sind wir uns bewusst, dass wir damit die Lesbarkeit unserer Texte nicht unbedingt verbessern. Wir wollen jedoch ein Zeichen setzen und das Recht auf angemessene sprachliche Bezeichnung jener Menschen anerkennen, die sich weder dem männlichen noch dem weiblichen Geschlecht zugehörig fühlen. Dies hat auch der Rat für deutsche Rechtschreibung in seiner Sitzung Ende letzten Jahres betont. Eine „offizielle Empfehlung“ zum Gendern wurde dabei jedoch nicht ausgesprochen. Der Rechtschreibrat findet nämlich, dass die gesellschaftliche „Erprobungsphase verschiedener Bezeichnungen des dritten Geschlechts“ nicht durch „vorzeitige Empfehlungen und Festlegungen“ beeinflusst werden soll. Deshalb erproben wir jetzt das Gendersternchen und hoffen, dass Sie, liebe Leser*innen, unser Heft auch weiterhin gerne und mit Interesse lesen.

Denn: Die Selbsthilfe verändert sich. Neue spannende Engagementformen entstehen, und auch die Selbsthilfeunterstützung geht neue Wege. Davon wollen wir im Schwerpunkt dieser Ausgabe berichten und haben Akteur*innen aus Selbsthilfeverbänden und -kontaktstellen eingeladen, über ihre Erfahrungen und neuen Ansätze zu berichten (S.13).

Ein Blick zu unseren Nachbarn jenseits der Alpen gefällig? In Österreich wurde erstmals eine systematische, bundesweite finanzielle Förderung für die gemeinschaftliche Selbsthilfe eingeführt. Und im März 2018 gründete sich der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (ÖKUSS) mit der Aufgabe, die Interessen bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen zu bündeln. Lesen Sie ab S. 37, welche Ziele sich die Organisation gesetzt hat. Außerdem erwarten Sie in unserer Rubrik „Kompakt“ wieder Beiträge aus Politik und Gesellschaft, darunter Neuigkeiten zum Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz, zum Amt des Unabhängigen Missbrauchsbeauftragten und zur Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation (ab S. 45).

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre und einen wunderschönen Sommer 2019. |

Ruth Pons

35 Jahre NAKOS – 35 Jahre für die Selbsthilfebewegung



Kann das wirklich sein? Seit Juni 1984 – bereits 35 Jahre! – arbeitet die NAKOS als bundesweite Anlaufstelle, Vermittlungsinstanz, Sprachrohr und Impulsgeber für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-Interessierte, Fachleute, Verbände, Behörden, Medien und die allgemeine Öffentlichkeit.

Mehr als die Hälfte dieser Zeit, nahezu 18 Jahre, war auch ich – gemeinsam mit vielen der aktuellen Mitarbeiter*innen mit an Bord dieses Schiffes, das wir durch manch stürmische See lenken mussten. Wir durften dabei den Aufschwung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf vielen Ebenen begleiten und teils auch maßgeblich mitgestalten. Meilensteine waren: die Bundesmodellprogramme zur Gründung von Selbsthilfekontaktstellen in den alten und neuen Bundesländern in den 1990er Jahren, die Einführung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen zum 1. Januar 1993 und der strukturierten

Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V zum 1. Januar 2004, also vor nunmehr schon 15 Jahren. Basis unserer Arbeit war seit jeher die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen im gesamten Bundesgebiet, deren Arbeitsprofil wir gefördert und „in die Welt“ getragen haben. Ohne unsere politische Arbeit und fachliche Begleitung gäbe es heute nicht 300 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland.

Immer am Puls der Zeit, Vorreiter und Leuchtturm, Ansprechpartner und Ratgeber, Unterstützer, Wegbegleiter und Förderer der Selbsthilfe, so beschreiben andere die NAKOS. Zentrales Merkmal unserer Arbeit ist folglich ihre Vielseitigkeit: inhaltlich und thematisch. Allein seit der Jahrtausendwende haben wir weit über 50 Projekte durchgeführt, vom „Familienbezug in der Selbsthilfe“ über „Selbsthilfe im Internet“ und „Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“

In Berlin erfährt man alles über Selbsthilfegruppen Zentralstelle informiert und vermittelt Kontakte

Der Name klingt etwas pompös, aber auf Deutsch lässt sich nicht kürzer sagen, was die Weltgesundheitsorganisation als „National Clearing House“ der Selbsthilfe empfiehlt [...].

In Berlin herrscht [...] ein günstiges Klima für die Selbsthilfe. Hier arbeiten Tausende von Gruppen. Hier wird diese Form der Laieninitiative vom CDU-Senat ermutigt [...].

Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 30.8.1985

Berliner Zentrum für Selbsthilfegruppen: Fragen Sie die nationale Kontaktstelle!

Suchen Sie eine Selbsthilfegruppe für bestimmte Problempatienten? Für Fett- oder Magersüchtige, für Rheuma- und Krebspatienten, für Diabetiker oder Koronarkranke, Alkohol-, Drogen- oder Arzneimittelabhängige, Neurotiker oder Depressive? Brauchen Sie Tipps, wie man als Arzt selbst die Gründung solch einer Gruppe anregen kann? Oder wollen Sie sich einfach informieren? Dann schreiben Sie nach Berlin! [...]

Das Wochenmagazin des Arztes vom 22.10.1984

bis hin zur „Stärkung der Patientenselbsthilfe“. Dabei markiert das Jahr 2019 zehn Jahre Arbeit für und mit der „jungen Selbsthilfe“ und auch zehn Jahre strukturierte Zusammenarbeit mit Gesundheitseinrichtungen im Netzwerk Selbsthilfe- und Patientenorientierung. In unserer Rolle als einzige bundesweite Fachinstanz haben wir Untersuchungen und Befragungen zur Förderung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen durchgeführt, Statistiken zur Selbsthilfe in Deutschland erstellt, viele, viele Vorträge vor unterschiedlichstem Publikum gehalten, Tagungen, Workshops und Seminare organisiert und durchgeführt, unser Fachwissen in Gremien und Arbeitsgruppen eingebracht und Expertisen im Auftrag von Behörden erstellt. Dabei sind wir ganz unterschiedlichen Menschen begegnet, die immer die Idee gemeinschaftlicher Selbsthilfe einte: sich gegenseitig helfen und stützen, sich Zuwendung geben, das Alleinsein überwinden, Handlungsfähigkeit stiften.

Wo wird uns unsere Reise hinführen? Ich bin überzeugt, wir werden weiter Sprachrohr und Wegbereiter für

die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen und Katalysator für Tausende Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sein. Und wir werden den Transformationsprozess der Selbsthilfe begleiten: die Selbsthilfe ist im Wandel, junge Menschen leben Selbsthilfe anders, gehen ihre eigenen Wege. Mein Eindruck ist: Die etablierten Strukturen und unsere Raster, in die wir Selbsthilfeengagement in Gruppen und Organisationen „einsortieren“ – sie passen nicht mehr zu den neuen Formen der – auch digitalen – Selbstorganisation. Wir müssen uns anschauen: Was ist Selbsthilfe heute? Was macht sie aus? Wie können wir sie fördern? Wie diesen großartigen Ansatz der „Hilfe auf Gegenseitigkeit“ ohne Professionelle weitergeben an die nächste Generation? Ich freue mich daher besonders über unser neues NAKOS-Projekt „Selbsthilfe neu denken“, das wir gerade gestartet haben und das sich genau mit dieser Frage befasst. Eine spannende Zeit erwartet uns – wir freuen uns darauf! |

*Jutta Hundertmark-Mayser,
stv. Geschäftsführerin, NAKOS*

Was sich bewegt – was uns bewegt

Aus der Arbeit der NAKOS

Zusammen mehr!

Einen absolut spannenden und authentischen Einstieg in die Arbeit der NAKOS hatte ich, Claudia Otte, bereits Anfang März beim diesjährigen Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe in Duderstadt. Als Dritte im Bunde unterstütze ich nun neben meinen Kolleginnen Miriam Walther und Ruth Pons den Bereich Junge Selbsthilfe. Für mich ist die Arbeit in der Selbsthilfeunterstützung eine ganz neue Erfahrung. Ich freue mich sehr darauf, meine Kompetenzen und Erfahrungen aus meinen Abschlüssen in Marketingkommunikation und Sozialer Arbeit in vielen spannenden Projekten der Jungen Selbsthilfe einbringen zu können. |

Claudia Otte

Blickkontakt

Das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen ist bewegt ins neue Jahr gestartet:

Mit einem Erfolg: druckfrisch liegen unsere Materialien für Gesundheitseinrichtungen auf dem Weg zur Selbsthilfefreundlichkeit auf meinem Schreibtisch: ein umfangreicher Ordner zum Konzept Selbsthilfefreundlichkeit mit einer detaillierten Schritt-für-Schritt-Anleitung zur Umsetzung des Konzepts. Damit können unsere Netzwerkmitglieder künftig noch besser #selbsthilfefreundlich werden.

Mit einem Wechsel: unsere Mitarbeiterin der Sachbearbeitung zieht weiter zu neuen Herausforderungen. Vielen Dank, Marita, dass du unsere Geschäftsstelle in den vergangenen drei Jahren mit deiner ruhigen, sorgfältigen und stets hilfsbereiten Mitarbeit unterstützt hast. Auf deiner soliden Aufbauarbeit kann nun weitergearbeitet werden und wir freuen uns ganz besonders, dass sich Frank Ekpakuemu für eine Mitarbeit in unserem Team entschlossen hat. Herzlich willkommen!

Mit einem neuen Ausblick: Wir sind mit unserem Büro vom 4. Stock ins Erdgeschoss umgezogen. Es war zunächst ein merkwürdiges Gefühl, quasi im Schaufenster zu arbeiten. Mittlerweile gehört der tägliche (Blick-)Kontakt zu Menschen auf der Straße aber einfach dazu. Und das passt gut zu uns: Denn wir sind gerne #ganznahdran! |

Antje Liesener

Neue Wege beschreiten

Mein Name ist Frank Ekpakuemu. Ich habe mein Diplomstudium an der Universität Potsdam absolviert und war anschließend mehrere Jahre in einem Projekt für einen Pharmakonzern tätig. Die vergangenen fünf Jahre habe ich selbstständig gearbeitet. Durch eigene Betroffenheit entstand der Wunsch nach einer beruflichen Veränderung. In diesem Zusammenhang stieß ich auf das Netzwerk

Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen, für das ich nun seit Anfang Mai als Mitarbeiter tätig bin. Ich freue mich darauf, aktiv daran mitzuwirken, unser Gesundheitswesen selbsthilfefreundlicher zu gestalten. |

Frank Ekpakuemu
Diplombetriebswirt
Kontakt: ekpakuemu@selbsthilfefreundlichkeit.de

Einsteigen und fortbilden

Nach wie vor ist das Interesse an unseren bundesweit an wechselnden Orten ausgeschriebenen Fortbildungen ungebrochen. Viele Neue steigen ein in die Selbsthilfeunterstützung, suchen Grundlagenwissen und Kontakte zum Erfahrungsaustausch. Langjährige Mitarbeiter*innen setzen sich mit Themenfeldern wie „Methoden für Verhandlungen“ oder „Krisen und Konflikte in Gruppen“ auseinander. |

Michaela Nourrisson

Im Dschungel

Auch nach einem Jahr Datenschutzgrundverordnung beschäftigt uns die Frage, wie die neuen rechtlichen Vorgaben in der Selbsthilfe umgesetzt werden müssen. Ich habe in den letzten Wochen weitere Informationsveranstaltungen dazu besucht (Fazit: weiterhin ist vieles unklar) und mein Wissen bei verschiedenen Veranstaltungen weitergegeben. Die gute Nachricht: Langsam lichtet sich der Dschungel ... |

Miriam Walther

Selbsthilfe und Pflege

Mit dem Pflegepersonal-Stärkungsgesetz (PpSG) sind zum Januar 2019 interessante Änderungen des § 45d SGB XI in Kraft getreten. Zum einen gab es eine Erhöhung des Budgets von 0,10 auf 0,15 Euro je Versicherten. Zum anderen eine Erhöhung des Anteils der Pflegeversicherung von 50 Prozent auf 75 Prozent. Dadurch stehen Mittel in Höhe von jährlich gut 12 Millionen Euro als Zuschuss aus der Pflegeversicherung zur Verfügung – mit dem Anteil der Länder insgesamt nicht mehr als zuvor (16 Mio. Euro). Wir hoffen sehr, dass durch die Reduktion des Eigenanteils der Länder auf 25 Prozent der Gesamtsumme endlich mehr Aktivitäten der Selbsthilfe vor Ort finanzielle Unterstützung für dieses Aufgabengebiet erhalten. Zudem wurden direkte Fördermöglichkeiten für den GKV-Spitzenverband Pflege geschaffen:

1. Gründungszuschüsse an Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen ohne Beteiligung der Länder. Dafür stehen 0,01 Euro pro Jahr und Versicherten zur Verfügung. Das sind rund 700.000 Euro p.a. Ein Antrag erfolgt direkt beim GKV Spitzenverband, eine Beteiligung der Länder ist nicht erforderlich.
2. Aus nicht abgerufenen Mitteln des Vorjahres können 0,01 Euro pro Jahr und Versicherten (ebenfalls 700.000 Euro) von bundesweit tätigen Selbsthilfestrukturen direkt beim GKV Spitzenverband beantragt werden. Zurzeit werden die Empfehlungen des GKV Spitzenverbandes zur Umsetzung

dieser neuen Regelungen überarbeitet. Sie müssen mit der privaten Krankenversicherung, den Ländern und dem Bundesministerium für Gesundheit abgestimmt werden. Wir haben Hinweise für die Erstellung der Empfehlungen erarbeitet und warten jetzt auf den Entwurf. |

Ursula Helms

Weggefährten

Die Post bringt täglich Zeitschriften der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen zur NAKOS. In der Zeitschrift Weggefährte des Kreuzbundes habe ich vor längerer Zeit die schöne Formulierung gelesen, Selbsthilfegruppen seien „Erzählgemeinschaften“. Ein Ort, um von sich und dem eigenen Leben erzählen zu können. Auch jenseits von Selbsthilfegruppen sprechen und schreiben Menschen mit Krankheiten oder Behinderungen oder besonderen Schicksalen von ihren Lebens- und Leidensgeschichten und tragen so zu Aufklärung und Entstigmatisierung bei. Einige erzielen womöglich mehr Aufmerksamkeit für ein Thema als langjährig aktive Gruppen und Organisationen. Wo gibt es Verknüpfungen der Selbsthilfe mit diesen einzelnen Aktiven? |

Niclas Beier

So viel Papierkram

Im ersten Quartal habe ich mich mit der Erstellung der Verwendungsnachweise für unsere verschiedenen Projekte beschäftigt. Hier sind die entsprechenden Formulare auszufüllen

und die dazugehörigen zahlenmäßigen Nachweise zu erstellen. Zusammen mit dem jeweiligen Sachbericht und diversen Anlagen wird dies an die Fördermittelgeber, darunter verschiedene Krankenkassen und das Gesundheitsministerium verschickt. Entsprechend der großen Zahl an Projekten aus dem Jahr 2018 stapelten sich die Unterlagen auf meinem Schreibtisch (was für Papiermengen!). |

Sonja Ünes

Komplexer Prozess

Die Aktualisierungsbefragungen für die Datenbanken GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland und ROTE ADRESSEN – Selbsthilfeunterstützung in Deutschland stehen im Zentrum meiner Arbeitsaufgaben für das Jahr 2019. Unser bisheriges Online-Instrument musste für die Befragungen völlig neu programmiert werden, da neue Sicherheitsstandards in der Datenverarbeitung dies erforderlich machen. Die Struktur der Fragebögen wurde und wird konzeptionell überarbeitet – sowohl die Anzahl der Fragen als auch ihre Inhalte. Das ist ein komplexer Prozess, in den NAKOS-intern fast alle Mitarbeiter*innen in unterschiedlichen Rollen und Funktionen mit eingebunden sind. Die Koordinierung und Abstimmung dieser Tätigkeiten mit denen durch die externen Dienstleister für die Umsetzung in der Neuprogrammierung zu erbringenden – von der Konzeptentwicklung bis zum Testen der Logik der funktionalen Abläufe – erstreckt sich über einen

Zeitraum von vielen Wochen. Am Ende haben wir wieder aktuelle Selbsthilfekontakte für ganz Deutschland. |

Gabriele Krawielitzki

Fleißige Helfer*innen

Unsere Publikationen zu allen Bereichen der Selbsthilfe werden immer bekannter und immer beliebter. Die Bestellungen über den Warenkorb bei www.nakos.de sind 2018 um 50 Prozent gegenüber 2017 gestiegen! Ein Glück, dass wir so fleißige Versandhilfen haben, die die gewünschten Broschüren so zuverlässig zeitnah versenden. Ohne sie könnten wir diesen Zuwachs nicht bewältigen. |

Margit Wiegand

Voneinander lernen

Das war der Tenor der ersten Fachtagung für landesweite Selbsthilfekontaktstellen, zu dem ich Anfang Februar nach Weimar eingeladen hatte. Zwanzig Mitarbeiterinnen aus den etablierten Einrichtungen und Neulinge zum Beispiel aus Baden-Württemberg und Thüringen erörterten zahlreiche fachliche Fragen: Es ging um Gründung und Aufbau der Landesstellen, die Zusammenarbeit mit den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen, um Kooperationspartner und Finanzierung. Deutlich wurde die Vielfalt der Aufgaben: Qualitätsstandards und Regelwerke für die Selbsthilfekontaktstellen im Bundesland werden erarbeitet, Patenschaftsmodelle ins Leben gerufen, Qualifizierungsmaßnahmen und Fachtage durchgeführt, Projekte konzipiert und im Land

erprobt und Entscheidungshilfen für die Förderung gemeinsam mit den Krankenkassen abgestimmt. Deutlich wurde auch: Für Gründung und Aufbau sind viele Hürden zu nehmen und ein langer Atem ist gefragt. Ich freue mich daher besonders, dass die Landeskontaktstellen mit der Aufnahme in den Leitfaden Selbsthilfeförderung seit 2019 eine verlässliche Unterstützung durch die Krankenkassen erhalten. |

Jutta Hundertmark-Mayser

Guter Rat – Betriebsrat

Im Oktober 2018 hat die NAKOS zum zweiten Mal in ihrer Geschichte einen Betriebsrat gewählt. Meine neue Aufgabe als Betriebsrätin ist es, die Interessen der Mitarbeitenden gegenüber der Geschäftsleitung zu vertreten. Für mich ist dieses Amt Neuland und ich bin dankbar, dass ich bereits im vergangenen Dezember an einer Betriebsratsschulung teilnehmen konnte. Jetzt kenne ich die wichtigsten Passagen des Betriebsverfassungsgesetzes, weiß, wie man eine Betriebsvereinbarung auf den Weg bringen kann und besitze einen schicken neuen Rucksack, der bei der Schulung jedem Teilnehmenden vollgepackt mit Gesetzestexten, Kommentaren und Werbematerialien überreicht wurde. Monatsgespräche mit der Geschäftsleitung und eine wöchentliche Sprechstunde sind erste sichtbare Zeichen dafür, dass der Betriebsrat seine Arbeit bei der NAKOS aufgenommen hat. |

Ruth Pons

Kurzmeldungen

#SELBSTHILFFREUNDLICH

Netzwerktagung zum zehnjährigen Bestehen

Das Netzwerk Selbsthilffreundlichkeit und Patientenorientierung wird 2019 zehn Jahre alt! Grund und Anlass, gemeinsam Erreichtes zu würdigen und mutig nach vorn zu blicken: auf ein selbsthilffreundliches und patientenorientiertes Gesundheitswesen.

Mit einem Festakt und anschließender Tagung laden wir alle Netzwerkmitglieder gemeinsam ein um miteinander ins Gespräch zu kommen, voneinander zu lernen und uns gegenseitig zu inspirieren.

Wann und wo: am 28. und 29. November 2019 im Hotel Rossi in Berlin. Gemeinsam sind wir #selbsthilffreundlich. |

Weitere Informationen und Anmeldung: www.selbsthilffreundlichkeit.de

Junge Selbsthilfe Blog jetzt auch bei Instagram

Um möglichst viele Menschen auf den Junge Selbsthilfe Blog „Lebensmutig.“ aufmerksam zu machen, ist das junge Autor*innenteam jetzt auch auf Instagram aktiv. Gepostet werden dort Hinweise auf neue Beiträge im Blog, das jeweilige Monatsthema sowie Fotos und kleine Vermerke zu Themen, die den jungen Blogger*innen gerade so unter den Nägeln brennen. |

Junge Selbsthilfe Blog bei Instagram: www.instagram.com/lebensmutigblog

NAKOS UNTERWEGS:

Messeauftritte bei Ärzt*innen, Zahnärzt*innen, Gesundheits- und Sozialwissenschaftler*innen

Ein neuer Weg, auf Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen: Die Ärzt*innen und Zahnärzt*innen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes trafen sich vom 4. bis 6. April 2019 in Kassel zu ihrem diesjährigen wissenschaftlichen Kongress – und die NAKOS war erstmals mit einem Informationsstand vertreten. Bereits zum zweiten Mal präsentierten wir uns zudem auf dem Markt der Möglichkeiten beim Kongress Armut und Gesundheit Mitte März in Berlin als kompetenter Ansprechpartner rund um das Thema gemeinschaftliche Selbsthilfe und verteilten Informationsmaterialien. Unter dem Kongressmotto „POLITIK MACHT GESUNDHEIT“ beteiligten wir uns an den Diskussionen und betonten dabei die Bedeutung von Selbsthilfe als wichtige Engagementform in Deutschland. |



Neue Publikationen

NAKOS EXTRA 40

Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird seit Jahren über einen angemessenen Umgang mit Wirtschaftsunternehmen diskutiert. Es geht darum, wie Selbsthilfegruppen ihre Ziele und Interessen wahren und Beeinflussungsversuche erkennen können. Im Rahmen des Projekts „Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ haben wir Autor*innen aus der Selbsthilfe, aus der Fachwelt sowie von Institutionen des dritten Sektors eingeladen, ihre Perspektiven zu schildern. In der 40. Ausgabe unserer Fachpublikationsreihe NAKOS EXTRA befassen sie sich mit der Frage, wie es Selbsthilfegruppen gelingt, unabhängig zu bleiben. Wie kann die Selbsthilfe ausschließlich den Interessen der Betroffenen verpflichtet bleiben? Und: Welche Bedeutung kommt der Einhaltung von Transparenz und der Offenlegung zu? Gibt es Grundanforderungen, die für jeden gelten sollten? Seien Sie gespannt auf viele unterschiedliche Ansätze. |



Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS); Salman, Saffana [Red.] / Hundertmark-Mayser, Jutta [Red.] / Pons, Ruth [Red.]: Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe. NAKOS EXTRA. Nr. 40, 2019. Berlin 2019, 138 S.

NEUAUFLAGE:

Arbeitshilfe für Gesundheitseinrichtungen auf dem Weg zur Selbsthilffreundlichkeit



Das Netzwerk Selbsthilffreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen hat seinen Arbeitshilfeordner „Auf dem Weg zur Selbsthilffreundlichkeit. Materialien für Gesundheitseinrichtungen“ vollständig überarbeitet und neu aufgelegt. Die Materialien unterstützen Gesundheitseinrichtungen dabei, Selbsthilffreundlichkeit als Qualitätsmerkmal einzuführen. Anhand konkreter Schritt-für-Schritt-Anleitungen können Kooperationen mit der Selbsthilfe systematisch und strukturiert aufgebaut und gestaltet werden. Zahlreiche gelungene Praxisbeispiele dienen als Inspiration, um gemeinsam mit Selbsthilfegruppen und der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle passende Maßnahmen für die eigene Einrichtung zu entwickeln. Auf diese Weise soll die Patientenorientierung in Krankenhäusern, Rehakliniken und Arztpraxen gestärkt werden. Die Arbeitshilfe steht Mitgliedern des Netzwerks kostenfrei zur Verfügung. |

Netzwerk Selbsthilffreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (Hrsg.); Bobzien, Monika / Steinhoff-Kemper, Christa / Trojan, Alf / Siewerts, Dagmar / Liesener, Antje: Auf dem Weg zur Selbsthilffreundlichkeit. Materialien für Gesundheitseinrichtungen. Dezember 2018, 103 S. ISBN 978-39819862-1-1

Jetzt gehen wir diesen Weg zusammen – Die Filme vom Bundestreffen Junge Selbsthilfe sind da

„Hier wird was für das Image der Selbsthilfe getan“, sagt Ben Jung. „Hier wird gezeigt, dass Selbsthilfe nicht nur was ist, was alte Leute machen, sondern auch junge Leute.“ Zusammen mit seinem Bandkollegen Rhobbin hat der Hip-Hopper beim Bundestreffen Junge Selbsthilfe Ende März in Duderstadt ein Konzert gegeben, das von einem Filmteam begleitet wurde. Die dreitägige Veranstaltung mit rund 70 jungen Selbsthilfeaktivisten war von der NAKOS zusammen mit einem jungen Organisationsteam durchgeführt und von dem AOK Bundesverband gefördert worden. Das Video fängt die einmalige Atmosphäre des Treffens mit seinen vielen Workshops, Diskussionen und Begegnungen ein.

Ein weiterer, sehr charmanter und sehenswerter Film wurde in Eigenregie von Teilnehmenden produziert. Darin geht es um viele persönliche Eindrücke und um die Bedeutung des Bundestreffens für die jungen Selbsthilfeaktivisten. |

NAKOS INFO Red.

Die Videos können auf YouTube angesehen werden: www.youtube.com/user/selbsthilfenakos

Jahrestagung der DAG SHG: Gesundheitskompetenz steht im Fokus

Die 41. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) findet vom 24. bis 26. Juni 2019 in Bad Breisig statt. Nach 2004 in Trier, ist die DAG SHG mit ihrer bundesweiten Fachtagung zum zweiten Mal in Rheinland-Pfalz zu Gast. Angemeldet haben sich rund 130 Fachkräfte aus Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen. Die Tagungsteilnehmenden werden in diesem Jahr ein Thema aufgreifen, das für die Mehrzahl der Selbsthilfekontaktstellen in der täglichen Arbeit an Bedeutung gewinnt: „Gesundheitskompetenz und Prävention durch Selbsthilfe stärken. Potenziale heben durch professionelle Selbsthilfeunterstützung“, lautet der Titel der dreitägigen Veranstaltung in Kooperation mit der LAG KISS Rheinland-Pfalz, der WeKISS und den Einrichtungen der DAG SHG.

Aus Sicht der Selbsthilfekontaktstellen erfolgt Prävention immer mittelbar über Selbsthilfegruppen. Dabei trägt die engagementfördernde Struktur des professionellen Systems der Selbsthilfeunterstützung wesentlich zur Stärkung des präventiven Potenzials der Selbsthilfe bei. Die Fachtagung will die Möglichkeit geben, einen Schritt zurückzutreten und sich dem Potenzial der Selbsthilfe, ihren Fähigkeiten und auch ihren Bedürfnissen in Bezug auf Gesundheitskompetenz und Prävention zu widmen. Wie sieht

Selbsthilfeunterstützung aus, die der Gruppe den Raum lässt, sich zu entfalten? Welche Fähigkeiten werden gebraucht, um Selbsthilfearbeit ausreichend zu ermöglichen und gleichzeitig Raum für das kreative Potenzial der Gruppe zu geben? Selbsthilfeunterstützung ist eine Haltung, die sich zurücknimmt oder zur Verfügung steht, je nachdem, wann sie gebraucht wird. Wie lässt sich die Kompetenz der Selbsthilfe fördern, ohne ihr zu nahezutreten und ihre Autonomie einzuschränken?

Mit der Fachtagung bietet die DAG SHG bundesweit Raum für die Vergegenwärtigung der aktuellen fachlichen Herausforderungen für Mitarbeiter*innen in Selbsthilfekontaktstellen. In diesem Forum geben Kolleg*innen aus der Selbsthilfeunterstützung bundesweit ihr Wissen, ihre Erfahrungen und ihre Ideen weiter, um sich zu neuen Ansätzen und bewährten Methoden und Vorgehensweisen auszutauschen. Raum hierfür bietet das Open Space, das in diesem Jahr erstmals ganztägig angeboten wird. |

NAKOS INFO Red.

SCHWERPUNKT

Ursula Helms und Niclas Beier

Selbsthilfe verändert sich

Im Hitzesommer vor einem Jahr haben wir das NAKOS INFO mit dem Schwerpunktthema „Selbsthilfe verändert die Gesellschaft“ veröffentlicht. Zu der Resonanz, die wir erhalten haben, gehörte auch die Frage: Wie sieht es umgekehrt aus? Verändert die Gesellschaft auch die Selbsthilfe? Dieser Frage widmen wir uns im Sommer dieses Jahres.

Wir sehen es als Auftakt, um zu erkunden, ob das allgemeine Verständnis von gemeinschaftlicher Selbsthilfe noch gültig ist, welches seit dem ersten Selbsthilfeboom entstanden ist und sich verfestigt hat. Dieser fand in den 1970er Jahren statt, damals gründeten sich mehr und mehr Selbsthilfegruppen.

Wie alles, was sich bewährt, entwickelte sich auch aus der anfänglichen Selbsthilfeidee und den ersten Selbsthilfeinitiativen eine konkrete Vorstellung, was eine Selbsthilfegruppe ist. Dazu beigetragen hat gewiss auch, dass bald nach dem ersten

Selbsthilfeboom die professionelle Selbsthilfeunterstützung entstanden ist. Ende der 1970er Jahre wurden die ersten Selbsthilfekontaktstellen aufgebaut, auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) als Fachverband

wurde in dieser Zeit gebildet. In den 1980er Jahren erstellte die DAG SHG eine wissenschaftliche Definition von Selbsthilfegruppen, die bis heute immer wieder verwendet wird.

Jede Verstetigung kann auch zu einer Verengung führen. Vielleicht stimmen das allgemeine Verständnis und die allgemeine Vorstellung von Selbsthilfegruppen heute nicht mehr oder sie schließen einen Teil der gemeinschaftlichen Selbsthilfe nicht mehr ein. Einige Entwicklungen innerhalb der Selbsthilfelandchaft sind länger bekannt. Die stärkste Veränderung vielleicht, wie in allen gesellschaftlichen Bereichen: das Internet. Mit dem Internet entstanden auch Internetforen, die auch von Selbsthilfegruppen genutzt werden. Außerdem wurden die Gruppenleiter*innen und Gruppenmitglieder älter, viele Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen haben sich mit der Frage beschäftigt, wie sie junge Menschen gewinnen können, wie der Generationenwechsel in der Selbsthilfe gelingen kann. Als besondere Erfolge in der Selbsthilfegeschichte kann man sicherlich die Festschreibung der finanziellen Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im Sozialgesetzbuch bezeichnen wie auch die Beteiligung der Selbsthilfe in landesweiten und bundesweiten Gremien des Gesundheitssystems.

Was aber gilt noch vom Selbsthilfeverständnis? In Selbsthilfegruppen treffen sich Menschen mit der gleichen Krankheit oder dem gleichen Problem, die Mitglieder treffen sich regelmäßig – stimmt das noch? Wir

wollten es wissen und haben für den Schwerpunkt dieser Ausgabe des NAKOS INFO Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen gefragt. Welche neuen Engagement- und Unterstützungsformen sind Ihnen bekannt? Welche Erfahrungen machen Sie damit? Wir haben etliche Beiträge erhalten und mussten eine Auswahl treffen. Einige thematisierten in erster Linie Selbsthilfe im Internet, die Öffentlichkeitsarbeit, die Gewinnung junger Menschen für die Selbsthilfe. Einige befassen sich damit, dass Interessierte Informationen wollen und punktuellen Austausch, aber keine regelmäßige Mitwirkung in einer Gruppe. Aus den Antworten wurde auch klar, dass noch viele Fragen offen sind.

Wie sich die Selbsthilfe verändert, will die NAKOS herausfinden in einem Projekt „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung neu denken“. Finanziert wird das Projekt in diesem Jahr vom BKK Dachverband. Wir freuen uns über weitere, kürzere oder längere Wortmeldungen von Ihnen zur neuen, veränderten gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Gruppen oder Organisationen und was das für die Selbsthilfeunterstützung bedeuten kann. |

Ursula Helms ist Geschäftsführerin der NAKOS. Niclas Beier ist Mitarbeiter der NAKOS.

Kontakt:
ursula.helms@nakos.de
niclas.beier@nakos.de

Heike Trapphoff

Kein Thema, kein Blitzlicht, kein Ziel

Im Rhein-Sieg-Kreis gründen sich neuartige Gruppen

Eine neue Art von Gruppen entsteht mit Menschen,

- die einsam sind, aber das nie zugeben würden,
- die reden wollen, aber nie in eine Gesprächsgruppe gehen würden,
- denen es schlecht geht, die aber nie in eine Depressionsgruppe gehen würden,
- die die Tafel besuchen, aber sich schämen,
- die Kontakt wollen, sich aber nicht trauen,
- die ihre Krankheiten haben, aber nicht darüber reden können,
- die verletzt oder gekränkt sind und nicht wissen, wie damit umgehen,
- die Ängste haben, aber diese nicht benennen können,
- die verlassen wurden und nun nur noch wenigen trauen.

Und noch etwas haben alle: Hoffnung und einen Funken Lebenswillen. Sie treffen sich in Gruppen mit Namen wie „Sprungbrett“, „Zurück ins Leben“, „Einzelstücke“, „Wendepunkt“ und so weiter.

Sie möchten mit anderen reden, aber nicht nur. Sie möchten andere treffen, aber auch mal zwischendurch zu ihren Bedingungen. Sie möchten mit anderen etwas unternehmen, mal etwas anhören, mal etwas essen oder auch kochen, mal wandern, mal einen Film sehen. Das Wichtigste ist aber eine

Weihnachtsfeier oder das Ständchen zum Geburtstag. Da zeigt sich, was sie wirklich wollen: dazugehören, ernst genommen werden und für andere wichtig sein.

Wenn wir für diese Gruppen Werbung machen, melden sich schnell relativ viele Interessierte. Oft gibt es eine Veränderung in dem Leben der Interessent*innen: Die Diagnose einer Erkrankung, eine Trennung oder die Kinder sind aus dem Haus, Umzug oder kleinere Umstrukturierungen in ihrem Umfeld. Die Situation rüttelt sie auf oder zwingt sie, nochmal einen anderen Weg zu gehen.

Die Anfangsphase der „neuen Gruppe“ ist gekennzeichnet durch viele Teilnehmer*innen, sehr unterschiedliche Interessen und Vorstellungen und dem Suchen und Finden von Regeln und Umgangsformen. Obwohl einige Teilnehmer*innen schon Gruppenerfahrungen haben, kommen Blitzlicht und Stuhlkreis gar nicht in Frage.

So sind die Treffen unterschiedlich strukturiert. Einige Gruppen essen am Anfang eine Kleinigkeit, manche Gruppen gehen erstmal gemeinsam um den Block. Die Findungsphase dauert wegen des indifferenten gemeinsamen Themas sehr lange und ist relativ chaotisch. In dieser Phase spreche ich oft wöchentlich mit den Initiator*innen. Aber alle Gruppen haben es bisher



geschafft. Wichtig ist, dass sie einen Raum, einen „Heimathafen“, zur Verfügung haben. Ein Anfangskapital, mal von der Kirche, mal durch eine Spende, mal von der Nachbarschaftshilfe, war auch immer hilfreich.

Wer ist in der Gruppe geblieben? Was sind das für Gruppen?

Es hat sich immer herauskristallisiert, dass die einsamen, nicht so stabilen Menschen oder irgendwie gehandicapte Menschen in den Gruppen geblieben sind. Sie brauchen die Mischung von „über Probleme sprechen können“, rücksichtsvollem Umgang, Akzeptieren ihrer Schwächen oder mangelnden Ressourcen, aber auch Anerkennung ihres Durchhaltevermögens, ihres Einsatzes und ihres Daseins.

Es sind Menschen, die nicht so ohne Weiteres jede Woche einem Volkshochschulkurs über Wochen folgen könnten, eine Bildungsfahrt bezahlen oder die Stärke für eine politische Gruppierung aufbringen könnten, die aber noch viel zu jung für das Seniorencafé der Kirche sind.

Für einige ist es tatsächlich das Sprungbrett, um nach einer kürzeren oder längeren Zeit, eventuell mit jemandem gemeinsam, in einen Wanderverein, in einen Chor oder einen Hobbyfotoclub zu gehen. Nicht wenige haben in der Gruppe wieder Anschluss gefunden und gestalten ihr Leben nochmal neu. „Die Gruppe ist das Beste, was mir passieren konnte!“, so ein Mitglied der Gruppe „Sprungbrett“.

Hilfreich ist auch ein*e Initiator*in. Einmal waren es Menschen in der Schlange bei der Tafel, einmal eine Frau, die einsam war, aber ihre Unsicherheit hinderte sie, irgendwo hinzugehen, oder eine Frau, deren Lebenssituation sich verändert hatte und die nun alleine dastand.

Was unterscheidet sie von „normalen Selbsthilfegruppen“?

Kein Thema, kein Blitzlicht, keine feste Struktur der Treffen, kein gemeinsames Ziel, kein Geld. Und doch werden diese Treffen mehr, wenn wir sie unterstützen. Diese Formen des Miteinanders werden gebraucht. Sie haben sehr viel Zulauf. Sie haben eine Aufgabe. Sie verhindern eine Vereinsamung und damit eine Abkehr von der Gesellschaft. Sie beugen einer Isolierung, dem Herausfallen aus dem gesellschaftlichen Leben vor und sind dadurch auch eine gute Depressionsprävention. |

Heike Trapphoff ist Mitarbeiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis in Troisdorf.

Kontakt:
Der Paritätische NRW
Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis (KISS)
Landgrafenstraße 1
53842 Troisdorf
Telefon: 02 241 | 94 99 99
E-Mail:
selbsthilfe-rhein-sieg@paritaet-nrw.org
Internet: www.selbsthilfe-rhein-sieg.de

Anne Wispler

Offline und Online: Die Hautkrebsselfhilfe muss mit der Zeit gehen

Im April fand in Münster unser 4. Deutscher Hautkrebs-Patiententag statt. Zu diesem Infotag lädt unser 2016 gegründetes Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e. V. (HKND) jährlich in einer anderen Stadt ein. Der Zulauf war trotz schönem Wetter groß. Einen großen Anteil daran hatte neben den lokalen Selbsthilfegruppen auch die uns angeschlossene Online-Selbsthilfegruppe „Diagnose Hautkrebs – wir lassen Dich nicht allein“. Sie half dabei, Betroffene aus dem ganzen Bundesgebiet zu mobilisieren. Die Stimmung war gut, endlich konnte man sich einmal persönlich begegnen! Kommentar einer Userin: „Es war wirklich beeindruckend, wie stark die Gruppe gestern vertreten war. Die Stärke, die wir uns gegenseitig geben, dass man sich bei Arztbesuchen durch Daumendrücken oder sogar durch persönlichen Beistand unterstützt, damit hat wohl niemand gerechnet. So anonym, wie man es vermuten kann, läuft es bei uns nicht ab. Großen Applaus (hier kommen natürlich Emojis hin) an Astrid und Katharina und danke an alle, die gestern da waren.“

Die Geschichte der Hautkrebs-Selbsthilfe

Vor 20 Jahren gründeten Betroffene die erste Hautkrebs-Selbsthilfegruppe in Berlin. Bald gründeten auch andernorts Hautkrebspatient*innen weitere Gruppen zum Beispiel in Buxtehude, Freiburg oder Minden. (Übersicht: www.hautkrebs-netzwerk.de/hautkrebs-selbsthilfegruppen). 2010 kamen die erste Internetseite und ein Newsletter dazu, man konnte sich nun per E-Mail Rat bei unserer Selbsthilfegruppe holen, wir bekamen selbst aus Kuba und den USA Anfragen.

Schon bald gab es Bestrebungen zur Zusammenarbeit, und so schlossen sich mehrere Hautkrebs-Selbsthilfegruppen 2016 zum Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e. V. zusammen. Neben der Stärkung der einzelnen Selbsthilfegruppen wollen wir so auch mehr Einfluss auf das Gesundheitssystem nehmen. So sind wir beim dermatologischen Expertennetzwerk der Nationalen Versorgungskonferenz Hautkrebs vertreten und tauschen uns auch mit internationalen Patientenorganisationen wie dem Melanoma Patient Network Europe aus.

Online-Selbsthilfe als nächster Schritt

Auch wenn wir stetig mehr werden, lokale Selbsthilfegruppen für Hautkrebs gibt es noch längst nicht flächendeckend. Das stellten 2017 auch Katharina Kaminski und Astrid Doppler fest, als sie in ihrer Nähe nach einer Anlaufstelle für Hautkrebsbetroffene suchten. Sie nutzten deshalb Facebook, um mit anderen in Kontakt zu kommen. Seit 2017 bauen die beiden die offene Informationsseite „Melanom Info Deutschland“ sowie die geschlossene Gruppe „Diagnose Hautkrebs – Wir lassen dich nicht allein!“ auf („geschlossen“ bedeutet, man kann sich austauschen, ohne dass Außenstehende dies sehen können). Diese braucht sich vor der klassischen Selbsthilfe nicht zu verstecken: Tag und Nacht sind hier über 1.200 Menschen aktiv.

Eine Vernetzung über das Internet hat unbestreitbare Vorteile, so kann man sich zum Beispiel unabhängig von Ort und Uhrzeit auch über Ländergrenzen hinweg austauschen und Tipps oder auch Befunde, Fotos oder Terminhinweise miteinander teilen. Dabei kann es trotz der räumlichen Distanz zu einem ganz persönlichen und empathischen Austausch kommen. Und bei Bedarf können Expert*innen hinzugezogen werden.

Wenn solche Foren als Selbsthilfeangebot akzeptiert werden wollen, ist es wichtig, dass die Administrator*innen genau darauf achten, wer aufgenommen wird und welche Infos geteilt werden. Die dem HKND angeschlossene Facebook-Gruppe „Diagnose Hautkrebs – wir lassen Dich nicht allein“

prüft das sehr genau. Mitunter versuchen zum Beispiel Anbieter von angeblichen Wundermitteln in solchen Foren Werbung zu machen. Mein größter Respekt gilt deshalb einer Online-Selbsthilfe, die konsequent auf Fakten und Evidenz setzt, sich mit Expert*innen und im Hautkrebs-Netzwerk austauscht und „Fake News“ erfolgreich eindämmt.

Empowerment heißt auch Verantwortung für die eigene Privatsphäre

Wir aus den klassischen Selbsthilfegruppen waren anfangs skeptisch, was den Austausch über die eigene Krankheit und damit sensible Informationen in sozialen Medien betrifft. Wir haben schließlich keine Kontrolle darüber, wie die Social-Media-Konzerne diese analysieren, verknüpfen oder verkaufen.

„Natürlich wäre es besser, man hätte eine sicherere Plattform als Facebook“, sagt denn auch Katharina Kaminski. Doch hätten sich keine benutzerfreundlichen Alternativen, wie etwa Diaspora oder Vero, gegenüber Facebook durchsetzen können. Astrid Doppler fügt an: „Wir führen unsere Gruppe dort, wo sich die Menschen ohnehin aufhalten. Für viele ist Facebook Teil ihrer Lebenswelt. Die klassische Selbsthilfe sollte hier nicht den Fehler begehen und die Lebenswelten und Bedürfnisse der Menschen ignorieren. Social Media gehören nun mal dazu. Ich engagiere mich zusätzlich noch in einem Admin-Netzwerk, wo wir Informationen für viele tausend Patient*innen der verschiedensten

Krebsarten ehrenamtlich sammeln und verbreiten.“ Viele nutzen also einfach beide Möglichkeiten der Selbsthilfe – online und offline.

Schließlich gehört heute zum Empowerment von Patient*innen nicht nur, sich aktiv über die Erkrankung zu informieren und Rechte einzufordern. Zum Empowerment gehört auch, dass wir uns kritisch mit unserem Online-Verhalten auseinandersetzen und selbst entscheiden, welches Risiko wir in Bezug auf die eigenen Daten eingehen wollen. Ich zum Beispiel entschied mich einst bewusst, mit meinem Namen und Gesicht als Hautkrebspatientin die Öffentlichkeit zu gehen. Trotzdem appelliere ich regelmäßig an unsere Gruppenmitglieder, sich der potenziellen Folgen bewusst zu sein.

Noch gefährlicher kann es im Einzelfall sein, auf den Informationsgewinn zu verzichten. Oder vielleicht an dubiose Versprechen im Internet zu geraten. Natürlich wäre eine komplett datenschutzsichere Plattform besser. Vielleicht entwickeln ja eines Tages Betroffene die Alternative? So haben Hautkrebspatient*innen auch den Stadienrechner für das Melanom programmiert, mit dem jeder Betroffene selbst sein genaues Stadium ermitteln kann (www.melanominfo.de/stadiumcalc).

Ausblick und Anspruch aus Patientensicht

Drei Faktoren haben die Krebs-Selbsthilfe entscheidend verändert. Erstens gehen Betroffene heute ins Internet, um sich zu informieren und kommen

dabei an mehr oder weniger aktuelle und seriöse Informationen. Nicht jeder landet hier zuerst auf evidenzbasierten Portalen wie dem Krebsinformationsdienst.

Zweitens ist der medizinische Fortschritt im Bereich der Krebstherapien schnell. Hier kommt es also auf Aktualität an und die ist ein Schwachpunkt der seriösen Gesundheitsinfos im Netz, wenn sie nicht zeitnah überarbeitet werden. Die Patientenleitlinie Melanom zum Beispiel ist veraltet (Stand 2013) und auch das sollten Patient*innen wissen.

Auf jeden Fall bietet das Netz die Chance zur Zusammenarbeit von Patienteninitiativen auch über geografische Hürden hinweg. Neben dem direkten Austausch wollen Betroffene auch immer stärker gesundheitspolitisch mitreden, sich mit Fachleuten austauschen und fortbilden. Auch das HKND ist mit Patientenvertreter*innen aus anderen Ländern vernetzt und kann so auch über den Tellerrand des deutschen Gesundheitssystems blicken. |

Anne Wispler ist stellvertretende Vorsitzende des Hautkrebs-Netzwerks Deutschland e. V. und Leiterin der Selbsthilfe Hautkrebs Berlin.

Kontakt:

Anne Wispler

Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.

Telefon: 0175 | 404 88 48

E-Mail: awispler@hautkrebs-netzwerk.de

Internet: www.hautkrebs-netzwerk.de

Infos über die Berliner Gruppe:

Internet: www.selbsthilfe-hautkrebs.de

Karin Woltmann

Ist das noch Selbsthilfe?

Fragen zum Umgang mit neuen Formen des Selbsthilfeengagements

Da die Selbsthilfelandchaft vermeintlich vielfältiger wird beziehungsweise sich verändert, ist es sinnvoll, dass Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung sich Gedanken machen, wie sie damit umgehen. Die Kriterien sind für Selbsthilfegruppen in der Regel klar definiert, wenn diese eine finanzielle Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen beantragen möchten (Thema und Anzahl der Gruppe, Zielgruppen und Zielrichtung, keine professionelle Leitung etc.). Was ist aber mit vermeintlichen Selbsthilfegruppen, die ein oder mehrere Kriterien nicht erfüllen? Die Haltung der Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen ist unterschiedlich. Auf der einen Seite ist es sinnvoll, möglichst viele Gruppen und Themen für Interessierte im Angebot zu haben. Hilfesuchenden ist es in der Regel erst einmal egal, ob eine Gruppe angeleitet, also professionell geführt ist, oder nicht. Auf der anderen Seite verwischen so die Grenzen zwischen den Gruppen. Für Außenstehende spielt es eventuell gar keine Rolle, ob und wie die Kriterien für eine Selbsthilfegruppe erfüllt sind. Aber wird dadurch die Position der Selbsthilfegruppe als solche eventuell geschwächt? Geht das anerkannte Argument der Betroffenheit dann unter?

Im Zuge der enorm gestiegenen Fördersummen zieht auch ein neuer Markt auf. Soll die Fachwelt diese neuen Formen unterstützen und wenn ja, in welcher Weise? Was müssen wir tun, um die „alten“ Vorstellungen einer Selbsthilfegruppe nicht aus den Augen zu verlieren? Oder müssen wir uns im Zuge einer Modernisierung der Selbsthilfe umorientieren? Ein Thema, das unbedingt genauer diskutiert und angeschaut werden muss. |

Karin Woltmann ist Mitarbeiterin der Selbsthilfekontaktstelle Rosenheim.

Kontakt:
Selbsthilfekontaktstelle Rosenheim
Kufsteiner Straße 55
83022 Rosenheim
Telefon: 080 31 | 356 28 10
E-Mail: karin.woltmann@dwro.de
Internet: www.sekoro.de



Jana Vogel

Peer-Beratung in der KIS Pankow

Menschen mit Krisenerfahrung beraten Menschen in Krisen

In der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Pankow (KIS Pankow) gibt es seit April 2014 den Offenen Treff für Angst und Depression. Es ist eine offene Selbsthilfegruppe, zu der jeder kommen kann, der Selbsthilfe kennenlernen und ausprobieren möchte. Geleitet wird der wöchentliche Treff von fünf ehrenamtlichen Gastgeber*innen, die den Ratsuchenden zuhören, bei Bedarf in bestehende Selbsthilfegruppen vermitteln und ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Auf dieser Ebene findet eine Peer-Beratung statt – Menschen mit Krisenerfahrung beraten Menschen in Krisen.

Aufgrund dieser positiven Erfahrung entstand die Idee, das Konzept der Peer-Beratung als zusätzliches Angebot in der KIS Pankow zu verankern. Seit Juni 2018 arbeitet eine Kollegin als Peer-Beraterin mit 19 Wochenstunden im Team mit.

Peer-Beratung in einer Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe kann sowohl eine Unterstützung als auch eine Brücke zu bestehenden Angebotsstrukturen im Gesundheitswesen sein und gut die Aktivitäten der Selbsthilfe einbeziehen. Dort, wo jemand die Hoffnung auf eine verbesserte Lebensqualität verloren hat und

Mut sowie Zuspruch braucht, um sich Hilfe zu suchen und diese anzunehmen, dort bietet Peer-Beratung eine weiterführende Unterstützung und Hilfe.

Auch Angehörige nutzen das Angebot unserer Peer-Beratung. Ihnen fällt es leichter, mit jemand anderem über sensible Fragen zu sprechen als mit den kranken Angehörigen, denn durch die emotionale Nähe ist der Austausch häufig gehemmt. Peer-Beratung kann also eine Art Dolmetscherfunktion zwischen Erkrankten und Angehörigen einnehmen.

Mit der Peer-Beratung sollen mögliche Lücken im Versorgungsangebot geschlossen werden.

Das Profiwissen der Kolleg*innen, die ihre Expertise durch Ausbildung erlangt haben, wird ergänzt durch das Erfahrungswissen der Peer-Beraterin.

Krisenerfahrungen werden hier als Ressource gesehen und Ratsuchende können erfahren, dass auch in einer Krise Lösungsansätze gefunden werden, die letztlich zur Überwindung der Krise führen können.

In unserem Pilotprojekt wird das Beratungsangebot sehr gut angenommen



und genutzt. Unsere Peer-Beraterin macht anderen Erkrankten Mut und zeigt, dass Krisen menschlich und nicht endlos sein müssen. |

Jana Vogel ist Mitarbeiterin der KIS im Stadtteilzentrum Pankow.

Kontakt:
KIS Pankow
im Stadtteilzentrum Pankow
Schönholzer Str. 10
13187 Berlin
Telefon: 030 | 49 98 70 910
E-Mail: kis@hvd-bb.de
Internet: www.kis-pankow.de

Christine Mahlstedt und Dr. Johanna Junk

Die „Age-Wave“! Die Generation der Babyboomer verändert die soziale Landschaft, vielleicht auch die Selbsthilfe

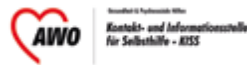
Goslar, Mittwoch, 16.06.2019

Status „Person lebt“ übermittelt die Polizei dem Smart-Home-Center und dem digitalen Einwohneroffice.

Die Teilnehmende 12 der Skype-Selbsthilfegruppe Einsamkeit hatte sich 15 Minuten nach Beginn noch nicht zum Gruppenmeeting eingeloggt. Die Smartwatch mit Fitness-Tracker meldete zudem „seit drei Stunden liegend und ohne Bewegung“. Die Korrelation beider Datentools hatte den schnellen Polizeieinsatz „Unglück in Appartement 17“ ermöglicht.

Weiter heißt es im Polizeibericht: Die zur Verfügung gestellte Smartwatch lag achtlos auf der Kommode, die Terrassentür stand weit offen und die verursachende Person habe man völlig verschwitz draußen vorgefunden. Seit mehr als drei Stunden waren keine Vitaldaten mehr an die Hausarztpraxis übermittelt worden.

Die Person gab an, sie habe den halben Nachmittag ihre entlaufene Katze gesucht, und dabei wohl alle wichtigen Termine versäumt. Die Polizei verwies auf die mögliche Übernahme der entstandenen Kosten durch die verursachende Person für den sachgrundlosen Einsatz.



In diesem Zukunftsszenario fällt auf, dass die Einsamkeit der Person keinen Anlass zur Intervention bot, lediglich die technisch übermittelten Daten lösten die beschriebene Handlungskette aus.

Wir glauben, dass eine zunehmende Digitalisierung, auch im sozialen Sektor, grundlegenden menschlichen Bedürfnissen nicht gerecht werden wird, und dass die klassische gesundheitsbezogene Selbsthilfe perspektivisch eine Öffnung hin zur sozialen Selbsthilfe erfahren muss, in der Themen wie Einsamkeit, Alter, Mobilität, Wohnen, Leben und Sterben zum Thema werden können. Auch sollten diese Gruppenformen künftig mit Fördermitteln unterstützt werden, denn die Generation der sogenannten Babyboomer, der jetzigen Sandwichgeneration zwischen Pflege der Eltern und möglicher Betreuung durch die „Generation Y“ ist zahlenmäßig so stark, dass der bisher gültige Generationenvertrag in der jetzigen Form nicht mehr greifen wird.

Vor genau 100 Jahren postulierte die Organisationgründerin der Arbeiterwohlfahrt (AWO), Marie Juchacz, „Hilfe zur Selbsthilfe statt Almosen“. Damals war es revolutionär, dass Frauen sich für ihre eigenen Belange einsetzen konnten. Wir finden, heute steht die Selbsthilfebewegung wieder an einem gesellschaftlichen Wendepunkt, an dem sich die Notwendigkeit, aber zugleich auch die Chance bietet, dass die unmittelbar Betroffenen die zu-

künftigen Strukturen der sozialen Verhältnisse aktiv (mit)gestalten.

In Fachpublikationen wird das „demografische Schicksal“ der Babyboomer als „Age-Wave“ abgebildet, als „Monsterverwelle“ der über 60-Jährigen, die die im Verhältnis wenigen 30- bis 50-Jährigen überflutet und bisher funktionierende soziale beziehungsweise sozialstaatliche Strukturen sprengt (Berger/Stein 2003).

Goslar etwa ist jetzt schon bezüglich des Durchschnittsalters seiner Einwohner*innen der älteste Landkreis Niedersachsens. 27 Prozent aller hier lebenden Personen sind momentan über 65 Jahre alt. Das Durchschnittsalter beträgt 47,8 Jahre. Es ist also abzusehen, dass sich die Relation zwischen Jung und Alt in den nächsten Jahren, wenn die starken 1960er Jahrgänge das Rentenalter erreichen, nochmals dramatisch wandeln wird (Landkreis Goslar 2018, BVZ Medienhaus 2019).

Daher sollten möglichst bald Weichen gestellt werden für einen basisdemokratisch unterstützten Umwandlungsprozess der Gesundheits-, Sozial- und Altersvorsorgestrukturen. Vor allem müssen die Herausforderungen und Möglichkeiten einer Umgestaltung des Versorgungssystems im Alter noch weit deutlicher mit dem Ziel erforscht und erkannt werden, dass die Betroffenen selbst ihre eigenen Vorstellungen einbringen und umsetzen können.

Der amerikanische „Babyboomer-Theoretiker“ Ken Dychtwald bemerkte, dass die geburtenstarken 1960er Jahrgänge alle bisher tradierten Gesellschafts-, Wirtschafts- und Bildungsstrukturen, in die sie hineingeboren wurden, im Laufe ihres Lebens einschneidend veränderten. Der Lebensweg der Babyboomer durch die Altersstufen bestimmte nachhaltig das soziale und kulturelle Klima in den Industriestaaten: „They don't just populate existing lifestyles or consumer trends, they transformed them.“ (in: Berger/Stein 2003)

Mit Sicherheit wird der Renteneintritt der Babyboomer die Gesellschaft so oder so verändern. Eine transformierte Selbsthilfe böte ein Instrumentarium, damit diese Veränderung in positiver Weise von den Betroffenen für die Betroffenen selbst organisiert werden kann. |

Literatur:

Berger, Ulrich / Stein, Christoph: *Die Baby Boomer in Deutschland. Ein herbes Schicksal bis zur Rente.* In: *Telepolis Magazin*, 22.10.2003

BZV Medienhaus GmbH (Hrsg.): *Die Verlockung der frühen Rente. Mehr als 90 % der 53- bis 59-Jährigen wollen vorzeitig in den Ruhestand.* In: *Braunschweiger Zeitung (Salzgitter Ausgabe)*, 09.03.2019

Karl Krause GmbH & Co. KG (Hrsg.): *Wo Pflege-Roboter an Grenzen stoßen.* In: *Goslarsche Zeitung*, 09.03.2019

Landkreis Goslar: *Protokoll der 5. Delegiertenkonferenz des Kreissenioresrates am 29.11.2018*

Mokosch, Tanja: *Wenn Eltern altern.* In: *www.fluter.de*, 21.03.2018

5. Sozialkonferenz von AWO, DBG, und SPD: *Debatte um digitale Pflegehelfer. Für die Sozialwirtschaft birgt die Digitalisierung besondere Chancen und Herausforderungen.* Braunschweig, den 29.03.2019

Christine Mahlstedt ist Leiterin der AWO | Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Goslar.

Dr. Johanna Junk ist freie Mitarbeiterin in der AWO | Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Goslar.

Kontakt:
AWO | Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe – KISS
Bäringerstraße 24/25
38640 Goslar
Telefon: 05321 | 68509101
E-Mail: selbsthilfe@awo-bs.de
Internet: www.awo-bs.de

Wolfgang Dengler

Die Sputniks e. V.

Russischsprachige Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen gehen neue Wege in der migrantischen Selbsthilfe

Russischsprachige Menschen bilden mit circa drei Millionen eine der größten Bevölkerungsgruppen mit Migrationshintergrund in Deutschland. Doch in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe treten sie kaum in Erscheinung.

Professionelle Akteur*innen beklagen häufig die schwach ausgeprägte migrantische Selbsthilfe.

Es fließt viel Geld in Versuch und Irrtum. Inangangssetzungsprojekte, interkulturelle Öffnung, Akquise-Projekte oder eine Austauschplattform für betroffene Migrant*innen werden von Trägern und Förderern durchaus kritisch betrachtet, was ihre Verbreitung betrifft. Entsprechend verblüfft reagiert man auf unser zahlreiches Auftreten: „300 russischsprachige Familien sind in der Selbsthilfe aktiv? Was die Fachwelt nicht schafft, schaffen Autodidakt*innen mit schlechtem Deutsch und ohne Förderung?“

2009 begannen wir – russischsprachige Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – uns selbst zu helfen, ohne zu ahnen, dass „Selbsthilfe“ in Deutschland gefördert wird. Intuitiv gründeten wir eine virtuelle Betroffenenengruppe, trafen uns persönlich, sammelten Fachwissen und bereiteten es verständlich auf. Daraus erwachsen Strukturen, die zu unserem

Erstaunen der deutschen Selbsthilfe stark ähnelten – was wir aber erst nach Jahren bemerkten.

Heute tauschen sich unter dem Dach unseres Berliner Vereins „Die Sputniks“ bundesweit 300 betroffene Familien in 21 örtlichen Selbsthilfegruppen real und virtuell aus und gehen dabei neue, kreative Wege:

Digital forciert real

Wir sprechen betroffene Eltern in russischsprachigen Gesundheits- und Eltern-Foren Peer-to-Peer-gemäß an und laden sie zur Teilnahme auf unsere lebhafteste (12.000 Interaktionen pro Monat) Internet-Austauschplattform im Rahmen einer geschlossenen Gemeinschaft auf Facebook ein. Wir erreichen sie also genau da, wo sie sich intensiv mit ihren Kindern und ihrer Problematik beschäftigen. Der daraus entstehende internetgestützte Austausch ist impulsgebend für reale Gruppenbildungen. Diese Form der digitalen Aktivierung ist in der Migrantenselbsthilfe unbekannt.

Peer-Vortragende

Die Praxis zeigt, dass klassische Seminare von Migrant*innen nur zögerlich in Anspruch genommen werden. Zwischen Fachreferent*innen und nicht integrierten Neulingen besteht eine zu





große mentale und intellektuelle Kluft. Wir bevorzugen deshalb Peer-Vortragende. Dies sind erfahrene selbst betroffene Angehörige, die eigenes Wissen durch externe Schulungen ergänzen und dies der Gruppe vortragen. Diese thematischen Vorträge werden in die Wissensdatenbank der Gruppe eingespeist, so wie auch das beim Austausch gewonnene Wissen. Dieser Wissensfundus wird später in Webinar-Reihen allen Teilnehmer*innen, also auch denen, die auf dem Land wohnen oder zu Hause gebunden sind, zugänglich gemacht – live und in gespeicherter Form.

Kinderbetreuung

Wir sind durch die Pflege unserer beeinträchtigten Kinder stark eingebunden. Einzelne Selbsthilfegruppen-Aufbauprojekte von großen Trägern sind wegen fehlender Kinderbetreuung in der Vergangenheit gescheitert. Wir engagieren deshalb für unsere Treffen Kinderbetreuer*innen. Seitdem sind unsere Teilnehmerzahlen sprunghaft in die Höhe gestiegen. Die Kostenübernahme durch die Krankenkassen ist leider uneinheitlich, in manchen Bundesländern wird nur teilweise oder gar nicht erstattet.

Feste Treffzeiten versus Flexibilität

Wir stehen unter der Kuratel eines harten und entbehrungsreichen Familienmanagements. Regelmäßige Treffen im Stuhlkreisformat sind für uns eher Verpflichtung und fördern wenig Enthusiasmus. Deshalb organisieren wir zusätzlich flexible spontane

Austauschmöglichkeiten an Plätzen mit inspirierender Atmosphäre.

Gesellschaftliche Integration ist Voraussetzung für die Selbsthilfe

Nur integrierte Migrant*innen sind fähig, das Selbsthilfeprinzip zu erkennen und mit eigenem Leben zu füllen. Deshalb unternehmen wir Familienexkursionen mit inklusivem Charakter. Was auf den ersten Blick wie Freizeitgestaltung aussieht, dient primär der Integration.

Neue (und alte) Formen der Selbsthilfe sind nicht automatisch 1:1 auf alle Migrant*innen übertragbar, denn diese bilden keinen homogenen Block. Diese Tatsache wurde und wird von professionellen Akteur*innen zu wenig beachtet, gescheiterte Projekte sind die Folge. Kreativität und Engagement brauchen Raum. Damit Selbsthilfe sich zeitgemäß entwickeln und blühen kann, sollten Förderer ihren Blick öfter von alten Elefanten abwenden und jungen Akteur*innen, die in unmittelbarer Verbindung mit Betroffenen stehen, aufgeschlossen und vertrauensvoll zuwenden.

Junge Segel brauchen frischen Wind! |

Wolfgang Dengler ist Mitarbeiter des Vereins Die Sputniks e. V.

Kontakt:
Die Sputniks e. V.
Böcklerstr. 2, 10969 Berlin
Telefon: 030 | 91 45 63 11
E-Mail: info@die-sputniks.de
Internet: www.die-sputniks.de

Martin Schultz

„Selbsthilfe bewegt!“ – Wir bringen Bewegung in die Selbsthilfe

Ein Pilotprojekt der KIS Pankow

Der Austausch in Selbsthilfegruppen hat sich lange bewährt (Selbsthilfe wirkt). Körperliche Aktivität hilft bei fast allen Erkrankungen und wirkt präventiv (Sport tut gut). Die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Pankow (KIS Pankow) hat daher Anfang 2018 ein Pilotprojekt gestartet, in dem Bewegung und Erlebnis, Gemeinschaft und Austausch für alle an Selbsthilfe Interessierten in vielfältiger Form angeboten werden.

Im Laufe der Jahre hat sich über die klassischen Gesprächsgruppen hinaus eine Vielzahl von verschiedenen Methoden wie Theater oder Musik in der Bewältigung von chronischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen herausgebildet. Diese bieten Menschen in Selbsthilfe über das Gespräch hinaus die Möglichkeit, mit ihren Lebensthemen umzugehen.

Die gemeinsamen Erlebnisse, egal ob beim Spaziergang mit Hunden, im Hochseilgarten oder beim Kanupaddeln, schaffen oft mehr als Worte. „Wie oft stecken wir gedanklich fest und meinen alles über den Verstand lösen zu wollen oder zu müssen. Oftmals ist es vielmehr so, dass

wir vieles über den Körper lösen können, um dann wieder Kopf und Bauch zu vereinen“, so beschreibt es eine Teilnehmerin. „Der Vorteil gegenüber Vereinen und anderen Sportangeboten ist, dass man sich anschließend oder während der Aktivitäten austauschen kann und dabei seine Erkrankung oder Einschränkung nicht verstecken muss, weil wir auch eine Selbsthilfegruppe sind.“

Sport bei Diabetes, Multipler Sklerose, Krebs oder Rheuma ist lange bewährt, aber insbesondere bei psychischen Erkrankungen wird Bewegung als Gegenmaßnahme und in der Prävention immer wichtiger. „Auch Sport ist eine gute Präventivmaßnahme. Studien haben gezeigt, dass dreimal in der Woche 30 Minuten Ausdauersport ebenso gut bei einer mittelschweren Depression hilft wie Medikamente“, so Dr. Iris Hauth, Ärztliche Direktorin des Alexianer St. Joseph-Krankenhauses Pankow-Weißensee, in einem Interview.¹

Menschen in Aktion und Bewegung zu bringen ist die Idee dieses Pilotprojekts. Allerdings ist das bisher kein Selbstläufer. Die Teilnehmerzahlen

¹ Vgl. www.gesundheitsstadt-berlin.de/musse-kann-vor-depressionen-schuetzen-12537/

sind sehr gut, aber es sind vor allem Angebote und Termine, die die KIS Pankow plant und organisiert. Wir wünschen uns noch mehr Nachfrage von Interessent*innen beziehungsweise Gruppen für niedrigschwellige gemeinsame Aktivitäten, zum Beispiel Kiezspaziergänge, Nordic Walking, Tischtennis oder Yoga.

Die Aktivitäten sind sehr unterschiedlich und reichen von Achtsamkeitsspaziergängen über Bogenschießen, Klettern und Parkour bis zu Radtouren, Stand-up-Paddeln und Taiji (insbesondere für Menschen mit Bewegungsstörungen und Parkinson). 2020 ist geplant, das Pilotprojekt auf

weitere Bezirke auszudehnen und damit die klassische Selbsthilfe in Berlin zu ergänzen. |

Martin Schultz ist Mitarbeiter der KIS im Stadtteilzentrum Pankow.

Kontakt:
KIS Pankow
im Stadtteilzentrum Pankow
Schönholzer Str. 10
13187 Berlin
Telefon: 030 | 49 98 70 910
E-Mail: kis@hvd-bb.de
Internet: www.humanistisch.de/selbsthilfe-bewegt



Dr. Katharina Glanz

Neue Engagement- und Unterstützungsformen

Die RLS e. V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung reagiert auf eine veränderte Selbsthilfe

Die RLS e. V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung, eine Patientenorganisation der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe mit Sitz in München, wurde 1995 von Betroffenen gegründet. Mit derzeit rund 3.700 Mitgliedern ist sie nicht nur der Ansprechpartner für ihre Mitglieder, sondern auch für Betroffene, Ärzt*innen, Wissenschaft und Interessierte. Deutschlandweit bieten 96 regionale Selbsthilfegruppen zum Restless Legs Syndrom (RLS) gezielt Hilfe und aktuelle Informationen an. Die Gruppen sind

grundsätzlich offen für alle – für Mitglieder, für Betroffene, für Angehörige sowie die interessierte Öffentlichkeit.

Auch wir bemerken vereinsintern, allerdings gruppenindividuell, eine Veränderung der Selbsthilfe. Bei aller Verschiedenheit lässt sich diese weitgehend auf zwei Ursachen zurückführen – zum einen auf den demografischen Wandel und den damit verbundenen Wandel der Selbsthilfe, zum anderen auf die Digitalisierung.

Etwa sieben bis zehn Prozent der deutschen Bevölkerung sind vom Restless Legs Syndrom, dem Syndrom der unruhigen Beine, betroffen (Berger u.a. 2004). Es gäbe also genügend neue Mitglieder für die Selbsthilfe. Dennoch entscheiden sich immer weniger Menschen für ein ehrenamtliches Engagement in unserer Gemeinschaft. Darüber hinaus sinkt das Interesse an der klassischen Gruppenarbeit. Dies führt dazu, dass die regionalen Gruppen veralten und sich sukzessive auflösen, da sich keine Nachfolger*innen für die Gruppenleitung finden. Dem Rechnung tragend, haben einige unserer Gruppen die Zahl der Treffen deutlich reduziert. In manchen Gruppen finden diese nur noch einmal jährlich statt. Sie folgen auch keinem Turnus mehr, sondern werden nur abgehalten, wenn es neue Themen oder besondere Anlässe gibt und sind dann auch gut frequentiert. Andere Gruppen praktizieren erfolgreich das klassische Modell der Gruppe. Wieder andere setzen auf Einzelberatung.

Insbesondere die Telefonberatung hat so stark zugenommen, dass es in manchen Regionen gar keine aktiven Gruppen mehr gibt, sondern nur noch telefonische Ansprechpartner*innen. Die Telefonberatung scheint dabei ein Mittelweg für all diejenigen zu sein, die nicht in eine Gruppe gehen möchten oder können, aber das persönliche Gespräch schätzen. Sie ist ein niedrigschwelliges Angebot und gewährt eine gewisse Distanz. Wiederum andere RLS-Gruppen haben sich dafür

entschieden, ihre Arbeit völlig offen zu führen. Dennoch zeigt sich insgesamt und trotz aller Flexibilität bei der Gruppenarbeit die Tendenz, dass sich zwar Unterstützung für zeitlich begrenzte gruppeninterne Projekte findet, sich jedoch nur wenige langfristig einbringen oder binden möchten.

Bedingt durch die Entwicklung des Internets liegt es für viele Menschen nahe, Informationen über ihre Krankheit und auch einen Austausch über individuelle Probleme nicht nur im direkten persönlichen Gespräch zu suchen, sondern auch in den neuen Medien. Das Internet bietet nicht nur eine unüberschaubare Fülle an Informationen, sondern mit seinen verschiedenen Möglichkeiten wie Chats, Foren oder Facebook-Gruppen auch einen niedrigschwelligen Zugang zum Austausch sowie auch Anonymität, wenn diese gewünscht wird. Dies ermöglicht vielen Betroffenen eine echte Teilhabe. Die Beratung per E-Mail hat auch in unseren Gruppen stark zugenommen und die Gruppenleiter*innen verbringen teils sehr viel Zeit damit. Offenbar schätzen die Menschen eine solche Beratung, weil sie in der Regel zeitnah und spezifisch auf die Fragestellung zugeschnittene Antworten bekommen, die zusätzlich noch durch weiterführende Informationen ergänzt werden können. Wohingegen sie vielleicht in einer größeren Gruppe nicht zu Wort gekommen wären oder die Zeit für eine individuelle Beratung nicht ausgereicht hätte.

Andererseits hat so manche*r Gruppenleiter*in auch den Eindruck, dass Betroffene nur auf einfachem Wege recht viele Informationen erhalten möchten, aber gar nicht an einem echten Austausch interessiert sind. Dem könnte wiederum die Frage entgegengesetzt werden, ob das klassische Treffen in der Gruppe insbesondere für junge Menschen überhaupt noch ein zeitgemäßes Modell ist. Sicher wird es so sein, dass es auch künftig nach wie vor Menschen gibt, die das persönliche Treffen und die Zusammenkunft in der klassischen Selbsthilfegruppe schätzen. Daneben aber wird eine elementare Form des Selbsthilfeengagements im digitalen Bereich liegen. Beidem sollte vonseiten der Selbsthilfeförderung Rechnung getragen werden. Zum einen sollten die als wichtig erkannten Multiplikatoren wie Selbsthilfetage, aber auch Selbsthilfekontaktstellen unterstützt werden. Besonders honoriert werden sollte es auch, wenn Gruppen größere Veranstaltungen, bei denen es unter anderem ein Vortragsangebot gibt, organisieren. Denn diese Veranstaltungen, so das Fazit unserer internen Befragung, werden sehr geschätzt und finden in der Regel viel Zuspruch.

Daneben sollten aber auch moderne Formen des Selbsthilfeengagements in der Selbsthilfeförderung abgebildet werden und entsprechende Unterstützung erhalten. Denkbar wären Hilfestellungen für den Weg zur internetgestützten Selbsthilfe, aber auch

zum Erwerb der insbesondere angesichts der Informationsfülle des Internets dringend notwendigen Gesundheitskompetenz der Beratenden. Aber auch der Einsatz von – vor allem – sehr viel Zeit bei Telefon- und Internetberatung sollte entsprechend honoriert werden. Finanzielle Förderungen sollten zudem nicht an einen bestimmten einzuhaltenden Turnus von Treffen und ebenso nicht an Teilnehmerstatistiken gebunden werden, da das bestimmte Formen der Unterstützung benachteiligen oder ausschließen könnte.

Fazit: Das Prinzip der Selbsthilfe, also der gemeinsame Austausch über den Umgang mit einer Krankheit, das Spenden von Trost, Rat und Hilfe, hat sich nicht geändert. Gewandelt haben sich aber die Formen der Selbsthilfe. Dem sollten gleichermaßen neue wie flexible Unterstützungsformen für die Selbsthilfe gegenüberstehen. |

Dr. Katharina Glanz ist Leiterin der RLS e. V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung.

Kontakt:
 RLS e. V. – Deutsche Restless Legs
 Vereinigung
 Schäuferleinstraße 35
 80687 München
 Telefon: 089 | 55 02 88 80
 Telefax: 089 | 55 02 88 81
 E-Mail: info@restless-legs.org
 Internet: www.restless-legs.org

Carmen Steigler

Dem Leben eine Stimme geben

Selbsthilfegruppe „Popchor Lebenshunger“
 für jüngere Menschen mit und ohne Essstörung

Die Selbsthilfegruppe „Popchor Lebenshunger“ möchte junge Menschen durch die Chorerfahrung in ihren individuellen kreativen Ausdrucksformen unterstützen und stärken. Darüber hinaus sollen sie in Konzerten die Möglichkeit erhalten, ihre Werke öffentlich zu präsentieren und andere an ihrer Erfahrung teilhaben zu lassen.

Seit ihrer Gründung im April 2018 wird die Gruppe häufig gebucht vom Selbsthilfe-Service-Büro, den Krankenkassen, anderen Selbsthilfegruppen und weiteren Akteur*innen.

Bewusst hat sich die Gruppe bei der Gründung für ein Miteinander von Betroffenen und Nicht-Betroffenen entschieden. Somit entspricht die Selbsthilfegruppe „Popchor Lebenshunger“ im Besonderen dem Inklusionsgedanken, bei dem sich Menschen mit und ohne Essstörungen treffen, gemeinsam aktiv werden, sich austauschen und ein selbstverständliches Miteinander leben und fördern. Darüber hinaus bietet dieses Setting auch die Möglichkeit, dass Betroffene nicht ausschließlich nur unter sich bleiben.

Im Mittelpunkt der Selbsthilfegruppe stehen Lebensfreude, Humor und die Begeisterung für das musikalische Miteinander. Eingeladen sind junge Frauen bis 35 Jahre, die Spaß am Singen haben und mit ihrer Teilnahme ein hörbares Zeichen für ein stilles Thema setzen wollen. Betroffene werden so bewusst niederschwellig angesprochen. Im Rahmen der Proben steht ihnen bei Bedarf eine Expertin aus eigener Erfahrung als Ansprechpartnerin für Informationen oder Fragen zur Verfügung.

Die Selbsthilfegruppe „Popchor Lebenshunger“ bietet einen geschützten Rahmen, um die eigene Stimme zu entdecken und auszuprobieren und damit die „innere Stimme“ zu stärken, miteinander zu musizieren und Chorerfahrungen zu sammeln. Denn Musik ist mehr als das Spiel nach Noten. Sie ist auch ein wichtiges Sprachrohr für Jugendliche, um Gefühle und Gedanken auszudrücken – besonders dann, wenn Worte fehlen.

Der Name „Lebenshunger“ spiegelt dabei sehr gut das wider, was viele junge Menschen selber erleben. Leistungsansprüche, Konsum und Perfektionismus führen bei rund 20 Prozent



der Kinder und Jugendlichen in Deutschland im Alter von elf bis 17 Jahren zu Symptomen von Essstörungen (vgl. www.bzga-essstoerungen.de). |

*Carmen Steigler ist Fachkraft/
M.A. Sozialwissenschaften des
Selbsthilfe-Service-Büros der
Landeshauptstadt Düsseldorf.*

Kontakt:
Landeshauptstadt Düsseldorf
Der Oberbürgermeister
Gesundheitsamt
53/11-3
Selbsthilfe-Service-Büro
Kölner Str. 180
40227 Düsseldorf
Telefon: 0211 | 89 92 244
E-Mail:
selbsthilfeservicebuero@duesseldorf.de
Internet: [www.duesseldorf.de/
gesundheitsamt/hilfen-und-beratung/
selbsthilfe.html](http://www.duesseldorf.de/gesundheitsamt/hilfen-und-beratung/selbsthilfe.html)

Dennis Riehle

Vom Wert der beratenden Selbsthilfe

Ein Kommentar eines langjährigen Gruppenleiters

Seit Jahren gingen die Zahlen zurück: Immer weniger Betroffene und Angehörige suchten die Treffen unserer Selbsthilfegruppe auf; immer öfter saß ich alleine da und wartete darauf, dass sich angemeldete Besucher*innen bequemen würden, zu unseren Zusammenkünften hinzuzustoßen. Dabei hatten sie es bei ihrer Kontaktaufnahme mit mir noch recht eilig, das Gruppengespräch konnte gar nicht früh genug stattfinden, so groß war oftmals der Leidensdruck, mit dem Erkrankte bei mir anriefen. Doch so wichtig konnte es dann doch nicht sein, das Miteinander unter Seinesgleichen, mithilfe dessen sich viele Betroffene erhofften, einen zur Therapie ergänzenden Erfolg in ihrer Krankheitsgeschichte zu erzielen.

Stattdessen erlebe ich heute vielmehr, dass sich Menschen in sozial und gesundheitlich schwierigen Lebenslagen ganz individuell an die Selbsthilfe wenden: Da möchte man sich nicht mehr in einer Gruppe offenbaren, auch wenn der Rahmen noch so sehr geschützt zu sein scheint. Da will man lieber von zuhause aus einen schnellen Rat, eine rasche Information, aber keine regelmäßige Verpflichtung, an einem Abendtermin untereinander ins Gespräch zu kommen. Der Sinn der Selbsthilfe, er hat sich gewandelt. Der Erfahrungsaustausch mit vielen Anderen, er ist einem Kontakt unter vier Augen gewichen – sei es nun persönlich, per Mail oder auch am Telefon.

Die beratende Selbsthilfe, bei der Krankheitserfahrene der*dem einzelnen Hilfesuchenden gegenüberstehen, sie wird an Wert gewinnen, davon bin ich überzeugt. War es über Jahrzehnte hinweg der Kerngedanke der Selbsthilfe, in der Gruppe untereinander Mut zuzusprechen, von den eigenen Erlebnissen zu berichten und aus den Schilderungen des Nächsten für sich selbst einen Mehrwert zu ziehen, so dürften wir im 21. Jahrhundert der Selbstbedienungsmentalität in der Selbsthilfe ein Stückchen nähergekommen sein. Der Anspruch wächst, für das eigene Problem, die momentane Notlage zügig eine Abhilfe zu finden – ohne dabei den für viele als lästig empfundenen Weg über die kontinuierliche Teilnahme an einer Gruppe zu gehen.

Dass dabei aber insbesondere der soziale Aspekt verloren geht, wonach Selbsthilfe auch dazu beitragen sollte, den Kontakt zur Außenwelt wieder neu zu festigen, das scheint diejenigen nicht zu stören, die mit einer gewissen Erwartungshaltung auftreten: Selbsthilfe als eine Bringschuld, so nehme ich meine Position als bürgerschaftlich Engagierter immer öfter wahr. In einem Gesundheits- und Sozialwesen, das längst nicht mehr all das zu leisten vermag, was wir als Patient*innen und Klient*innen an Fragen und Informationsbedürfnis mitbringen, da wird der ehrenamtliche Einsatz für den Mitmenschen zu einer Dienstleistung der besonderen Art. Selbsthilfe als Eins-zu-eins-Betreuung, zumindest die

Vorstellung kreist in den Köpfen von so manchem.

In Zeiten, in denen wir auf der Suche nach Ratschlägen und Hilfsangeboten auch zusehends Foren, Chats und soziale Netzwerke heranziehen, wird der Charakter der Einzelberatung der Selbsthilfe noch deutlicher unterstrichen: Das, was im „World Wide Web“ nicht zu finden ist, das erhofft sich der Betroffene über Selbsthilfeberatung doch noch in Erfahrung zu bringen. Dabei ist klar: Der Rückzug auf die heimische Couch, er verstärkt eine ängstlich-depressive Grundeinstellung, die Ursache für so manches Übel. Und so fördert ein Trend hin zu mehr individueller Nächstenliebe den Kreislauf aus Rückzug und neuen Problemen. Selbsthilfe, die nicht länger auf die Gruppe als zentrales Werkzeug setzt, sie verliert an Durchschlagskraft.

Ich selbst habe mich mittlerweile auf das veränderte Nutzungsverhalten der Ratsuchenden eingestellt und bin seither zu einem ständigen Ansprechpartner für Sorgen und Anliegen all jener geworden, die ich mit den Vorteilen einer Selbsthilfegruppe heutzutage nicht mehr hinter dem Ofen hervorzulocken vermag. Für denjenigen, der sich in der Selbsthilfe engagieren möchte, bedeutet der Wandel hin zur Unterstützung der*des Einzelnen, dass die Gruppentreffen einerseits an Bedeutung verlieren. Andererseits bleibt der Solidaritätsgedanke der Betroffenen untereinander aufrecht – auch wenn Selbsthilfe vom

Gemeinschaftssinn zur individuell beratenden Allzweckwaffe in schwierigen Lebenslagen mutiert.

Und zweifelsohne ist im Einzelgespräch – über welche Kanäle es nun geführt werden mag – auch weiterhin all das möglich, wofür die Selbsthilfe nicht erst seit den 1970er Jahren steht: Edukation, Erfahrungsaustausch, Information. Sie wird exklusiver, dadurch aber nicht weniger intensiv. Im Gegenteil: Die beratende Selbsthilfe wird ein Garant dafür sein, auf die Situation der*des einzelnen Betroffenen noch passgenauer eingehen zu können. Gruppentreffen dürfen nichts an ihrer besonderen Stellung einbüßen. Sie sind auch weiterhin das Ideal der Selbsthilfe, über das sich die wechselseitigen Synergien erwirken lassen, von denen schon so viele Menschen profitiert haben.

Aber geben wir neuen Formen der Selbsthilfe eine Chance, ehe wir allein die Nachteile in ihnen sehen: Es ist der Weiterentwicklung unserer Gesellschaft geschuldet, dass sich auch

die Selbsthilfe neuen Anforderungen hingeben muss. Das bedeutet nicht, dass Liebgewonnenes in die Tonne gekickt wird. Viel eher müssen wir dort, wo das bewährte Modell der Gruppenselbsthilfe Aussichten auf Zukunft hat, um den Fortbestand jeder einzelnen Zusammenkunft von Menschen ringen. Gleichsam sollte sich jedoch niemand grämen, wenn Selbsthilfe von heute anders funktioniert als noch vor zwanzig Jahren: Solange das Engagement füreinander lebt, spielen seine Erscheinungsformen eine nachrangige Rolle. |

Dennis Riehle ist Leiter der Selbsthilfeinitiative Zwangserkrankungen, Phobien, psychosomatische Störungen und Depressionen in Konstanz. Die Initiative ist zur Zeit inaktiv.

Kontakt:
Selbsthilfeinitiative Zwangserkrankungen, Phobien, psychosomatische Störungen und Depressionen in Konstanz
E-Mail: info@zwang-phobie-depression.de
Internet: www.zwang-phobie-depression.de

Liebe Leser*innen,
haben Ihnen die Beiträge zu unserem Schwerpunkt „Selbsthilfe ändert sich“ gefallen? Oder sind Sie mit manchen dargestellten Aspekten gar nicht einverstanden? Haben Sie Anregungen oder Fragen an eine*n der Autor*innen? Oder möchten Sie Ergänzungen loswerden, einen weiteren Blickwinkel hinzufügen, ihre eigene Meinung äußern? Dann schreiben Sie uns einen kurzen Leserbrief! Gerne veröffentlichen wir Ihren Kommentar in der nächsten Ausgabe unseres NAKOS INFO. Leserbrief per E-Mail an: redaktion@nakos.de |

WER IST EIGENTLICH ...

Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.



Die Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V. kümmert sich bundesweit um an Dystonie Erkrankte und deren Angehörige. Wir vom Vorstand sind fast alle selbst von der Erkrankung betroffen oder sind Angehörige. Die Sorgen und Nöte von Dystoniker*innen sind uns bestens bekannt und wir versuchen, zu helfen.

Was ist Dystonie eigentlich?

Bei der Dystonie handelt es sich um eine Bewegungsstörung, deren neurologischer Ursprung im Gehirn liegt. Die Betroffenen haben zum Teil große Beeinträchtigungen. Dabei kann es zu ungewöhnlichen Körperhaltungen und Bewegungen kommen, die den Alltag immens erschweren.

Die Muskulatur verkrampft sich, und es kommt zu unwillkürlichen Bewegungen an den verschiedenen Muskeln im Körper. Diese meist sehr schmerzhaften Verkrampfungen und Muskelanspannungen können vom Betroffenen weder beeinflusst noch gesteuert werden.

Häufig fühlen wir uns mit unserer Erkrankung allein gelassen. Kaum einer versteht, was in und mit unserem Körper passiert. Durch die ungewöhnlichen Körperhaltungen, die die Verkrampfungen mit sich bringen, ziehen wir uns aus der Gesellschaft zurück.

Wir sind nicht gut belastbar und in unserem Alltag sehr stark eingeschränkt.

Durch unsere eigene Erfahrung mit der Erkrankung informieren wir in unserer Selbsthilfeorganisation über die verschiedenen Arten von Dystonien und deren Behandlungsmöglichkeiten. Dabei werden wir von unserem hochkarätigen Wissenschaftlichen Beirat aus verschiedenen Facharzttrichtungen unterstützt und beraten.

Mittlerweile bieten wir bundesweit sieben regionale Selbsthilfegruppen, einen Gesprächskreis und eine überregionale Selbsthilfegruppe THS (Tiefe Hirnstimulation) für Betroffene, Angehörige und Interessierte an.

Zur Tiefen Hirnstimulation sei gesagt, dass diese eine operative Behandlungsmöglichkeit bei der Dystonie ist. Dabei werden in der Regel zwei Elektroden im erkrankten Bereich des Gehirns implantiert. Die Elektroden werden durch ein Kabel mit einem Stimulator (Impulsgeber) verbunden. Dieser Stimulator wird individuell vom behandelnden Arzt programmiert und gibt dauerhaft elektrische Impulse an das Gehirn ab. Die Patient*innen erlangen somit eine bessere Kontrolle über ihre Bewegungen.



Ein besonderes Highlight steht uns bevor. In diesem Jahre werden wir eine weitere überregionale Selbsthilfegruppe gründen. Die Dystonie zählt zu den seltenen Erkrankungen. Eine sehr seltene Form der Dystonie ist die Myoklonus-Dystonie. Die Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V. wird auf ihrer Jahrestagung im August eine internationale Selbsthilfegruppe Myoklonus-Dystonie, gemeinsam mit Dystonie-Organisationen aus der Schweiz, Belgien und Norwegen, gründen. Es ist nicht auszuschließen, dass sich weitere internationale Dystonie Organisationen anschließen werden. Im Juli dieses Jahres werden wir die neu zu gründende Selbsthilfeorganisation Myoklonus-Dystonie bei der Jahrestagung des Dachverbands der europäischen Dystonie-Organisationen, Dystonia Europa, vorstellen.

Neben den Gruppentreffen bieten wir telefonische und persönliche Beratungen an. Für Beratungsangebote und Tipps zu Sozialfragen, wie beispielsweise zum Grad der Behinderung (GdB), Erwerbsminderungsrente (EMR) und Hilfestellung beim Schreiben von Widersprüchen steht unsere Beauftragte für Soziales zur Verfügung. Wir sind allerdings keine Jurist*innen, helfen aber bei der Vermittlung von Rechtsanwält*innen oder Gutachter*innen, die sich mit der Erkrankung Dystonie auskennen.

Wir bieten unseren Mitgliedern einmal jährlich eine Jahrestagung mit interessanten Vorträgen und hervorragenden

Fachärzt*innen sowie anderen sehr qualifizierten Referent*innen an. Weiterhin findet mindestens einmal jährlich eine Fachtagung über die Tiefe Hirnstimulation statt.

Des Weiteren informieren wir unsere Mitglieder zweimal jährlich mit unserer Mitgliedzeitung „DyD... un dad“. Außerdem stellen wir in verschiedenen Flyern und Informationsbroschüren die Formen der Dystonie und deren Behandlungsmöglichkeiten vor.

Letztendlich sei zu sagen, dass wir eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation sind und ehrenamtlich arbeiten. |

Jutta Rohrbach

Dystonie-und-Du e. V. ist seit Anfang 2019 Mitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

Kontakt:
Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V. (DyD e. V.)
1. Vorsitzender Volker Kreiss
Madenburgweg 7b
76187 Karlsruhe
E-Mail: info@dystonie.de
Internet: www.dysd.de

Öffentlichkeitsarbeit
Jutta Rohrbach
Tienberg 7
31515 Wunstorf
Tel.: 05031 9623980

E-Mail: jutta.rohrbach@dysd.de

Daniela Rojatz, Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Neue Unterstützungseinrichtung für bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen

Auf Initiative des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVB) wurde 2017 gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Fonds Gesundes Österreich (nationale Gesundheitsförderungsagentur) und Selbsthilfevertreter*innen ein

„Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe“ (SV 2018) entwickelt. Ausgehend von der Intention, die bestehende Förderlücke auf Bundesebene zu schließen, Selbsthilfeaktivitäten und insbesondere die kollektive Patientenbeteiligung zu stärken, umfasst das Konzept vier Säulen:

FÖRDERUNG SV | FGÖ | BMASGK

Säule 1

Förderung von Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene

Säule 2

Förderung von bundesweiten, themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen

Säule 3

Förderung eines Bundesverbands der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen

Säule 4

Errichtung einer Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe „ÖKUSS“

Insgesamt wird die gemeinschaftliche Selbsthilfe damit – ergänzend zu den bestehenden Förderungen – mit über 1,2 Millionen Euro pro Jahr unterstützt. Damit gibt es erstmalig in Österreich eine systematische, bundesweite finanzielle Förderung für die gemeinschaftliche Selbsthilfe. Zudem sieht das Konzept zwei neue Strukturen vor:

den Bundesverband Selbsthilfe Österreich – er wurde im März 2018 gegründet und hat die Aufgabe, die Interessen bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen (B-SHO) zu bündeln – und die 2017 gegründete Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS).

Die ÖKUSS ist ein Kooperationsprojekt des HVB und des Fonds Gesundes Österreich und wird von ihnen zu gleichen Teilen finanziert. Neben B-SHO, die laut Definition in mindestens drei Bundesländern Selbsthilfegruppen haben und auf Bundesebene aktiv sind, gehören Stakeholder im Gesundheitssystem, die Selbsthilfeorganisationen beteiligen möchten, und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern zu den Zielgruppen der ÖKUSS.

Die ÖKUSS ist den Zielen des Konzepts (SV 2018) verpflichtet und möchte B-SHO in deren Aktivitäten und Sichtbarkeit stärken. Im ersten Jahr ihres Bestehens stand der Aufbau der ÖKUSS im Vordergrund. Nach und nach etabliert sich ÖKUSS ...

... als Förderstelle: Im ersten Jahr des Bestehens der ÖKUSS lag der Fokus auf dem Aufbau des neuen Förderwesens für B-SHO auf Basis der im Konzept festgelegten Kriterien. 2018 konnten erstmals Mittel für B-SHO vergeben werden. Für diese stellt die österreichische Sozialversicherung 420.000 Euro pro Jahr zur Verfügung (bis zu 15.000 Euro pro B-SHO).

... als Weiterbildungsanbieterin für B-SHO: Die ÖKUSS stärkt B-SHO, etwa indem sie Weiterbildungsveranstaltungen organisiert. Diese Angebote umfassen neben der Vermittlung von „Handwerkszeug“ für die Vereinsarbeit (z. B. Datenschutzgrundverordnung) auch Veranstaltungen zum Austausch und zur Vernetzung von B-SHO, Akteur*innen und Angeboten des Gesundheitssystems. Zudem fördert die

ÖKUSS den Erfahrungsaustausch und das wechselseitige Lernen, indem B-SHO eingeladen werden, von ihren Erfahrungen (z. B. Beteiligung auf europäischer Ebene) zu berichten.

... als Promotorin der Themen Selbsthilfe und Patientenbeteiligung: Die ÖKUSS informiert über ihre Aktivitäten via Homepage und Newsletter und organisiert Fachtagungen. Diese rücken die Themen Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung in den Fokus, tragen zur Vernetzung von B-SHO bei und unterstützen ein gemeinsames Auftreten für kollektive Patientenbeteiligung.

... als Wissensmanagerin: Die ÖKUSS baut auf ihrer Homepage ein Wissenscenter auf, in welchem Forschungsarbeiten, Strategiedokumente und Praxishilfen zu den Themen Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung bereitgestellt werden. Dies trägt zur Sichtbarkeit der bestehenden Grundlagen bei und unterstützt die Weiterarbeit am Thema. Zudem beobachtet die ÖKUSS die Entwicklungen im Selbsthilfefeld, identifiziert Fragen (z. B.: Was eint bzw. unterscheidet Selbsthilfe- und Patientenorganisationen?) und versucht Antworten zu erarbeiten – wenn sinnvoll und möglich, im Austausch mit Selbsthilfevertreter*innen. Wenngleich die ÖKUSS erst seit gut eineinhalb Jahren arbeitet, konnte sie schon einige Erfolge verbuchen:

- Mit der Errichtung der ÖKUSS gibt es eine öffentliche Stelle und Ansprechpartnerin zum Thema Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung.

- Zur Unterstützung der B-SHO konnten bisher über 780.000 Euro Fördermittel für über 100 Aktivitäten im Bereich der Selbsthilfe ausgeschüttet werden.
- Das Wissenscenter trägt zur Sichtbarkeit des aktuellen Diskurses und der aktuellen Grundlagen von Selbsthilfe und Patientenbeteiligung bei und unterstützt die Weiterentwicklung der Themen.
- Im Rahmen der 1. ÖKUSS-Fachtagung im Januar 2019 unter dem Titel „Selbsthilfe gemeinsam für kollektive Patientenbeteiligung“ wurde eine Plattform für die zentralen Akteur*innen nach den neuen Entwicklungen angeboten und gemeinsam mit den Teilnehmer*innen an einem ersten gemeinsamen Bild kollektiver Patientenbeteiligung gearbeitet. |

Mehr Infos zur ÖKUSS finden Sie auf www.oekuss.at

Kontakt:
ÖKUSS

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
Biberstraße 20
1010 Wien

Telefon: +43 1 | 89 50 40 07 38

E-Mail: oekuss@goeg.at

*Literatur:
Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ. Sozialversicherung, Wien 2018*



NORDRHEIN-WESTFALEN

25 Jahre professionelle Selbsthilfeunterstützung

In Nordrhein-Westfalen können 2019 drei weitere Selbsthilfekontaktstellen auf ihr 25-jähriges Bestehen zurückblicken – wir wollen mit punktuellen Schlaglichtern einen Eindruck der Arbeit geben.

Bürger-Selbsthilfe-Zentrum Herne – BüZ Herne

Die Gründung der K.I.S.S Ende 1993 war eingebettet in Bestrebungen der Stadt Herne, das eigenverantwortliche Engagement der Bürger*innen

nachhaltig zu fördern. Bereits seit den 1980er Jahren unterstützte die Stadt – zeitweise gemeinsam mit dem Paritätischen – die Selbsthilfe.

2001 wurde die Selbsthilfeunterstützung erweitert und die K.I.S.S. in das „Bürger-Selbsthilfe-Zentrum“ – kurz BüZ – überführt. Angesiedelt ist sie bis heute beim städtischen Fachbereich Gesundheitsmanagement in der Abteilung Gesundheitsförderung/BGM. Politisch unterstützt wird die Arbeit durch den Selbsthilfebeirat der

Stadt Herne. Im Laufe der Jahre wurden Arbeitsansätze entwickelt, die kennzeichnend für die Selbsthilfeunterstützung in Herne sind, so zum Beispiel das Offene Plenum, zu dem monatlich Selbsthilfeengagierte und Interessierte eingeladen sind. Die Herne Akademie bietet zielgerichtete Fortbildungen. Sie ist eine gemeinsame Initiative des BüZ und des Ehrenamtsbüros der Stadt. Das Selbsthilfe-Journal schließlich gibt vielfältige Einblicke in Selbsthilfe und Gesundheitliches sowie soziales Engagement vor Ort.

Ein besonderes Markenzeichen für das BüZ Herne sind bundesweite Studienfahrten, bei denen Kontakt und Austausch mit Selbsthilfeengagierten gepflegt werden.

Selbsthilfe-Kontaktstelle Märkischer Kreis

Im ländlich geprägten Märkischen Kreis ging die Initiative, die zur Gründung der Selbsthilfe-Kontaktstelle führte, auf den Arbeitskreis der Selbsthilfegruppen zurück. In enger Zusammenarbeit mit dem Paritätischen und unterstützt durch die KOSKON mietete der Arbeitskreis 1993 in Lüdenscheid ein großes Haus für ein Selbsthilfezentrum und übernahm eine Vereinsträgerschaft. Anfänglich gefördert durch eine kommunale Stiftung, Stadt und Kreis, nahm die Kontaktstelle 1994 mit einer Arbeitsbeschaffungsmaßnahme ihre Arbeit auf. Mithilfe der regelmäßigen Förderung durch das Land und später auch der Krankenkassen konnte die personelle Situation

ausgebaut werden. Das 3.000 Quadratmeter große Haus bot Platz für Treffen und Veranstaltungen, konnte aber steigende Anforderungen wie Barrierefreiheit nicht mehr ausreichend erfüllen. 2012 wechselten mit der Trägerschaft durch den Paritätischen auch die Räume und personelle Besetzung. Seitdem hat die Selbsthilfe-Kontaktstelle ihre Tätigkeiten erweitert und neu entstandene Aufgaben aufgegriffen. Dazu gehörten etwa die Aktivierung zur Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit migrantischen Organisationen oder für psychisch erkrankte Menschen ebenso wie die Mitarbeit im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit oder die Einrichtung eines Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS).

Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Warendorf

Bereits seit Beginn der 1990er Jahre setzte sich der Paritätische im Kreis Warendorf für eine Stärkung der Selbsthilfegruppen ein; konkrete Unterstützung der Gruppen erfolgte in dieser Phase durch die Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster. Eine Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Warendorf konnte 1994 eröffnet werden. Neben den Kernaufgaben der Selbsthilfeunterstützung – unter anderem Beratung von Interessierten und vielfältige Unterstützung von bestehenden und neuen Selbsthilfegruppen – hat sich die Selbsthilfe-Kontaktstelle in besonderem Maße zum Beispiel der Öffentlichkeitsarbeit gewidmet. So hat sie unter anderem an zahlreichen Bürgerfunk-Sendungen

mitgewirkt und zusammen mit Selbsthilfegruppen Filme erstellt. Mithilfe einer türkischsprachigen Mitarbeiterin hat die Selbsthilfe-Kontaktstelle im Rahmen des Projektes „Selbsthilfe baut Brücken“ die Grundlagen gelegt, Migrant*innen für die Selbsthilfe zu gewinnen. Bei der Jubiläumsfeier im Mai gestalteten Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfegruppen gemeinsam ein Fahrrad: Mit diesem Symbol bekommt im fahrradfreundlichen Münsterland das Motto „Selbsthilfe bewegt“ einen ganz neuen Ausdruck!

KOSKON NRW bedankt sich für die gute Zusammenarbeit und wünscht den Mitarbeiter*innen der Selbsthilfe-

kontaktstellen auch weiterhin viel Erfolg bei ihrem Einsatz für eine lebendige und starke Selbsthilfe. |

Anne Kaiser, KOSKON

Kontakt:
KOSKON – Koordination für die
Selbsthilfe-Unterstützung in NRW
Friedhofstraße 39
41236 Mönchengladbach
Telefon: 0 21 66 | 24 85 67
E-Mail: selbsthilfe@koskon.de
Internet: www.koskon.de

Änderung bei der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen

Anteil pauschaler Mittel steigt ab 2020 auf mindestens 70 Prozent

Der Bundestag beschloss am 14. März 2019 das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) in der vom Gesundheitsausschuss vorgelegten Fassung. Das TSVG enthält auch eine Änderung von § 20h SGB V, der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen, die vom Gesetzgeber initiiert und von den Regierungsfraktionen eingebracht wurde. Dabei wird die Pauschalförderung für Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen angehoben, womit die Basisfinanzierung verbessert wird.

Mit der Gesetzesänderung wird der Anteil der Mittel, die in der Pauschalförderung bereitgestellt werden, von mindestens 50 auf mindestens 70 Prozent erhöht.

Damit soll gewährleistet werden (so die Begründung), dass Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen durch die Krankenkassen und ihre Verbände eine ausreichende Basisfinanzierung erhalten. Diese wird zur Absicherung der originären und vielfältigen Selbsthilfearbeit sowie regelmäßig wiederkehrender Aufwendungen wie

Miete, Büroausstattung, Internetauftritte, Medien, Fortbildungen und Schulungen sowie Reisekosten geleistet. Hierdurch wird die Selbsthilfestruktur gestärkt (s. Deutscher Bundestag Drucksache 19/8351, S. 199). Die kassenindividuelle Projektförderung bleibt wie bisher erhalten.

Mit der Neuregelung sind ab 2020 voraussichtlich insgesamt mindestens rund 58 Millionen Euro als pauschale Mittel bereitzustellen, 20 Prozent davon für die bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen mit Gesundheitsbezug. Im Jahr 2017 waren bundesweit 43,1 Millionen Euro als Pauschalförderung bewilligt worden (Quelle: Verband der Ersatzkassen; Transparenz über die Förderung). Nach aktuell vorliegenden Informationen soll der Leitfaden Selbsthilfeför-

derung, der vom GKV-Spitzenverband herausgegeben wird und an dessen Bearbeitung auch die maßgeblichen Vertretungen der Selbsthilfe beratend beteiligt werden, inhaltlich nicht geändert werden. Lediglich redaktionelle Anpassungen sollen vorgenommen werden. Mögliche Änderungsbedarfe am Leitfaden sollen erst nach Vorliegen von Erfahrungen mit der aktuellen gesetzlichen Neuregelung ausgewertet und im Hinblick auf Änderungsvorschläge beraten werden. |

Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS

Kontakt: jutta.hundertmark@nakos.de

Zum Weiterlesen: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit zum Entwurf des TSVG, Deutscher Bundestag: Drucksache 19/8351

„Wir hilft“

Erste Bundesweite Aktionswoche Selbsthilfe fand vom 18. bis 26. Mai 2019 statt

Banner auf Bussen, Tage der offenen Tür und offene Gruppentreffen; Ausstellungen, Filmvorführungen, Lesungen und Mitmachaktionen – der Veranstaltungskalender zur ersten bundesweiten Aktionswoche Selbsthilfe umfasste mehr als 200 Angebote. Auch Lachyoga, After-Work-Bingo, Intuitives Bogenschießen und eine Pizza-Party standen auf dem Programm.

Der Paritätische Gesamtverband hatte gemeinsam mit seinen Landesverbänden und Mitgliedsorganisationen alle

Gruppen, Organisationen und Kontaktstellen der Selbsthilfe in Deutschland eingeladen, sich mit eigenen Aktivitäten zu beteiligen. An der Vorbereitung beteiligt waren auch das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen, die NAKOS und das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. Ziel war es, zu zeigen, wie vielfältig, bunt und unverzichtbar die Selbsthilfe für viele Menschen zur Bewältigung ihres Alltags ist.



Die zentrale Auftaktveranstaltung fand am 14. Mai im Centre Monbijou in Berlin-Mitte statt. Bereits zum Auftakt gab es Gänsehaut, als Rhobbin, ein in der Selbsthilfe aktiver Musiker, den Selbsthilfe-Song „Zusammen“ vortrug. Anschließend diskutierten Aktive aus der Selbsthilfe, Vertreter*innen und Mitarbeiter*innen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen, aus der Verwaltung, von Krankenkassen und Verbänden, aus der Politik und den Medien über die Zukunft der Selbsthilfe in Deutschland.



Rollende Werbung für die Selbsthilfe
Unterwegs sein, vom ICH zum WIR – genau das ist es, was viele Menschen in Stuttgart jeden Monat oder jede Woche tun, wenn sie sich auf den Weg zu ihrem Gruppentreffen machen. Den ganzen Mai über konnten sie dabei auf die Plakatkampagne für die Selbsthilfe der KISS Stuttgart schauen – und sogar mit einer komplett bedruckten U-Bahn oder einem Bus fahren.

Bundestag meets Selbsthilfe

Das Heidelberger Selbsthilfebüro hatte die regionalen Bundestagsabgeordneten zu einem Treffen in die Kontaktstelle eingeladen. Dabei stellte das hauptamtliche Team den Vertreter*innen der Politik seine Arbeit sowie die der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstelle vor. Selbsthilfeaktive aus der Region waren mit zahlreichen Fragen und Anregungen an die Politiker*innen gekommen und freuten sich über den regen Austausch.

Selbsthilfe zwischen Blumen

In Baden-Württemberg fand die Auftaktveranstaltung zur Aktionswoche Selbsthilfe auf dem Gelände der Bundesgartenschau in Heilbronn statt. Dort präsentierte sich die Selbsthilfe mit einem bunten Musik- und Comedy-Programm, einer Expertenrunde und Informationsständen. Anschließend lud die junge Suchtselbsthilfe mit DJ und alkoholfreien Cocktails zur Party ein.

Interkulturelle Begegnung in NRW

Die Gesundheitsselbsthilfe Nordrhein-Westfalen, in der sich große wie kleine gesundheitlich ausgerichtete Landesverbände zusammengeschlossen haben, hatte Migrantenselbstorganisationen zu einem interkulturellen Dialog-Day eingeladen. Ziel war es, Kooperationen aufzubauen und die Vernetzung voranzutreiben.

Kunstaussstellung KRAFTAKT

Mitglieder von Selbsthilfegruppen wissen: Das eigene Thema kann schwer wiegen. Auch, sich diesem Thema zu stellen und sich zu öffnen, um gemeinsam mit anderen daran zu arbeiten, kann ein echter Kraftakt sein. Der renommierte Bildhauer und Maler Thomas Putze hat Menschen aus zehn Stuttgarter Selbsthilfegruppen porträtiert und dabei diesen Kraftakt auf seinen Körper übertragen. Mal verwendete er einen mit 20 Kilo Gewicht beschwerten Pinsel, mal kratzte und brannte er mit Kettensäge, Flex oder Schweißbrenner auf Holz und Metall. Und manche Bilder fertigte er sogar mit verbundenen Augen oder kopfüber von der Decke hängend an. Immer anders, immer in nur 45 Minuten, immer schweißtreibend und anstrengend, immer ein KRAFTAKT. Am Ende entstanden aus dieser körperlichen Performance ganz unterschiedliche Darstellungen von Menschen, die ihre Hürden auf dem Weg vom ICH zum WIR genommen haben. Die Kunstwerke wurden während der Woche der Selbsthilfe in der Ausstellung KRAFTAKT in Stuttgart gezeigt.



Jubiläum im Rathaus Lübeck

In Lübeck gab es zur Woche der Selbsthilfe eine große Geburtstagsparty: Vor 30 Jahren wurde die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen der Hansestadt gegründet. Beim Festakt im Audienzsaal des Lübecker Rathauses gab es

Beiträge von Selbsthilfegruppen und von prominenten Unterstützer*innen, Musik, ein kleines Theaterstück und natürlich die Gelegenheit zum Austausch und Sich-Kennen-Lernen.

Selbsthilfe-Camp

In Wuppertal trafen sich Selbsthilfeaktive und Selbsthilfe-Unterstützer*innen zu einer offenen Mitmachkonferenz, in der es um den Austausch von Erfahrung und Wissen, um Meinungsbildung, Lernen und Zusammenarbeit ging. Die Teilnehmenden schlugen zu Beginn die Themen selbst vor und brachten ihre Wünsche, Fragen und Erfahrungen ein. Dabei konnten viele unterschiedliche Sichtweisen zusammengebracht und kreative Ideen entwickelt werden.

Zwischen Äpfeln und Birnen, Dinkelbrot und Ziegenkäse

Selbsthilfe auf dem Wochenmarkt: In ganz Deutschland nutzten Selbsthilfekontaktstellen und Gruppen die Woche der Selbsthilfe, um sich mit einem Infostand den Besucher*innen des örtlichen Wochenmarkts vorzustellen und mit ihnen ins Gespräch zu kommen.

Jeden Tag ein neuer Videospot

Was macht Selbsthilfe so erfolgreich? Wie und warum finden Menschen den Weg in Selbsthilfegruppen? Was bewegt sie, sich in Gruppen aktiv einzubringen? In aussagekräftigen 2-Minuten-Videospots hat sich der Filmmacher Norbert Peter themensensibel und kreativ mit der Selbsthilfe befasst

und Selbsthilfeaktive befragt. Die Dreharbeiten fanden im Rahmen des 32. Hannoverschen Selbsthilfetages 2018 statt. An jedem Tag der Aktionswoche wurde ein Videospot auf der Facebook-Seite der KIBIS Hannover vorgestellt.

Manege frei!

Unter dem Motto „Balance“ startete für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in Berlin eine Artistenthshow unterm Zirkuszelt. Beim anschließenden Zirkusworkshop konnten die jungen Zuschauer*innen sich selbst ausprobieren: beim Jonglieren, Zaubern und Balancieren.

Mitteldeutsche Selbsthilfekonzferenz Akteur*innen der Selbsthilfe zusammenzubringen und zu vernetzen, Selbsthilfe sichtbar zu machen und ins Bewusstsein von Betroffenen zu rücken – so lautete das Ziel der gemeinsamen Veranstaltung der Paritätischen Landesverbände Sachsen-Anhalt, Sachsen und Thüringen in Halle. In spannenden Foren beleuchteten die rund 450 Teilnehmenden Themen wie Digitalisierung, Kommunikationskultur oder der Einsatz von Lachyoga in der Selbsthilfe. Zu verschiedenen Talkrunden waren Vertreter*innen aus Politik, Wissenschaft und Zivilgesellschaft geladen. |

NAKOS INFO Red.

KOMPAKT

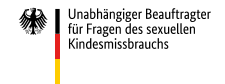
Sexueller Kindesmissbrauch:

Amt des Unabhängigen Beauftragten gestärkt

Das Bundeskabinett hat im März den Unabhängigen Missbrauchsbeauftragten Johannes-Wilhelm Rörig für weitere fünf Jahre in seinem Amt bestätigt. Bereits im Dezember hatte das Kabinett das Amt des Missbrauchsbeauftragten dauerhaft eingerichtet, um einen verbesserten Schutz und verbesserte Hilfen für Kinder und Jugendliche, die von sexueller Gewalt betroffen sind, zu ermöglichen.

Das Amt des Unabhängigen Missbrauchsbeauftragten sowie der Runde Tisch Sexueller Kindesmissbrauch waren 2010 eingerichtet worden als Reaktion auf das damals bekannt gewordene Ausmaß des sexuellen Kindesmissbrauchs in Einrichtungen und Institutionen. Das Amt wurde zunächst von der ehemaligen Bundesfamilienministerin Christine Bergmann ausgeübt. Seit Dezember 2011 ist Johannes-Wilhelm Rörig Missbrauchsbeauftragter. Beim Beauftragten ist ein ehrenamtlich tätiger Betroffenenrat von aktuell 14 Mitgliedern angeschlossen, die selbst sexuelle Gewalt erfahren haben. |

Quellen: Unabhängiger Beauftragter für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs
www.beauftragter-missbrauch.de



Neue Patientenbeauftragte der Bundesregierung

Die CDU-Bundestagsabgeordnete Prof. Dr. Claudia Schmidtke ist seit Mitte Januar neue Patientenbeauftragte der Bundesregierung. Sie trat die Nachfolge von Ralf Brauksiepe an, der bereits im November 2018 nach nur wenigen Monaten im Amt überraschend in die freie Wirtschaft gewechselt war. Die 52-Jährige absolvierte ihre Ausbildung zur Fachärztin für Herzchirurgie sowie Promotion und Habilitation an der Universität zu Lübeck und verfügt zudem über einen Master of Business Administration (MBA) Health Care Management.

Schmidtke wurde im September 2017 als Direktkandidatin für den Wahlkreis Lübeck in den Deutschen Bundestag gewählt und ist dort unter anderem Mitglied im Gesundheitsausschuss, im Parlamentarischen Beirat für nachhaltige Entwicklung und in der Enquete-Kommission Künstliche Intelligenz. Vor ihrer politischen Tätigkeit arbeitete sie nach langjähriger oberärztlicher Tätigkeit am Lübecker Campus des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein zuletzt seit 2014 als leitende Oberärztin und stellvertretende Chefärztin am Herzzentrum Bad Segeberg.

Schmidtke will sich als Patientenbeauftragte dafür einsetzen, die Belange von Patient*innen bei allen politischen Maßnahmen in den Mittelpunkt zu stellen. Der hohe Veränderungsdruck durch medizinische Innovationen im Forschungs- und Digitalisierungsbereich stelle besondere Anforderungen an Information und Teilhabe der Betroffenen, betonte sie nach ihrem Amtsantritt. |

Quelle: Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten
www.patientenbeauftragte.de



Aktivitäten zum Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz

Im Februar 2018 wurde der von Expert*innen erarbeitete Nationale Aktionsplan Gesundheitskompetenz mit dem Ziel gestartet, die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung zu stärken. 15 Monate später werden die 15 Empfehlungen des Plans zunehmend mit Leben gefüllt. Als zentrale Anlaufstelle rund um den Nationalen Aktionsplan fungiert die gleichnamige Geschäftsstelle mit Sitz in Berlin. Sie bietet eine Struktur für alle, die sich mit dem Thema Gesundheitskompetenz auseinandersetzen: Akteure und Organisationen aus Wissenschaft und Forschung, aus Politik und Praxis, aus dem Gesundheitswesen und der Selbsthilfe. Eine Aufgabe besteht darin, bereits vorhandene Studien und Gesundheitskompetenzprojekte zu identifizieren, Daten und Wissen zu sammeln, aufzubereiten und weitere Forschung anzuregen.

Als Ergebnisse verschiedener Expertenworkshops wurden mittlerweile vier Strategie-papiere veröffentlicht, die sich mit einzelnen Vorschlägen des Aktionsplans beschäftigen. In dem Strategiepapier „Gesundheitskompetenz in die Versorgung von Menschen mit chronischer Erkrankung integrieren“ zum Beispiel wird auch auf die Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe für die Stärkung der Gesundheitskompetenz hingewiesen: „Menschen, die aufgrund eigener Betroffenheit über reichhaltige Erfahrung und umfangreiches Erfahrungswissen verfügen, können auf ganz andere Weise unterstützen als das professionelle Versorgungssystem. Auch bei der Vermittlung von Fachinformationen und



-wissen spielen Selbsthilfegruppen und -organisationen eine wichtige Rolle, ebenso bei der Unterstützung im Umgang mit neuen Informationsmedien und neuen Formen der Information, etwa digitaler Information“, heißt es darin.

Anfang des Jahres gründete sich zudem das Deutsche Netzwerk Gesundheitskompetenz (DNGK) als gemeinnütziger Verein. Es widmet sich der Erforschung, Entwicklung und Verbreitung geeigneter Methoden und Maßnahmen zur Förderung der Gesundheitskompetenz. Dazu setzt das DNGK auf die Zusammenarbeit mit Verbraucher- und Patientenorganisationen sowie mit Organisationen und Einrichtungen des Gesundheitswesens und des Bildungswesens. Das zweite Symposium zur Gesundheitskompetenz an der Universität Bielefeld fand Anfang Mai mit dem Ziel statt, den Stand der internationalen und nationalen Forschung zur Gesundheitskompetenz zu diskutieren.

Gesundheitskompetenz ist vielschichtig definiert und bedeutet, dass Bürger*innen in der Lage sind, relevante und verlässliche Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, der Krankheitsprävention und der Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die die Lebensqualität im gesamten Lebenslauf erhalten oder verbessern. Gesundheitskompetenz ist eine der Voraussetzungen dafür, dass Menschen über ihren Gesundheitszustand und ihre Gesundheitsversorgung selbstbestimmt entscheiden können. Gesundheitskompetenz gewinnt immer mehr an Bedeutung – auch bei der Jahrestagung der DAG SHG Ende Juni steht die Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe für Gesundheitskompetenz im Mittelpunkt. |

Quellen:
Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz | www.dngk.de
Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz | www.nap-gesundheitskompetenz.de

BAR: Sachverständigenrat der Behindertenverbände wird zum „Sachverständigenrat Partizipation“

Das Bundesteilhabegesetz hat auch die Aufgaben der Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation e. V. (BAR) ergänzt. So soll die „Förderung der Partizipation Betroffener durch stärkere Einbindung von Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen in die konzeptionelle Arbeit der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation und deren Organe“ gewährleistet werden. Aus diesem Grunde wird nun der seit Langem bei der BAR bestehende Sachverständigenrat der Behindertenverbände zum „Sachverständigenrat Partizipation“ weiterentwickelt. Im Zuge der Neukonzeption sollen vor allem eine Konkretisierung des Selbstverständnisses, klarere Aufgabenstellungen sowie eine Stärkung der eigenen Rolle in Bezug auf Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion erreicht werden. Eine neue Geschäftsordnung wurde mittlerweile erarbeitet. Um die Vielfalt von Behinderungsarten und -formen zukünftig besser im Gremium abzubilden und den spezifischen Lebenslagen von möglichst vielen der 9,5 Millionen Menschen mit Behinderungen zu entsprechen, wurden zudem zahlreiche neue Mitglieder benannt. Auch die DAG SHG hat zwei Mitglieder für den neuen Sachverständigenrat Partizipation benannt. |

Quelle: BAR | www.bar-frankfurt.de

FSA informiert über Zahlungen an Patientenorganisationen



Wie bereits in den Vorjahren hat der Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA) die Zuwendungen seiner 56 Mitgliedsorganisationen an Patientenorganisationen im Internet veröffentlicht. In einer Datenbank sind Empfänger, Höhe und Zweck der Leistungen dargestellt. Diese erhebt laut FSA keinen Anspruch auf Vollständigkeit und die entsprechenden Daten beruhen auf den Angaben der Unternehmen. Insgesamt haben danach die Mitglieder der FSA im Jahr 2018 rund 7,2 Millionen Euro an Patientenorganisationen gezahlt. Der FSA gehören 55 Pharmaunternehmen an, die sich bislang drei Kodizes unterworfen haben, darunter einem Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen. Die Zahlen wurden zum zehnten Mal in Folge veröffentlicht. |

Quelle:

Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelkontrolle e. V.,
Pressemitteilung vom 25. März 2019 | www.fsa-pharma.de

Deutscher Ethikrat fordert selbsthilfefreundliches Gesundheitswesen



Der Deutsche Ethikrat macht in seiner Ad-hoc-Empfehlung zu den „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ auf die spezifische Vulnerabilität von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam. Er fordert eine Reihe von Maßnahmen zum Schutz vor unzureichender Versorgung der Betroffenen. Ihr Ziel muss demnach die faire Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse in der klinischen Forschung und im Gesundheitswesen sei. Mit Rücksicht auf die besonderen Probleme der Betroffenen spricht sich der Ethikrat dafür aus, das Gesundheitswesen „selbsthilfefreundlich“ zu organisieren.

Selbsthilfegruppen beziehungsweise Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Erkrankungen verfügten über einen reichhaltigen Erfahrungsschatz, der zur Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden sollte, so der Ethikrat. Patientenregister seien bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig, um noch bessere Evidenz auch nach der Zulassung von neuen Medikamenten zu gewinnen. Sie ermöglichen die Bündelung und effizientere Ausnutzung von lokal vorhandenem Wissen sowie die bessere Vernetzung von Fachkräften und Betroffenen: „In der medizinischen einschließlich der genetischen Beratung sollten die in den Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen gesammelten Erfahrungen für die Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden. Eine enge Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und Versorgungseinrichtungen sollte gefördert werden, um die Bedürfnisse und Interessen von Patienten besser zu berücksichtigen“, heißt es. |

Quelle: Deutscher Ethikrat. Ad-hoc-Empfehlung

„Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“
www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf

Dokumente & Publikationen

Digitalisierung braucht Zivilgesellschaft

Digitalisierung ist allgegenwärtig. Sie ist auch im Alltag der meisten gemeinnützigen Organisationen angekommen. Doch wie gehen etablierte Organisationen mit dem digitalen Wandel um? Wie lässt sich das alles strukturieren? Was machen die jungen Pioniere der digitalen Zivilgesellschaft? Und was brauchen die verschiedenen Akteur*innen aktuell, um auf allen relevanten Ebenen digital handlungsfähig zu sein? Der Report „Digitalisierung braucht Zivilgesellschaft“ bietet einen strukturierten Zugang zu den verschiedenen Facetten des Themas und gibt Anregungen und Impulse, wie Akteur*innen des Dritten Sektors selbst den digitalen Wandel als Thema aufgreifen und für ihre gemeinnützigen Zwecke nutzen können. Herausgeber des Reports sind Stiftung Neue Verantwortung, PHINEO, Bertelsmann Stiftung und Robert Bosch Stiftung. |



Quelle: Robert Bosch Stiftung

Selbsthilfekontaktstellen: Seismografen gesellschaftlichen Wandels

Mit aktuellen gesellschaftlichen Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen und neuen Ansätzen bei der Unterstützung von Selbsthilfegruppen beschäftigt sich ein Beitrag der NAKOS im aktuellen Bundesgesundheitsblatt mit Schwerpunkt „Selbsthilfe und Patientenbeteiligung“. Jutta Hundertmark-Mayser und Ursula Helms beschreiben darin die „Lotsenfunktion“ der Selbsthilfekontaktstellen im professionellen Versorgungssystem und die gestiegenen Anforderungen an die Selbsthilfeberater*innen. Die Arbeit sei vielfältigen Entwicklungsprozessen unterworfen: „Selbsthilfekontaktstellen sind Seismografen der Auswirkungen gesellschaftlichen Wandels.“



Vor allem die zunehmende Einbindung der Selbsthilfe in das Gesundheitswesen durch Beteiligungsrechte und Kooperationen bedinge eine Ausweitung des Aufgabenspektrums von Selbsthilfekontaktstellen, so die Autorinnen. Ebenso stellten gesellschaftliche Rahmenbedingungen wie die demografische Entwicklung und die Digitalisierung Anforderungen an die Beratungskompetenz der Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung. Die Unterstützung des Generationenwechsels in Selbsthilfegruppen und die Gewinnung junger Menschen für ein Selbsthilfeengagement seien dabei Zukunftsaufgaben. Abhängig von den verfügbaren Ressourcen gelinge es Selbsthilfekontaktstellen, die Entwicklungsherausforderungen aufzugreifen und sie in einen Prozess der Organisations- und Qualitätsentwicklung aufzunehmen. |

Quelle: Springer-Verlag

[Themenheft] *Selbsthilfe und Patientenbeteiligung*. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz Bd. 62, 2019, H. 1. Springer. Berlin. Heidelberg. New York 2019, 117 S.

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.: Merkblatt zur Grundsicherung

Der aktualisierte Ratgeber „Merkblatt zur Grundsicherung“ richtet sich an Menschen mit Behinderung und ihre Familien und beantwortet 27 Fragen, die bei diesem Personenkreis in der Praxis häufig auftreten. In der Neuauflage sind die Regelsätze seit 1. Januar 2019 berücksichtigt sowie der Freibetrag bei der Riester-Rente. Das Merkblatt ist auf der Internetseite des bvkm als PDF-Datei verfügbar. |



Quelle und Link zum „Merkblatt zur Grundsicherung“:
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.,
Pressemitteilung vom 15.01.2019
www.bvkm.de

Suchtkranke Eltern stärken

Ein Suchtproblem hat in der Regel Auswirkungen auf das elterliche Verhalten und die Elternkompetenz sowie auf das Bindungsverhalten beziehungsweise die Bindung zu den Kindern. Besteht ein Suchtproblem in einer Familie, ist das Hilfesystem sowohl präventiv im Interesse der Kinder als auch hinsichtlich der Beratung und Behandlung der Eltern gefordert. Dieses Manual gibt Impulse und Hinweise, das Thema Elternschaft von suchtkranken Männern und Frauen in die Beratung und Behandlung ihrer Suchtprobleme zu integrieren. |



Quelle: Lambertus-Verlag

Martin, Miriam / Schu, Martina / Walter-Hamann, Renate [Hrsg.]:
Suchtkranke Eltern stärken. Ein Handbuch. Lambertus Verlag.
Freiburg i. Br. 2018, 1. Aufl., 100 S., 978-3-7841-2857-3

Engagement in Aktion – Ratgeber für wirkungsvolle Kampagnenführung

Menschen, die sich in NGOs und Initiativen zusammenschließen, wollen etwas erreichen und bewirken. In der Praxis politischen und bürgerschaftlichen Engagements ist es deshalb immer wieder nötig, Kampagnen oder Aktionen zu organisieren. Doch egal wie „klein“ oder „groß“ eine Kampagne ist: Alle brauchen ein Mindestmaß an Planung, Organisation und Ideen. Doch was macht eine gute Kampagne aus? Und wie werde ich als Initiative überhaupt kampagnen- und strategiefähig? Die Publikation der Stiftung Mitarbeit in Kooperation mit der Bewegungsstiftung zeigt praxisnahe Wege zur erfolgreichen Kampagnenarbeit auf. |



Quelle: Stiftung Mitarbeit

Stiftung Mitarbeit. Bewegungsstiftung: Engagement in Aktion. Ratgeber für wirkungsvolle
Kampagnenführung. Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen. Nr. 49.
Verlag Stiftung Mitarbeit. Bonn 2018, 1. Aufl., 149 S., 978-3-941143-35-7

Ein gutes Leben und andere Probleme

Was kann ich tun, damit es mir langfristig gut geht, auch wenn ich immer wieder mit psychischen Problemen zu kämpfen habe, wenn mir vielleicht sogar der Sinn des Lebens zeitweilig abhandengekommen ist und meine Ressourcen begrenzt sind? Die Autorinnen dieses Ratgebers geben Anregungen, wie man trotz gesundheitlicher Probleme „ein gutes Leben“ finden kann. Sie schreiben unter anderem über Stressabbau, Haushaltsführung mit wenig Geld, die Suche nach einer erfüllenden Tätigkeit und die Gestaltung sozialer Beziehungen.



Die Botschaft: Im Laufe einer psychischen Erkrankung wird so mancher Lebensraum begraben, aber wenn man gut für sich sorgt, gehen oft unerwartet Türen auf. Die Autorinnen sind sympathischerweise nicht immer einer Meinung, sondern machen ihre persönlichen Erfahrungen und Ansichten deutlich. So wird klar, dass ihr Buch als ein Angebot zu verstehen ist, in der Fülle der Möglichkeiten seinen eigenen Weg zu suchen und vor allem nicht aufzugeben. |

Quelle: BALANCE buch + medien Verlag

Bunt, Svenja / Prins, Sibylle: Ein gutes Leben und andere Probleme.
Ein Ratgeber von Psychiatrie-Erfahrenen für Psychiatrie-Erfahrene.
BALANCE ratgeber. BALANCE buch + medien Verlag.
Köln 2018, 1. Aufl., 167 S., 978-3-86739-139-9

Praxisleitfaden zur Kooperation

Das Selbsthilfezentrum München hat einen Praxisleitfaden mit dem Titel „Kooperation von Fachkräften, Selbsthilfe und Selbstorganisation“ herausgegeben. Neben allgemeinen Erläuterungen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung beschreibt das Buch die Zusammenarbeit von professionellen Diensten und Selbsthilfe und stellt das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit vor. Weiter werden Beispiele für erfolgreiche Kooperationen dargestellt. Der Leitfaden ist für 10 Euro im Buchhandel oder direkt beim Selbsthilfezentrum München erhältlich. |



Quelle: Selbsthilfezentrum München | www.shz-muenchen.de

Selbsthilfezentrum München: Kooperation von Fachkräften,
Selbsthilfe und Selbstorganisation. Ein Leitfaden für die Praxis.
AG SPAK Ratgeber. AG SPAK Bücher. Neu-Ulm 2018, 126 S.,
978-3-945959-33-6

Das Bundesteilhabegesetz zwischen Anspruch und Umsetzung

Die aktuelle Ausgabe des Archivs für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit beschäftigt sich intensiv mit der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG). In acht Aufsätzen werden verschiedene mit dem BTHG reformierte Verfahren und eingeführte Neuerungen untersucht und bewertet. Forschungsleitend ist dabei die Frage, ob und wie der mit dem komplexen Gesetzeswerk angestrebte und vielzitierte Paradigmenwechsel in der Rehabilitations- und Teilhabepolitik umgesetzt werden kann. Dabei werden bisherige Erfahrungen analysiert sowie Erfolgsfaktoren und Nachbesserungsbedarf aufgezeigt. Neben dem aktuellen Umsetzungsstand in den Ländern wird auch die Sicht betroffener Menschen betrachtet. |



Quelle: Lambertus-Verlag

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge: Das Bundesteilhabegesetz zwischen Anspruch und Umsetzung. Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit. Vierteljahreshefte zur Förderung von Sozial-, Jugend- und Gesundheitshilfe, Jg. 50, 2019, Nr. 1. Lambertus-Verlag GmbH. Freiburg 2019, 91 S., 978-3-7841-3123-8

Internet

BAG SELBSTHILFE mit neuem Internetauftritt

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE) hat ihre Webseite www.bag-selbsthilfe.de neu konzipiert und barrierefrei gestaltet. Der Internetauftritt ist jetzt in drei zielgruppenspezifische Portale aufgeteilt: Basiswissen zur Selbsthilfe, Informationen für Selbsthilfeeaktive sowie Informationen zur Behindertenpolitik und zu anderen Politikbereichen. In der zusätzlichen Rubrik „Szene“ soll „Spannendes, Wissenswertes und teilweise Kurioses rund um die Selbsthilfe“ gezeigt werden.

In der BAG SELBSTHILFE haben sich rund 120 bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen zusammengeschlossen. |

Quelle: BAG SELBSTHILFE | www.bag-selbsthilfe.de



Schweizer Erklärvideo zu selbsthilfefreundlichen Gesundheitsinstitutionen

Die Selbsthilfe Schweiz, das Pendant zur NAKOS in unserem Nachbarland, fördert seit diesem Jahr die Selbsthilfefreundlichkeit von Gesundheitsinstitutionen durch ein Pilotprojekt. Den Kooperationsansatz erklärt die Selbsthilfe Schweiz in einem YouTube-Video. Durch das Projekt sollen die bereits vorhandenen Formen der Zusammenarbeit systematisiert werden. In Deutschland fördert das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen insbesondere in Krankenhäusern und Rehakliniken. |

Link: <https://youtu.be/H2Umhl1MuBg>
Quelle: Selbsthilfe Schweiz

Informationen über Depression in 15 Sprachen

Die Internetseite www.ifightdepression.com informiert jetzt in 15 Sprachen Betroffene, Angehörige sowie Fachleute über Depressionen. Neu hinzugekommen sind die russische, türkische und bulgarische Sprachversion. Die Internetseite ist ein Angebot der European Alliance Against Depression. Neben allgemeinem Wissen bietet die Webseite Informationen für spezielle Personengruppen, etwa junge Menschen oder Multiplikator*innen. Außerdem ist auf der Seite ein Selbsttest möglich, ob man von Depressionen betroffen ist. |

Quelle: Newsletter der Stiftung Deutsche Depressionshilfe vom 8. Februar 2019
www.deutsche-depressionshilfe.de | www.ifightdepression.com



App „in.kontakt“ für pflegende Angehörige vorgestellt

Der Verein wir pflegen e. V. hat seine neu entwickelte App „in.kontakt“ in Betrieb genommen, mit der sich pflegende Angehörige über ihre Erfahrungen austauschen können. Das kostenlose Programm ist laut Aussagen der entwickelnden Firma „ein sicherer und geschützter Ort für den Austausch“. Die App kann mit Smartphones und Tablets genutzt werden und ermöglicht die Vernetzung in themenspezifischen Gruppen. Die NAKOS ist als Kooperationspartner beteiligt. |

Quelle: wir pflegen e. V. | www.wir-pflegen.net

KOSKON mit neuem Internetauftritt

Die nordrhein-westfälische Selbsthilfekoordination KOSKON hat ihren Internetauftritt www.koskon.de neu gestaltet. Die Webseite wurde ergänzt um die Rubriken „Grundlagen“ und „Themen“. KOSKON als eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. koordiniert die Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen. Die neuen Rubriken informieren beispielsweise über Selbsthilfe im Betrieb, Selbsthilfeförderung oder Patientenbeteiligung. |

Quelle: KOSKON | www.koskon.de



Literatur

Monografien

• **Ehring, Thomas / Ehlers, Anke:** Ratgeber Trauma und Posttraumatische Belastungsstörung. Informationen für Betroffene und Angehörige. Fortschritte der Psychotherapie Bd. 25. Hogrefe Verlag GmbH & Co KG. Göttingen, Bern, Toronto [u.w.] 2019, 2. aktual. Aufl., 74 S., 978-3-8017-2949-3

Sammelbände

• **Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e. V. (DHS); Gaßmann, Raphael [u.a.] [Red.]:** DHS Jahrbuch Sucht 2018. Pabst Science Publishers. Lengerich 2019, 263 S., 978-3-95853-483-4

• **Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge:** Das Bundesteilhabegesetz zwischen Anspruch und Umsetzung. Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit. Vierteljahreshefte zur Förderung von Sozial-, Jugend- und Gesundheitshilfe, Jg. 50, 2019, Nr. 1. Lambertus-Verlag GmbH. Freiburg 2019, 91 S., 978-3-7841-3123-8

• **Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge:** Existenzminimum oder Teilhabe? Weiterentwicklung des Sozialhilfesystems. Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit. Vierteljahreshefte zur Förderung von Sozial-, Jugend- und Gesundheitshilfe, Jg. 49, 2018, Nr. 4. Lambertus-Verlag GmbH. Freiburg 2018, 91 S., 978-3-7841-3080-4

• **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS); Salman, Saffana [Red.] / Hundertmark-Mayser, Jutta [Red.] / Pons, Ruth [Red.]:** Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe. NAKOS EXTRA. Nr. 40, 2019. Berlin 2019, 138 S.

Dokumente

• **Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen:** UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Die amtliche Übersetzung von Deutschland, Österreich, Schweiz und Liechtenstein. Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung – Convention of the United Nations on the rights of persons with disabilities. Stand: November 2018. Berlin 2018, 42 S.

• **Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.:** Stellungnahme zum Änderungsantrag 4 vom 20.12.2018 der Fraktionen der CDU/CSU und SPD zum Entwurf eines Gesetzes für schnellere Termine und bessere Versorgung (Terminservice- und Versorgungsgesetz – TSVG), BT-Drs. 19/6337 Zu Artikel 1 Nummer 9 (§ 20h des Fünften Buches Sozialgesetzbuch) (Förderung der Selbsthilfe), Berlin, 29.01.2019. Berlin 2019, 4 S.

• **Deutscher Ethikrat:** Big Data und Gesundheit. Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung. Stellungnahme, 30. November 2017. Berlin 2018, 6 S.

• **Netzwerk Artikel 3 e. V.:** Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Schattenübersetzung des Netzwerk Artikel 3 e. V. Korrigierte Fassung der zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmten Übersetzung. Berlin 2018, 3. überarb. Aufl., 44 S.

Dokumentationen / Tagungsberichte

• **Unabhängige Kommission zur Aufarbeitung sexuellen Kindesmissbrauchs:** Geschichten die zählen. Bilanzbericht 2019, Band I. Stand: März 2019. Berlin 2019, 289 S.

• **Unabhängige Kommission zur Aufarbeitung sexuellen Kindesmissbrauchs:** Meine Geschichte. Berichte Betroffener sexuellen Kindesmissbrauchs. Bilanzbericht 2019, Band II. Stand: März 2019. Berlin 2019, 61 S.

Ratgeber

• **Bunt, Svenja / Prins, Sibylle:** Ein gutes Leben und andere Probleme. Ein Ratgeber von Psychiatrie-Erfahrenen für Psychiatrie-Erfahrene. BALANCE Ratgeber. BALANCE buch + medien Verlag. Köln 2018, 1. Aufl., 167 S., 978-3-86739-139-9

• **Knuf, Andreas / Tilly, Christiane:** Borderline. Das Selbsthilfebuch. BALANCE Ratgeber. Psychiatrie-Verlag. Bonn 2018, 8. Aufl., 206 S., 978-3-86739-132-0

• **Martin, Miriam / Schu, Martina / Walter-Hamann, Renate [Hrsg.]:** Suchtkranke Eltern stärken. Ein Handbuch. Lambertus Verlag. Freiburg i. Br. 2018, 1. Aufl., 100 S., 978-3-7841-2857-3

• **Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e. V. (BApK); Peukert, Reinhard [u.a.] [Red.]:** Die Wunschperle. Vom Einfluss seelischer Erkrankungen auf Geschwisterkinder. BALANCE buch + medien Verlag. Köln 2018, 1. Aufl., 80 S., 978-3-86739-922-7

- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.; Kruse, Katja / Tenbergen, Sebastian:** 18 werden mit Behinderung. Was ändert sich bei Volljährigkeit? Düsseldorf 2019, 7. Aufl., 75 S. Bezug: Bestellformular unter www.bvkm.de oder per E-Mail: info@bvkm.de
- **KOSKON – Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW; Belke, Petra [Red.] / Kaiser, Anne [Red.]:** Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2019 (Stand: November 2018). Mönchengladbach 2018, 20 S.
- **KOSKON – Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW; Belke, Petra [Red.] / Wiemann, Natalie [Red.]:** Landesweite Selbsthilfevereinigungen. Fach- und Beratungsstellen in NRW 2019 (Stand: November 2018). Mönchengladbach 2018, 48 S.
- **Stiftung Mitarbeit. Bewegungsstiftung:** Engagement in Aktion. Ratgeber für wirkungsvolle Kampagnenführung. Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen. Nr. 49. Verlag Stiftung Mitarbeit. Bonn 2018, 1. Aufl., 149 S., 978-3-941143-35-7

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- [Themenheft] Selbsthilfe und Patientenbeteiligung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz Bd. 62, 2019, H. 1. Springer. Berlin. Heidelberg. New York 2019, 117 S.
- **Hundertmark-Mayser, Jutta / Helms, Ursula:** Unterstützung von Selbsthilfegruppen – gesellschaftliche Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen und aktuelle Ansätze. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz Bd. 62, 2019, H. 1 ([Themenheft] Selbsthilfe und Patientenbeteiligung). Springer. Berlin, Heidelberg, New York 2018, S. 32-39
- **Wulf, Andreas:** Who needs WHO. Die Weltgesundheitsorganisation hat ihre Ziele aus den Augen verloren. In: Dr. med. Mabuse. Zeitschrift im Gesundheitswesen, Jg. 44, 2019, Nr. 238 (März/April). Mabuse-Verlag. Frankfurt/M. 2019, S. 26-28

NAKOS-Adressdatenbanken

Unsere Adressdatenbanken auf nakos.de enthalten rund 850 Einträge von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN), Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene (ROTE ADRESSEN) sowie von Kontaktsuchen bei seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN). Sie finden die Datenbanken unter www.nakos.de/adressen.

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

ROTE ADRESSEN

Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

- REKIS Fläming – Treffpunkt Jahresringe, Nachbarschaftsheim Jüterbog e. V.
- KISS Pfalz – Selbsthilfetreff Pfalz e. V. – Außenstelle Ludwigshafen

GRÜNE ADRESSEN

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen und Institutionen mit Selbsthilfebezug

- Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.
- Dysmelien e. V.
- Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.
- Deutsche Diabetes-Hilfe – Menschen mit Diabetes (DDH-M) e. V.
- Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz
- Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e. V.

Selbsthilfe-Internetforen

- Forum Glücksspielsucht (Fachverband Glücksspielsucht e. V.)

Aktualisierungsbefragung

Im April wurde die Aktualisierungsbefragung zur Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland“ gestartet. Die in der Datenbank verzeichneten bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug wurden gebeten, über ein Online-Formular ihre Angaben zu Kontaktdaten, Themen und Angeboten zu überprüfen und zu ergänzen.

Wir bitten alle, die ihre Daten bislang noch nicht überprüft haben, uns ihre aktualisierten Informationen schnellstmöglich zurückzumelden.

BLAUE ADRESSEN

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

- Alveolitis, exogen-allergische ^(SE)
- Bettfeder-Alveolitis
- Blaulichtbelastung
- Daunenallergie
- Dysgeusie
- Emetophobie; Erbrechen, Angst vor
- Geruchssinn, herabgesetzter
- Geschmacksstörung
- Hypersensitive Pneumonitis ^(SE)
- Hypersensitivitätspneumonie ^(SE)
- Hyposmie
- Interstitielle Lungenkrankheit ^(SE)
- IPF ^(SE)
- Kakogeusie
- Konstriktive Perikarditis
- Kunstlicht-Unverträglichkeit
- Larynx-Papillomatose ^(SE)
- Lichtflimmern
- Lichtgesundheit
- Limbische Enzephalitis ^(SE)
- Lungenentzündung, chronische
- Lungenfibrose, idiopathische ^(SE)
- Panzerherz
- Papillomatose, chronische, des Kehlkopfes ^(SE)
- Papillomatose, rezidivierende respiratorische ^(SE)
- Papillomatose, rezidivierende respiratorische ^(SE)
- Pericarditis constrictiva
- Phantogeusie
- Pneumonie, interstitielle, gewöhnliche ^(SE)

Die Aktualisierungsbefragung zur Datenbank BLAUE ADRESSEN wurde im Februar abgeschlossen. Alle dort verzeichneten Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen zu seltenen Erkrankungen und Problemen wurden systematisch befragt und die aktualisierten Daten online gestellt.

NAKOS-Themenliste „Seltene“

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 am 14. Februar 2019 aktualisiert. Sie umfasst in alphabetischer Reihenfolge rund 900 Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene. Darunter sind auch Stichworte, die zu Selbsthilfevereinigungen 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 |

Die Zusammenkunft der Macher*innen

Selbsthilfeaktive aus ganz Deutschland trafen sich beim Bundestreffen Junge Selbsthilfe in Duderstadt



Auch in diesem Jahr ließen sich rund 70 junge Selbsthilfeaktive die einzigartige Gelegenheit zum Austausch, Brainstormen und Vernetzen nicht nehmen: Das bereits vierte Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe im niedersächsischen Duderstadt knüpfte an das Bundestreffen im Jahr 2017 in Nordwalde an und bot am ersten Märzwochenende im Jugendgästehaus der Stadt ein buntes dreitägiges Programm für alle Teilnehmenden. Die Veranstaltung wurde von einem Organisationsteam, bestehend aus jungen Teilnehmenden mit Unterstützung der NAKOS, geplant, organisiert und vor Ort durchgeführt. Das Projekt wurde auch dieses Jahr vom AOK-Bundesverband gefördert.

Die Teilnehmenden zwischen 18 und 35 Jahren kamen mit einer Vielfalt an Themen oder Betroffenheiten zum Bundestreffen. Von Angststörungen und Depressionen, ADHS, Multiple Sklerose, dem Klinefelter Syndrom, Morbus Chron, Tetraparese, Epilepsie, Endometriose bis zu Sucht, Skin Picking und Stottern. Die jungen Aktiven engagieren sich in einer Vielzahl von Selbsthilfegruppen oder -vereinigungen. Fast die Hälfte der Teilnehmenden war bereits bei den Vorläuferveranstaltungen dabei. Unter den

jungen Aktiven fanden sich auch einige der Blog-Autor*innen vom Junge Selbsthilfe Blog wieder. Die Freude, sich endlich mal außerhalb von World Wide Web und Videokonferenzen zu treffen, war groß: „Ein weiterer Punkt auf der Liste mit den schönen Momenten war auf jeden Fall, einige der anderen Blogautor*innen von uns endlich mal in echt kennenzulernen oder wiederzusehen“, sagte eine von ihnen. Auch bei anderen Teilnehmenden war eine vorfreudige Erwartungshaltung deutlich zu spüren: „Ich freue mich und erwarte Ähnliches wie letztes Jahr wieder zu erleben: gelebte Inklusion. Neugier, die Barrieren überwindet und Respekt, der Vertrauen und Offenheit ermöglicht. Dazu eine grandiose Orga und viele beeindruckende Leute mit denen ich geniale Gespräche führen kann.“

Das Besondere in diesem Jahr: Junge Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen konnten aus Kapazitätsgründen nicht teilnehmen. Um den Austausch zwischen Aktiven und

*So viele Menschen, die irgendwie anders und doch alle völlig normal sind. Eben so vielseitig wie die Gesellschaft. Keine Spinner und Freaks, sondern Menschen, die wir alle aus dem Alltag kennen (könnten). Den meisten sieht man ihre Erkrankung/Thema auch nicht an. Da hilft Offenheit und Nachfragen.
„Gedankentänzer“, Junge Selbsthilfe Blog*



Foto: NAKOS

Selbsthilfekontaktstellen dennoch zu fördern, hatte die NAKOS als einen der Programmpunkte ein Brieffreundschafts-Projekt angeregt. Dazu wurden die Kontaktstellen im Vorfeld gebeten, ihre Fragen an junge Menschen schriftlich zu formulieren. Bei dem Bundestreffen wurden diese dann – teilweise sehr persönlich und mit viel Eifer – in Kleingruppen beantwortet. Inzwischen haben die mehr als zehn teilnehmenden Kontaktstellen ihre Antworten erhalten und zum Teil bereits wieder zurückgeschrieben: Der Briefverkehr zwischen den jungen Aktiven und den Kontaktstellenmitarbeitenden läuft! Einblicke in den Dialog kann das Fachpublikum voraussichtlich bei der diesjährigen Jahrestagung der DAG SHG Ende Juni in Bad Breisig erhaschen. Im Fokus des Treffens stand jedoch nicht nur der persönliche Austausch der jungen Menschen, sondern ebenso

ein weiteres gemeinsames Anliegen: unter dem Motto „Zusammen mehr!“ die Junge Selbsthilfe voranbringen und Konzepte für eine stärkere Vernetzung und Präsenz in der Öffentlichkeit erarbeiten.

Dies wurde als Schwerpunkt am zweiten Tag im Rahmen der Open-Space-Methode in die Tat umgesetzt. In unterschiedlich großen Gruppen wurde an neuen Projektideen gefeilt, schon bestehende Vorhaben wurden vorangebracht und heiß diskutiert. Die Arbeitsräume brummen schier vor Produktivität.

Schön fand ich, dass man auch, wenn man sich phasenweise zurückgezogen hat, immer ein Teil der Gruppe blieb, da alle sehr aufgeschlossen waren. So viel Aufgeschlossenheit und Akzeptanz der individuellen Bedürfnisse habe ich bisher selten erlebt – um nicht zu sagen nie.

„Dickdarmlos“, Junge Selbsthilfe Blog



Foto: NAKOS

Neben dem projektbezogenen Arbeiten im Open Space gab es reichlich Gelegenheit, sich im Plenum oder in Kleingruppen auszutauschen. Wie auch im letzten Jahr war es den jungen Aktiven wichtig, im geschützten Rahmen des Bundestreffens die eigenen Geschichten zu teilen, von Arbeitsgruppen und Verbänden zu berichten, Probleme mit der eigenen Selbsthilfegruppe zu diskutieren und Methodenwissen weiterzugeben. So schwärmte eine Teilnehmende von der gelebten Inklusion: „Bei dem Treffen habe ich mich so integriert gefühlt wie schon lange nicht mehr in meinem Leben. Es ist immer das gleiche Gefühl, wenn ich dabei bin, wie ein Kokon, wo ich nicht wieder herauschlüpfen möchte.“

Die allgemeine Stimmung, die das Bundestreffen so besonders macht: Viele Fragen. Offen und interessiert. Ohne Wertung. Rücksichtsvoll.

„Mandy“, Junge Selbsthilfe Blog

Besonders das bereits erfolgreich erprobte Storytelling am Lagerfeuer erzeugte als Abendprogramm eine vertrauensvolle Atmosphäre, die es den Teilnehmenden ermöglichte, sehr persönliche Dinge mit der Gruppe zu teilen. Die Verbundenheit und Akzeptanz untereinander wuchs spürbar und war für einige ein Türöffner für tiefer gehende Gespräche im Anschluss.

Eine Premiere und einen Grund zum Tanzen bot das Konzert der Musiker

Ich konnte am Improtheater teilnehmen, was ich letztes Mal nicht schaffte, und auch an einer Traumreise. Ich habe Leute kennengelernt, die mir gut tun, und der anhaltende Kontakt ist wunderschön.

„BuchstabenspielerIn“, Junge Selbsthilfe Blog

„Ben Jung & Rhobbin“ aus Berlin. Mit ihrem Selbsthilfe-Song „Zusammen“ lieferten sie die Hymne für das Bundestreffen. Es wurde ausgelassen getanzt und viele Teilnehmende erlebten den Abend als willkommene Abwechslung zu dem konzentrierten Arbeiten am Tag. Das Konzert sowie Teile der Gesamtveranstaltung wurden von einem Filmteam begleitet.

Am Sonntag wurde schließlich Bilanz gezogen mit folgender Erkenntnis einer Teilnehmenden: „Das letzte Bundestreffen war mehr Fühlen, dieses mehr Denken.“

Das Ergebnis der letzten drei Tage: ehrgeizig und sonnenklar. Der Wunsch nach Vernetzung, mehr Austausch und bundesweiten Strukturen in der Jungen Selbsthilfe ist bei den Jungen Aktiven weiterhin groß. Kreative Ideen zur Umsetzung wurden prompt geliefert: Viel Unterstützung bekam etwa das Vorhaben, einen öffentlichkeitswirksamen Kongress der Jungen Selbsthilfe zu planen. Zum anderen gab es

Das Bundestreffen war für mich wie ein Segen, ich habe es gebraucht aus meinem Umfeld weit entfernt herauszukommen, alles hinter mich zu lassen und mich auf die Selbsthilfe zu konzentrieren.

„Melly“, *Junge Selbsthilfe Blog*

hinsichtlich des Vernetzungswunsches bereits konkrete Ideen wie den Aufbau eines „Erfahrungsexpert*innen-Pools“, der ebenfalls viel Zuspruch und sichere Unterstützer*innen für sich gewinnen konnte.

Um es mit den Worten eines erschöpften, aber glücklichen Teilnehmenden zusammenzufassen: „Wir haben hier in kurzer Zeit Unglaubliches auf die Beine gestellt.“ Wir von der NAKOS sind sehr gespannt und hoffen, dass bei einem nächsten Bundestreffen Junge Selbsthilfe viele in die Tat umgesetzte Ideen vorgestellt werden können. |

Claudia Otte, NAKOS

Kontakt: claudia.otte@nakos.de

Ich habe sehr viele tolle, interessante, offene, liebe und mutige neue Menschen kennengelernt! Es ist so inspirierend und bereichernd sich mit anderen Menschen auszutauschen, die alle mit ihren eigenen Schicksalsschlägen, Erkrankungen und Themen zu kämpfen haben, sich davon aber nicht unterkriegen lassen, sondern weiter machen und letztendlich Stärke und Mut daraus ziehen. Das kann Selbsthilfe.

„Gedankentänzer“, *Junge Selbsthilfe Blog*

Zum Nachlesen: www.junge-selbsthilfe-blog.de



NAKOS Publikationen Hinweise zu Bestellungen

Die NAKOS gibt eine Fülle von Informationsmaterialien und Fachpublikationen heraus. Alle Publikationen finden Sie in unter www.nakos.de/service. Dort können Sie über unser Online-Bestellsystem direkt die gewünschten Materialien anfordern.

Die Publikationen werden von der NAKOS in der Regel kostenfrei abgegeben. Unsere Finanzmittel sind jedoch begrenzt. Wir bitten deshalb um die freiwillige Erstattung der Porto- und Versandkosten.

Bestellungen per Post an:
NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Alle 115
10585 Berlin

Bestellungen per Fax:
030 | 31 01 89 70

Bestellungen per E-Mail:
bestellung@nakos.de

Telefonischer Kontakt:
030 | 31 01 89 60

Lieferzeit bis zu drei Wochen

Hinweise zur Bestellung und zu den Versandkosten sowie unsere AGBs finden Sie unter www.nakos.de/warenkorb.

Spruch des Halbjahres

Zweifle an allem, wenigstens einmal.
*(Georg Christoph Lichtenberg,
Physiker und Philosoph)*

NAKOS INFO 120

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: Ruth Pons, Niclas Beier, Gabriele Krawielitzki
Layout: Diego Vásquez
Druck: Kössinger AG – www.koessinger.de
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 Autoren*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 2019
Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

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

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de