



NAKOS

INFO

117

Selbsthilfe im Gesundheitswesen

Informationen+Berichte+Meinungen

Dezember 2017

IN EIGENER SACHE

Neue Mitarbeiterinnen bei der NAKOS	4
NAKOS Studien: Übersichten zur Selbsthilfelandchaft aktualisiert	5
Wo bleibt der Mensch? 39. Jahrestagung der DAG SHG in Konstanz	7

AUS DER PRAXIS

Die neue Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen e.V. stellt sich vor	11
Jubiläen 2018 ... wir gratulieren	13
mpn-netzwerk e.V. – Ein Netz, das trägt!	17

GESELLSCHAFT & POLITIK

SCHWERPUNKT: SELBSTHILFE IM GESUNDHEITSWESEN		30
Dietrich Munz: Psychotherapeutische Versorgung und Selbsthilfe		30
Conny Wiebe-Franzen: Patientensicherheit geht alle an!		33
Klaus Balke und Ulrike Schmitt: Erfolgreiche Zusammenarbeit von Selbsthilfe und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten		35
Melissa Beirau: Selbsthilfe und Peer-Beratung nach Amputationen		38
Ingrid Fischbach: Die Entwicklung der Selbsthilfe – eine Erfolgsstory		40
Anette Bruder, Friederike Fellenberg: Ausgezeichnete Zusammen- arbeit mit der Selbsthilfe im Klinikalltag		42
Andreas Waltering und Klaus Koch: Die Selbsthilfe ist ein wich- tiger Gesprächspartner		45
Ursula Helms: Selbsthilfe stärkt Gesundheitskompetenz		48
Monika Sommer und Heiner Vogel: Psychotherapie und Selbst- hilfe können sich gegenseitig unterstützen		49
Martin Schultz: Peer-Beratung bei psychischen Krisen / Krank- heiten und Selbsthilfe – Das Pankower Modell		51
Daniela Fuchs: Ärzt/innen, Psychotherapeut/innen und Selbst- hilfegruppen: Streitpartner oder Mitstreiter – wo stehen wir heute?		53
Sascha Seyer: Selbsthilfe als wichtige Partnerin im Gesundheitswesen		56
KOMPAKT		58
DAS DOKUMENT		64
TAGUNGEN		66
SERVICE		
Adressen, Literatur, Dokumente & Publikationen, Internet		19
Impressum		75

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 118: 10.4.2018

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

Für die NAKOS war 2017 erneut ein Jahr voller spannender Herausforderungen. Wir haben unser Team vergrößert und insgesamt vier neu Mitarbeitende eingestellt, die unser Büro in Berlin mit vielen Ideen bereichern und unsere Arbeitsabläufe gehörig durcheinanderwirbeln. Das Neusortieren macht Spaß, verlangt von uns allen aber auch viel Flexibilität. Auf S. 4 und 5 haben wir für Sie eine kleine Übersicht zum NAKOS-Team zusammengestellt.

Zahlreiche Veranstaltungen haben wir in diesem Jahr organisiert, initiiert oder mit unserem fachlichen Input begleitet. Ein Höhepunkt war sicherlich die 39. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., die im Juni in Konstanz stattfand. Einen kurzen Bericht dazu finden Sie ab S. 7. Unter dem Motto „Wo bleibt der Mensch“ stand dort die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen im Mittelpunkt. Die vielen spannenden Inputs, Referate und Diskussionsbeiträge haben wir zum Anlass genommen, auch den Schwerpunkt des Heftes diesem Thema zu widmen. Dort finden Sie Beiträge von 11 Autor/innen – zu Wort kommen unter anderem die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Ingrid Fischbach, der Präsident der Bundespsychotherapeutenkammer (BPtK), Dr. Dietrich Munz, und Anette Bruder vom Heidelberger Selbsthilfebüro (ab S. 30).

Eine weitere Großveranstaltung hat uns gerade erst ganz besonders bewegt: Zum Bundestreffen Junge Selbsthilfe kamen Anfang November junge Selbsthilfeaktive nach Nordwalde im Münsterland, um neue Visionen für die Selbsthilfe zu entwickeln. Das Treffen beeindruckte durch die große Offenheit und Akzeptanz, mit der die Teilnehmenden aufeinander zu- und miteinander umgingen. Eine Teilnehmerin brachte es auf den Punkt: „Das ist gelebte Inklusion“ (ab S. 66).

Außerdem bietet dieses Heft weitere Veranstaltungsberichte, etwa über das European Expert-Meeting mit Mitarbeitenden aus Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung verschiedener europäischer Länder in Nottingham und den ersten Round Table „Selbsthilfe trifft Psychotherapie“ (ab S. 71). Zudem dokumentieren wir Auszüge aus der Rede, die Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier beim 50-jährigen Jubiläum der BAG Selbsthilfe im September in Berlin gehalten hat (S. 64).

Wie immer wünschen wir Ihnen eine interessante Lektüre und zum Jahresausklang eine besinnliche Adventszeit, geruhsame Weihnachtstage und einen guten Start in das Jahr 2018. |

Ruth Pons

Das NAKOS-Team wächst

Unsere neuen Mitarbeiterinnen stellen sich vor

Mit Sonja Ünes (Sachbearbeitung) und Sebastian Gottschall (Junge Selbsthilfe) haben sich im NAKOS INFO 116 bereits zwei neue Mitarbeiter/innen der NAKOS vorgestellt. Jetzt verstärken auch Annika Koch und Saffana Salman unser Team:

Mein Name ist **Annika Koch**, ich habe Publizistik- und Kommunikationswissenschaften und Skandinavistik in Berlin studiert und bin seit dem 1. Juli als Referentin für Öffentlichkeitsarbeit bei der NAKOS tätig. In den vergangenen Jahren war ich für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der bundesweiten Träger der Jugendsozialarbeit sowie verschiedene Organisationen im Non-Profit-Bereich verantwortlich. Die NAKOS wird sich zukünftig als zentrale Anlaufstelle und Fachinstanz rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe verstärkt in der Öffentlichkeit (z.B. auf Messen und Kongressen) präsentieren und ebenso ihre Medienansprache und die Lobbyarbeit ausbauen. Ich freue mich daher auf die vielfältigen Aufgaben, die hier auf mich warten.

Annika Koch

Kommunikationswissenschaftlerin
und Skandinavistin M.A.
Referentin Öffentlichkeitsarbeit
Kontakt: annika.koch@nakos.de
Telefon: 030 | 31 01 89 77

Ich bin **Saffana Salman**. Seit Anfang Oktober unterstütze ich das NAKOS-Team besonders bei dem Thema „Autonomie der Selbsthilfe“. In Syrien habe ich Sportwissenschaft studiert. In Berlin habe ich mich weiter in Prävention und Rehabilitation spezialisiert und danach im Bereich der Gesundheitspsychologie promoviert. Als Gesundheitswissenschaftlerin beschäftige ich mich grundsätzlich mit positiven Konzepten und Prozessen, die darauf zielen, allen Menschen ein hohes Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen. |

Dr. Saffana Salman

Sport- und Gesundheitswissenschaftlerin / Gesundheitspsychologin
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Kontakt: saffana.salman@nakos.de
Telefon: 030 | 31 01 89 88

Das NAKOS Team auf einen Blick:

Ursula Helms
Geschäftsführerin
ursula.helms@nakos.de

Miriam Walther
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
miriam.walther@nakos.de

Antje Liesener
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
liesener@selbsthilfefreundlichkeit.de

Ruth Pons
Redaktion Print- und Online-Medien
ruth.pons@nakos.de

Gabriele Krawielitzki
Datenbankmanagement
gabriele.krawielitzki@nakos.de

Marita Sowinska
Sachbearbeitung
sowinska@selbsthilfefreundlichkeit.de

D. Weber
Sachbearbeitung
selbsthilfe@nakos.de

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser
Stellvertretende Geschäftsführerin
jutta.hundertmark@nakos.de

Dr. Saffana Salman
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
saffana.salman@nakos.de

Sebastian Gottschall
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
sebastian.gottschall@nakos.de

Annika Koch
Referentin Öffentlichkeitsarbeit
annika.koch@nakos.de

Michaela Nourrisson
Sachbearbeitung
selbsthilfe@nakos.de

Sonja Ünes
Sachbearbeitung
sonja.uenes@nakos.de

Margit Wiegand
Sachbearbeitung
margit.wiegand@nakos.de

Übersichten zur Selbsthilfelandchaft aktualisiert

In der Reihe „NAKOS Studien – Selbsthilfe im Überblick“ veröffentlicht die NAKOS regelmäßig auf dem Informationsportal www.nakos.de aktuelle Zahlen, Daten und Fakten zur Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfeförderung in Deutschland. Folgende Datenblätter wurden 2017 aktualisiert:

- Themen von Selbsthilfevereinigungen
- Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen nach § 20h SGB V im Jahr 2016

- Ausgaben in Millionen Euro für Selbsthilfeförderung durch Bundesministerien, Bundesländer, gesetzliche Krankenkassen und Deutsche Rentenversicherung Bund 2006-2016
- Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland
- Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V |

NAKOS INFO Red.

Die Datenblätter zum Download:
www.nakos.de/informationen/fachwissen/nakos-studien

Woche des bürgerschaftlichen Engagements

NAKOS beteiligte sich mit Informationsstand an Auftaktveranstaltung

Erstmals war die NAKOS bei der Auftaktveranstaltung zur 13. Woche des bürgerschaftlichen Engagements in Berlin mit einem eigenen Informationsstand vertreten. Bundesratspräsidentin Malu Dreyer informierte sich bei ihrem Rundgang über den Engagement-Markt am NAKOS-Infostand über die Aktivitäten und Anliegen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sowie das Engagement von Selbsthilfeaktiven. Auch zahlreiche weitere Interessierte stöberten dort in Fachpublikationen, ließen sich Informationsmaterial zeigen oder testeten ihr Wissen über Selbsthilfe beim Quiz „Let's talk about Selbsthilfegruppen“.

Seit 2004 würdigt das BBE mit der bundesweiten Woche des bürgerschaftlichen Engagements im September den Einsatz der über 30 Millionen freiwillig Engagierten. Im Fokus stehen Menschen, die sich eigeninitiativ oder in Unternehmen, Stiftungen, Verbänden oder Einrichtungen für einen guten



Zweck engagieren. Vorgestellt werden innovative Projekte sowie phantasievolle Aktionen und Beispiele aus den Bereichen Bildung, Erziehung, Sport, Kultur, Umweltschutz, Völkerverständigung, Gesundheit oder Migration. Das BBE ist ein Zusammenschluss von Akteurinnen und Akteuren aus Bürgergesellschaft, Staat und Wirtschaft. Ziel der mehr als 260 Mitgliedsorganisationen ist die nachhaltige Förderung von bürgerschaftlichem Engagement in allen Gesellschafts- und Politikbereichen. |

NAKOS INFO Red.

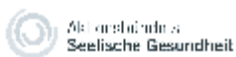
Weitere Informationen:
www.engagement-macht-stark.de

NAKOS engagiert sich beim Aktionsbündnis Seelische Gesundheit

Selbsthilfe kann für Menschen mit psychischen Problemen eine wichtige Hilfeform sein

Die NAKOS ist neues Mitglied im Aktionsbündnis Seelische Gesundheit. „Gemeinschaftliche Selbsthilfe kann für Menschen mit seelischen Problemen oder Erkrankungen eine wichtige

Hilfeform sein“, so Jutta Hundertmark-Mayer, stellvertretende Geschäftsführerin der NAKOS. „Die Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit des Aktionsbündnisses unterstützen wir daher sehr



gerne.“ Als bundesweite Initiative von Verbänden der Selbsthilfe sowie Organisationen und Institutionen aus den Bereichen Psychiatrie, Gesundheitsförderung und Politik setzt sich das Aktionsbündnis für einen offenen und toleranten Umgang mit psychischen Erkrankungen in der Gesellschaft ein. Zugleich will es über die Chancen der Früherkennung und Prävention informieren und Menschen ermuntern, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Derzeit führt die NAKOS selbst ein vom Bundesministerium für Gesundheit gefördertes Projekt „Gemeinschaftliche Selbsthilfe und seelische Gesundheit“

durch. Ziel ist es, die Aufmerksamkeit für die Hilfeform Selbsthilfe in der Bevölkerung ebenso wie bei der professionellen Versorgung zu erhöhen und über die bundesweiten Strukturen und Anlaufstellen aufzuklären. „Es gibt zahlreiche Angebote, die jedoch häufig nicht ausreichend bekannt sind“, so Hundertmark-Mayer. |

NAKOS INFO Red.

Weitere Informationen:
www.seelischegesundheit.net
www.nakos.de/themen/seelische-gesundheit

Wo bleibt der Mensch? Gemeinschaftliche Selbsthilfe im Gesundheitswesen

39. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen in Konstanz

Drei Päpste, die gleichzeitig auf dem Stuhl Petri saßen, eine geteilte Christenheit, unzählige Konflikte in ganz Europa – aus diesen Gründen kamen vor rund 600 Jahren zwischen 1414 und 1418 in der Bischofsstadt Konstanz geistliche und weltliche Würdenträger zum Konstanzer Konzil zusammen. 600 Jahre später war die Stadt am Bodensee erneut Schauplatz einer bedeutungsvollen Versammlung: Mehr als 150 Selbsthilfeaktive und Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung aus ganz Deutschland diskutierten vom 21. bis 23. Juni 2017 in den Räumen des Landratsamts über die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im



Gesundheitswesen – zwischen Betroffenenkompetenz und Professionalisierung, zwischen Autonomie, Leistungsdruck und Qualitätsanforderungen. Die Schirmherrschaft für die dreitägige Konferenz hatte der Baden-Württembergische Minister für Soziales und Integration, Manfred Lucha, übernommen. Die Tagung wurde vom Bundesministerium für Gesundheit

und der AOK Baden-Württemberg gefördert. Sie fand in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfekontaktstelle Landkreis Konstanz und der Landesarbeitsgemeinschaft Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg (LAG KISS) statt. Mit der Anerkennung als Partnerin in der medizinischen Versorgung ergeben sich für die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland zunehmend Herausforderungen: Selbsthilfegruppen geraten unter Leistungsdruck, müssen sich Qualitätsanforderungen stellen. Immer mehr Betroffene „konsumieren“ Selbsthilfeangebote, wollen sich aber nicht in der Selbsthilfe engagieren. Vieles dreht sich um Geld, um die Frage, wie Selbsthilfeaktivitäten finanziert, wie Selbsthilfe gar bezahlt werden kann. Beugt sich die Selbsthilfe diesen Anforderungen, verändert und verbiegt sie sich so sehr, dass sie nicht mehr das ist, was sie eigentlich ausmacht: Hilfe zur Selbsthilfe, gemeinsam mit anderen, niedrigschwellig, persönlich, von Betroffenen für Betroffene, von Mensch zu Mensch und kompetent aus eigener Erfahrung? Diese Frage stand im Mittelpunkt von Vorträgen und Arbeitsgruppen der dreitägigen Konferenz.

Die Patientenversorgung in Deutschland ist nicht eindeutig patientenorientiert (David Klemperer)

In seinem Eröffnungsvortrag ermutigte David Klemperer, Professor für Sozialmedizin und Public Health an

der Technischen Hochschule Regensburg, die Akteure in der Selbsthilfe, sich stärker politisch einzumischen. Die Medizin habe den Menschen immer mehr aus dem Blick verloren, sagte er. Um mehr Patientenorientierung im Gesundheitssystem zu erreichen, sei eine kritische Gesundheitskompetenz notwendig, die auch auf soziale und politische Veränderungen ziele. Als „Experten in eigener Sache“ müssten Selbsthilfeaktive „der Politik noch viel stärker Impulse geben“. Sie könnten auf eine bessere Kommunikation zwischen Ärzt/innen und Patient/innen drängen und sich für partizipative Entscheidungsfindungen einsetzen: „Damit die Patienten die Leistungen erhalten, die sie brauchen – nicht mehr und nicht weniger.“ Zugleich forderte Klemperer die Selbsthilfe auf, ihre Autonomie zu bewahren und sich vor Beeinflussungsversuchen beispielsweise der Pharmaindustrie zu schützen. „Eine gute Beziehung zur Industrie ist durch ausreichenden Sicherheitsabstand gekennzeichnet“, betonte er.

In der anschließenden Diskussion wurde unter anderem die Rolle der Selbsthilfekontaktstellen im Gesundheitssystem diskutiert. „Wir sind ein kleines Rädchen im kommunalen Gesundheitssystem“, sagte Carola Jantzen (KISS am Gesundheitsamt Kassel). Selbsthilfekontaktstellen müssten sich selbst auch immer wieder kritisch fragen, an welcher Stelle sie vorsichtig agieren sollten und wann sie ihre Stimme erheben müssten, so Theresia Keidel (Selbsthilfe Koordination

– SeKo – Bayern). Miriam Walther von der NAKOS forderte die Akteure im Feld der Selbsthilfe auf, das Prinzip der kritischen Gesundheitskompetenz stärker in den Blick zu nehmen. Der zweite Tag der Jahrestagung stand ganz im Zeichen der aktuellen Herausforderungen an die Selbsthilfe: In insgesamt 5 Arbeitsgruppen wurde diskutiert über den Spagat zwischen Selbstbetroffenheit und Professionalisierung, über die Qualität der Arzt-Patient-Beziehung und über sprechende Medizin ebenso wie über die Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Dabei ging es immer wieder auch darum, welche Rolle die professionelle Selbsthilfeunterstützung in den über 300 örtlichen Selbsthilfekontaktstellen in diesem Prozess übernehmen können.

Selbsthilfekompetenz fördert Gesundheitskompetenz (Ursula Helms)

„Von Betroffenen für Betroffene?! Thesen zur Rolle der Selbsthilfe im heutigen Gesundheitswesen“ lautete der Titel des Abschlussvortrages von Ursula Helms am dritten Tag. Die Geschäftsführerin der NAKOS umriss zunächst die „Erfolgsgeschichte“ der Selbsthilfe. Gemeinschaftliche Selbsthilfe sei eine „altbewährte gesellschaftliche Engagementform, immer noch aktuell und immer in Bewegung“, betonte sie. Das Grundanliegen, gemeinsam etwas zu schaffen, was Einzelne nicht oder nicht so effektiv umsetzen könnten, finde sich schon in der Genossenschaftsbewegung des 19. Jahrhunderts. Als

konsequente Weiterentwicklung der sozialen Bewegungen der 1960er und 1970er Jahre habe die moderne gemeinschaftliche Selbsthilfe immer auch Probleme im Gesundheits- und Sozialwesen sowie gesellschaftliche Ausgrenzung im Blick. So sei der Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen zu überregionalen Selbsthilfeorganisationen Ausdruck des Wunsches, über Mängel und Defizite aufzuklären und sich für ihre Beseitigung einzusetzen – frei nach dem Motto: Gemeinsam sind wir stark. „Diese gemeinsame Stärke braucht unsere Gesellschaft, denn (nicht nur) in der Vergangenheit wurden gesellschaftliche Schrägstellungen durch gemeinsames Handeln verändert.“

Als ganzheitliches und nachhaltiges gesellschaftliches Engagement sei die Selbsthilfe aktueller denn je, sagte Helms: „In einer Zeit mit starkem Bedürfnis nach Sicherheit und sozialer Gerechtigkeit aktiviert die Selbsthilfe-Idee Toleranz und soziales Miteinander und Solidarität gegen Ausgrenzung – selbstbestimmt, solidarisch, nachhaltig, mutig.“ Eine zentrale Fragestellung für die Zukunft der Selbsthilfe sei jedoch die Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmtheit. Die politische Anerkennung der Selbsthilfe, die sich unter anderem in der Beteiligung in Gremien des Gesundheitswesens ausdrücke, berge aber auch Gefahren. Das Mitspracherecht bei Versorgungsfragen mache die Selbsthilfe als Ansprechpartnerin und Zielgruppe im „Gesundheitsmarkt“ zunehmend „attraktiver“, bestätigte sie die

Ausführungen von Professor Klemperer im Eröffnungsvortrag. Sie sei deshalb gefordert, die Annahme von finanziellen Mitteln durch Unternehmen und sonstige Dritte sorgfältig zu prüfen und gegebenenfalls auch abzulehnen sowie ihre Mittelherkunft transparent zu machen.

Um den Herausforderungen der Zukunft zu begegnen, forderte Helms einen „Schulterschluss“ der Selbsthilfe und die Erneuerung ihres Zusammengehörigkeitsgefühls. Aktive aus Selbsthilfegruppen und -vereinigungen sowie die Fachkräfte aus der Selbsthilfeunterstützung müssten sich gemeinsam für ein selbsthilfefreundliches Klima und eine bessere medizinische Versorgung einsetzen: „Denn die Selbsthilfe ist Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen.“

Neuer Vorstand der DAG SHG

Auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen wurde in der Mitgliederversammlung ein neuer dreiköpfiger Vorstand gewählt. Im Amt bestätigt wurden der frühere Leiter der Essener Selbsthilfekontaktstelle Wiese e.V., Dr. Karl Deiritz, und die Leiterin der Selbsthilfekontakt- und Beratungsstelle Mitte – StadtRand gGmbH in Berlin, Angelika Vahnenbruck. Neu in dem für zwei Jahre berufenen Vorstand ist Carola Jantzen. Sie leitet die Kontakt- und

In der anschließenden Debatte sprachen sich auch die Diskussionsteilnehmenden für eine stärkere Rückbesinnung der Selbsthilfe auf ihre Ursprünge, „mehr Rebellentum“ und politische Einmischung aus. Die Selbsthilfe habe viel zu sagen und müsse mehr Gehör finden, hieß es. Diskutiert wurde über Kooperationen etwa mit Universitäten, über Möglichkeiten, praxisbezogenes Wissen über Selbsthilfe in der Ausbildung von Mediziner/innen zu verankern, und über die Notwendigkeit, neben der gesundheitlichen Selbsthilfe auch die soziale Selbsthilfe wieder stärker in den Fokus zu rücken. |

Ruth Pons, NAKOS

Die vollständige Dokumentation der Jahrestagung finden Sie im Internet unter: www.dag-shg.de/veranstaltungen/jahrestagung-2017



Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) im Gesundheitsamt der Stadt Kassel. |

NAKOS INFO Red.

Kontakt: verwaltung@dag-shg.de

WUSSTEN SIE SCHON?

Urheberrecht

Immer wieder finden Mitglieder aus Selbsthilfegruppen und Vereinigungen, Einzelpersonen oder Fachkräfte interessante Publikationen, Grafiken oder Bilder, die sie auf der eigenen Homepage, in der Mitgliederzeitschrift, im Rahmen eines Vortrages oder bei einer eigenen Veranstaltung weiteren Personen zugänglich machen möchten. Doch Vorsicht: Bei der Wiedergabe einer Veröffentlichung von Dritten sind immer deren Urheberrechte zu beachten – schlimmstenfalls macht man sich bei Nichtbeachtung ungewollt schadensersatzpflichtig oder auch strafbar. Die Urheberin / der Urheber von Werken der Literatur, Wissenschaft und Kunst genießt für ihre / seine Werke Schutz und hat somit auch das ausschließliche

Recht der Vervielfältigung, Verbreitung, oder Ausstellung des gesamten oder von Teilen des Werkes. Deshalb: Ohne Zustimmung darf dieses Werk nicht von Dritten verwendet werden. |

Gerne verweisen wir auf die folgenden Publikationen, die das Thema „Urheberrecht“ eingehend behandeln:

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Arbeitshilfe zu Urheberrecht und rechtlichen Anforderungen an E-Mails und Websites. Internet: www.selbsthilfe-buero.de/fileadmin/Dateien/Downloads/Urheberrecht_Mai_2012.pdf

Selbsthilfezentrum München (Hrsg.), Renate Mitliger-Lehner (Autorin): Recht für Selbsthilfegruppen. 2. aktualisierte Auflage 2013.

NAKOS INFO Red.

Die neue Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen e.V. stellt sich vor



Selbsthilfe hilft sich selbst! Dieser Satz steht fast konträr zur Aussage, dass Selbsthilfe als vierte Säule des Gesundheitswesens gesehen und entsprechend unterstützt werden sollte. Tatsache ist, dass die Anforderungen und Ansprüche an die Selbsthilfe steigen, sowohl an die Selbsthilfegruppen als auch an das Unterstützungssystem. So gibt es beispielsweise in Thüringen seit vielen Jahren die sehr gut besuchte Internetseite www.selbsthilfe-thueringen.de, die von der Jenaer Kontaktstelle initiiert worden ist und

seitdem gepflegt wurde. Diese Seite thüringenweit aktuell zu halten, stellte sich als immer zeitaufwändiger heraus. Die zunehmenden Aufgaben auf Landesebene verdeutlichten immer mehr die Notwendigkeit, eine Landeskontaktstelle zu schaffen.

Aus dem Wunschgedanken wurde eine konkrete Idee. Nach vielen Vorbereitungsmonaten gibt es nun seit dem 18. April 2017 die Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen (LaKoST). Der Träger ist ein kleiner Verein mit juristischen und persönlichen

Mitgliedern, der für die Landeskontaktstelle gegründet worden war. Wir danken der AOK Plus – die Gesundheitskasse für Sachsen und Thüringen für die finanzielle Unterstützung in der Gründungsphase.

Nach einem halben Geschäftsjahr haben wir schon einiges erreicht. Wir konnten 2017 in drei Schwerpunkten arbeiten: Strukturentwicklung, Internetpräsenz und Junge Selbsthilfe. Die Überschneidungen sind vielfältig, so dass eine klare Trennung zwischen den Arbeitsthemen nicht eindeutig möglich ist. Begonnen haben wir mit einer Befragung aller 22 Thüringer Kontaktstellen zu ihrer Selbsthilfeunterstützungsarbeit. In Thüringen ist zwar die Anzahl der Selbsthilfeberatungsstellen hoch und flächendeckend, aber nur wenige Einrichtungen erfüllen die Anforderungen an eine funktionierende Kontaktstelle entsprechend der Definition der DAG SHG e.V. Die aktuellen Zahlen aus der LaKoST-Erhebung zu den verfügbaren Arbeitszeiten zum Beispiel zeigen, dass viel nicht gleich viel bedeutet. Ebenso wurde ein landesweit einheitlicher Erhebungsbogen für die Selbsthilfegruppen entwickelt. Die Fragebögen dienen in erster Linie dazu, den Status Quo aller aktiven Selbsthilfegruppen und deren Ansprechpersonen zu erfassen. Auch wenn es hier keine Rücklaufquote von 100 Prozent wie bei den Kontaktstellen geben wird, sind wir gespannt auf die Auswertung.

Die Landeskontaktstelle Thüringen stellt keine Dopplung zu bereits bestehenden Einrichtungen und Strukturen dar, sondern ergänzt die aktiven Angebote und füllt die seit langem offensichtlichen Lücken in unserem Bundesland. Gleichwohl vernetzt die Landeskontaktstelle die Interessen der Selbsthilfe unabhängig von Ort und Thema und Organisationsstruktur. Hier sprechen wir gemeinsam mit lauter Stimme für die Bedarfe der Thüringer Selbsthilfe und erwarten, an relevanter Stelle Gehör zu finden. Sprechen wir noch einmal von der Zukunft: Die LaKoST wird sich weiterentwickeln, inhaltlich, hoffentlich auch personell. Wir freuen uns, dass wir schon hier und da Interesse erzeugen und unsere Visionen von einer breiten und wirksamen Selbsthilfebewegung für Thüringen vorstellen konnten. Bereits jetzt gibt es erste gute Begegnungen und das Interesse, uns für Gemeinsames die Hand zu reichen, zum Beispiel durch Thüringer Landesverbände der Selbsthilfe. Das lässt viel Gestaltungsspielraum dafür, dass Selbsthilfe sich letztlich selbst hilft und ihr der Rücken durch unsere Unterstützung gestärkt wird. |

Ariane Viller, Geschäftsstelle

Kontakt:
Landeskontaktstelle für Selbsthilfe
Thüringen e.V. (LaKoST)
Carolinestraße 4, 07747 Jena
Telefon: 036 41 | 928 38 29
E-Mail: info@selbsthilfe-thueringen.de
Internet: im Aufbau

Jubiläen 2018 ... wir gratulieren

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen

65 Jahre

Anonyme Alkoholiker Interessengemeinschaft e.V. – Gemeinsames Dienstbüro, Dingolfing
Deutscher Kinderschutzbund – Bundesverband e.V., Berlin

55 Jahre

Bundesverband Congerangeschädigter e.V., München
Stiftung Mitarbeit – Bundesgeschäftsstelle, Bonn

50 Jahre

Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS AKIK-Bundesverband e.V., Frankfurt / Main
Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V., Algermissen
LERNEN FÖRDERN – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V., Remseck

45 Jahre

Deutscher Psoriasis Bund e.V., Hamburg

40 Jahre

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. – Bundesverband Aphasie e.V., Würzburg
Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe – Bundesverband e.V., Kassel
IDHK – Interessengemeinschaft Das herzkranken Kind e.V., Oberhausen
Narcotics Anonymous – Regions Service Komitee – NARSK e.V., Darmstadt

35 Jahre

Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V., Papenburg
Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin
Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V. (DHAG), Stuttgart
Initiative REGENBOGEN Glücklose Schwangerschaft e.V. – Hauptgeschäftsstelle, Bergen / Offen

30 Jahre

BIG – Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfeschädigter e.V., Stadthagen
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMKF) – Beratungs- und Geschäftsstelle, Bremen
Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Berlin
Galaktosämie Initiative Deutschland e.V., Owschlag
Nichtraucher-Initiative Deutschland (NID) e.V., Unterschleißheim
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. – Bundesgeschäftsstelle, Frankfurt / Main
Väteraufbruch für Kinder e.V. – Bundesverein, Frankfurt / Main

25 Jahre

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Kötz
Bundesverband Herzkranken Kinder – BVHK e.V. – Geschäftsstelle, Aachen
Bundesverband Patienten für Homöopathie e.V. – BPH, Hardegsen / Solling

Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Hamburg
 Fatigatio e.V. – Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS / CFIDS / ME), Berlin
 ICA Deutschland e.V. – Förderverein Interstitielle Zystitis, Euskirchen
 Incest Survivors Anonymous (ISA) Interessengemeinschaft Deutschland e.V. – Anonyme Überlebende von Inzest und sexueller Gewalt, Wuppertal
 Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Rostock
 Lebertransplantierte Deutschland e.V., Bretzfeld
 MigräneLiga e.V. Deutschland – Bundesvorstand, Heidelberg
 PAULINCHEN – Initiative für brandverletzte Kinder e.V., Norderstedt
 Selbsthilfegruppe hereditäre Fructoseintoleranz, Moers
 Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Gütersloh
 Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V., Hannover

20 Jahre

Antiphospholipid-Selbsthilfvereinigung, Berlin
 BUNDESVERBAND AUGÉ e.V. – Selbsthilfe Chronische Erkrankungen –, Berlin
 Bundesverband für Brandverletzte e.V., Salzhemmendorf
 Deutsche Hirntumorhilfe e.V., Leipzig
 Deutsche Morbus Perthes Initiative, Hückelhoven Millich
 Diamond-Blackfan-Anämie-Selbsthilfegruppe e.V., Berlin
 Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband, Essen
 Fachverband Glücksspielsucht e.V. (fags), Bielefeld
 Kartagener-Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., Herbolzheim
 Selbsthilfe-Netzwerk Sjögren-Syndrom, Sindelfingen
 Selbsthilfegruppe Blasenektropie / Epispadie e.V., Freital
 Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e.V., Fürth
 Selbsthilfegruppe XY-Frauen, Schortens OT Grafenschaft
 Stiff-Person-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V., Kreuzau-Stockheim
 Stiff-Person-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V. – Internetforum
 Weibernetz e.V. – Bundesnetzwerk von FrauenLesben und Mädchen mit Beeinträchtigung, Kassel

15 Jahre

Bundesarbeitsgemeinschaft der Taubblinden e.V. (BAT), Schermbeck
 Deutsche Dupuytren-Gesellschaft e.V., Übersee
 Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V., Halle / Saale
 Sirius e.V. – Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom, Duisburg
 Treffpunkt für pflegende Angehörige – Internetforum

10 Jahre

AKTIV GEGEN MEDIENSUCHT e.V. – Internetforum
 BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V., Bonn
 Bundesverband ANUAS e.V. – Hilfsorganisation für Angehörige von Mord-, Tötungs-, Suizid- und Vermisstenfällen, Berlin
 Bundesverband der Selbsthilfe Soziale Phobie e.V. (VSSP), Höxter
 Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V., Dortmund

Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V. – Internetforum
 Das BurnOut Forum – Internetforum
 Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie – IST e.V., Kerpen
 Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V., Mannheim
 SelbsthilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. – Geschäftsstelle, Morsbach-Erblingen
 wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V., Berlin

Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen

35 Jahre

Kiss Nürnberg-Fürth-Erlangen, Nürnberg
 SEKIS Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle, Berlin
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund, Dortmund
 Selbsthilfekontaktstelle KIBIS, Itzehoe
 Selbsthilfekontaktstelle Wittmund – Wilhelmshaven, Standort Wittmund

30 Jahre

BIS e.V. – Kontakt- und Informationsstelle im Kreis Viersen, Brüggen
 Heidelberger Selbsthilfebüro
 KIBIS – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich im Kreis Schleswig-Flensburg, Schleswig
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland, Saarbrücken
 Landesarbeitsgemeinschaft Saarland, Saarbrücken
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster
 Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Reinickendorf, Günter-Zemla-Haus – Unionhilfswerk Sozialeinrichtungen gGmbH, Berlin
 Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel e.V.

25 Jahre

BIKS – Brandenburger Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe, Brandenburg / Havel
 Bürger-Selbsthilfe-Zentrum (BÜZ), Herne
 KIBIS des Paritätischen – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich, Stade
 KISS Mainz / Der Paritätische – Selbsthilfezentrum, Mainz
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband, Wolfenbüttel
 Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Fachdienst Gesundheit, Delmenhorst
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gotha
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Caritasverband Wetzlar / Lahn-Dill-Eder e.V., Wetzlar
 Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen Sachsens (LAG SKS), Chemnitz
 Landesarbeitsgemeinschaft – Thüringer Selbsthilfeplenum, Jena
 REKIS Dahme-Spreewald e.V. – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Wildau
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Märkischer Kreis, Lüdenscheid
 Selbsthilfe-Treffpunkt Friedrichshain-Kreuzberg, Berlin
 Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum im Bucher Bürgerhaus, Berlin

Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Neukölln-Süd, Berlin
 Selbsthilfebüro Freiburg / Breisgau-Hochschwarzwald, Freiburg
 Volkshochschule – Kontaktstelle für Selbsthilfe, Cloppenburg

20 Jahre

Der PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Harz, Halberstadt
 KISS Pfalz Selbsthilfetreff Pfalz e.V. – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Edesheim
 KIS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Stadtteilzentrum Pankow, Berlin
 Kontakt- und Beratungsstelle Selbsthilfe des Landes-Caritasverbandes für Oldenburg e.V., Vechta
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Bodenseekreis – Landratsamt Bodenseekreis, Friedrichshafen
 Landratsamt Rastatt – Gesundheitsamt, Rastatt
 Landratsamt Rastatt – Gesundheitsamt; Außenstelle Baden-Baden
 Landratsamt Wartburgkreis, Gesundheitsamt – Selbsthilfekontaktstelle, Bad Salzungen
 Regionale Kontaktstelle für Selbsthilfe und Interessengruppen – REKOSI, Lauchhammer
 Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Bergstraße – Caritasverband Darmstadt e.V., Heppenheim

15 Jahre

Caritasverband Scheinfeld und für den Landkreis Neustadt a.d. Aisch
 KISS Mainz | Der PARITÄTISCHE – Außenstelle Bad Kreuznach
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Kontaktstelle Harburg, Hamburg
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel, Moers
 Paritätische Selbsthilfekontaktstelle Burgenlandkreis, Zeitz
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg
 Selbsthilfe- und Freiwilligen-Zentrum im Kreis Heinsberg
 Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Leer, Leer
 Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V., Würzburg

10 Jahre

KIBIS im Kreis Herzogtum Lauenburg – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfereich, Mölln
 KIBIS Kontakt- und Beratungsstelle im Selbsthilfereich im Herzogtum Lauenburg, Geesthacht
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS), Bad Segeberg
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Erzgebirge, Standort Marienberg
 Kontakt Information Beratung im Selbsthilfereich – KIBIS – Selbsthilfekontaktstelle im Kreis Stormarn, Ahrensburg
 Kontaktstelle für Selbsthilfe und Bürgerschaftliches Engagement, Ravensburg
 LuKISS – Ludwigsfelder Kontakt- und Informationsstätte für Selbsthilfe/Selbsthilfegruppen, Ludwigsfelde
 Paritätisches Selbsthilfe-Büro Herford – PariSozial Minden-Lübbecke / Herford gGmbH
 Selbsthilfe-Büro Kreis Höxter, Höxter
 Selbsthilfebüro Heilbronn
 Selbsthilfebüro Kreis Herford, Herford
 Selbsthilfebüro Odenwald, Erbach
 Selbsthilfekontaktstellen Wittmund und Wilhelmshaven, Standort Wilhelmshaven
 Selbsthilfekontaktstelle – Paritätischer Lüchow-Dannenberg

WER IST EIGENTLICH ...

mpn-netzwerk e.V. – Ein Netz, das trägt!



Vom Internet-Forum zur etwas anderen Selbsthilfe-Organisation

Das mpn-netzwerk ist keine gewöhnliche Selbsthilfegruppe. Es ist ein Kind des 21. Jahrhunderts, „geboren“ in den virtuellen Welten des Internets vor 15 Jahren. Es wurde 2002 als Internetforum gegründet.

Unser Netzwerk ist eine Selbsthilfeinitiative für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und ihre Angehörigen. Wir möchten unsere Mitglieder im Umgang mit ihrer chronischen Erkrankung stärken, damit Sie deren körperliche, seelische und soziale Folgen besser bewältigen können.

Das gemeinsame Merkmal der MPN-Erkrankungen ist die gesteigerte Produktion von Blutzellen. Ursache dieser Überproduktion ist eine genetische Veränderung der blutbildenden Stammzellen im Knochenmark. Diese Erbgutveränderung wirkt sich je nach Erkrankung unterschiedlich aus: Während bei der Essenziellen Thrombozythämie (ET) vorwiegend die Thrombozyten vermehrt auftreten, kommt es bei der Polycythaemia vera (PV) zu einer gesteigerten Produktion der Erythrozyten. Bei der Primären Myelofibrose (PMF) steht die Vermehrung von Bindegewebszellen und -fasern im Vordergrund. Im

Regelfall verlaufen die Erkrankungen viele Jahre weitgehend symptomfrei, als mögliche Komplikationen können aber sowohl thromboembolische Ereignisse als auch Blutungen auftreten.

Mit 2 bis 5 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner im Jahr, sind diese Erkrankungen zu selten, als dass sich rege lokale Selbsthilfegruppen entwickeln könnten. Im Sommer 2002 ergriff daher Carina Oelerich-Sprung aus eigener Betroffenheit die Initiative und gründete – angeregt durch ein amerikanisches Vorbild – eine virtuelle Selbsthilfegruppe: ein moderiertes Internetforum, das unerwartet schnell zu wachsen begann. Sehr bald entstand das Bedürfnis der Mitglieder, sich neben dem Austausch via Mail auch real zu begegnen. Bereits im Sommer 2003 fand daher unser erstes bundesweites Treffen statt, welches sich seitdem als jährliches wichtiges Ereignis etabliert hat und den virtuellen Austausch unserer Mitglieder ergänzt und unterstützt. Ebenfalls 2003 ging die Website www.mpn-netzwerk.de online, sie gibt Antworten auf häufig gestellte Fragen zu den MPN-Erkrankungen. Im Herbst 2005 wurde

der gemeinnützige Verein mpn-netzwerk e.V. gegründet.

Ein stetig wachsendes Netz(werk)

Unser Netzwerk wächst stetig weiter: Mittlerweile werden deutschlandweit an 22 Orten Regionaltreffen organisiert, wir veröffentlichen kostenlose Broschüren zur Information über die MPNs und halten regen Kontakt zu den Experten für unsere Erkrankungen. Menschen aus dem gesamten deutschsprachigen Raum, aus anderen europäischen Ländern, ja sogar aus Australien stießen hinzu. Inzwischen tauschen sich über 700 Betroffene und Angehörige über unser Internetforum aus. Wir sind damit die größte Anlaufstelle für Betroffene von MPN-Erkrankungen im deutschsprachigen Raum. Das Besondere an unserem Forum ist die tolerante, persönliche und mitfühlende Atmosphäre, die in der Anonymität des Internets nicht selbstverständlich ist.

Mit den Jahren hat sich im Kreis unserer Mitglieder ein außergewöhnlicher Schatz an Fach- und Erfahrungswissen angesammelt, von dem neue Mitglieder immens profitieren. Kaum eine Frage bleibt unbeantwortet. Das Wissen unserer Mitglieder wird auch durch unsere enge Kooperation mit der deutschen Studiengruppe für unsere Erkrankungen (GSG-MPN) stetig weiter ausgebaut.

Organisationsentwicklung und Unabhängigkeit

Unser stetiges Wachstum und die damit verbundene Professionalisierung haben unseren Verein und seine Vorstände über die Jahre vor große Herausforderungen gestellt und die Verantwortlichen bisweilen an ihre Grenzen gebracht. Vor diesem Hintergrund sind wir besonders stolz auf unsere Entwicklung und dass wir bis heute keine finanzielle Förderung von Pharmaunternehmen in Anspruch nehmen. Wir finanzieren uns durch die Beiträge unserer Mitglieder, sowie Basis- und projektbezogene Förderungen durch die Krankenkassen. |

*Carina Oelerich-Sprung,
Stellvertretende Vorsitzende*

Das mpn-netzwerk ist seit März 2017 Mitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V.

Kontakt:
mpn-netzwerk e.V. –
Selbsthilfeforum für Betroffene
von Myeloproliferativen Neoplasien
c/o Deutsche Leukämie- und
Lymphomhilfe e.V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel. 01 80 | 167 60 00, Dienstag 9-11 Uhr,
E-Mail: kontakt@mpn-netzwerk.de
Internet: www.mpn-netzwerk.de

NAKOS-Adressdatenbanken

Neu- / Wiederaufnahmen

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

- Deutsches Rotes Kreuz Mehrgenerationenhaus Selbsthilfe-Kontaktstelle Olpe
- KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Landratsamt Waldshut – Gesundheitsamt
- Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Kontaktstelle Standort Mitte, Hamburg
- Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen e.V.
- Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Coesfeld / Kreis Borken – Standort Borken
- Selbsthilfebüro Groß-Gerau im Landratsamt
- Stadt Amberg, Amt für soziale Angelegenheiten, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

Die diesjährige Aktualisierungsbefragung zur Datenbank ROTE ADRESSEN ist abgeschlossen. Am Stichtag 23. Oktober 2017 waren dort 296 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung mit Angeboten an 340 Orten gelistet. 214 der Einrichtungen sind in alten Bundesländern und 82 in den neuen Bundesländern angesiedelt. In Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Bayern, Berlin und Thüringen halten das Selbsthilfebüro Niedersachsen, die KOSKON NRW, die SeKo Bayern, Sekis Berlin und die Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen e.V. ein landesweites Informations-, Beratungs- und Verknüpfungsangebot bereit.

GRÜNE ADRESSEN

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen und Institutionen mit Selbsthilfebezug

- A.L.S. Deutschland – Verbund der ALS-Vereine
- Anlaufstelle für Eltern und Angehörige an Lissenzephalie leidender Kinder – LISS e.V.
- Anonyme Spieler (GA) Interessengemeinschaft e.V. – Geschäftsstelle
- Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V. – Bundesweite Beratung und Information

- Bundesinteressenvertretung schwuler Senioren e.V.
- Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e.V.
- Bundesverband für Brandverletzte e.V.
- Bundesverband Impfschaden e.V.
- Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V.
- Bundesverband Schlafapnoe und Schlafstörungen Deutschland BSD e.V.
- CASK Kinder- und Lebenshilfe e.V.
- CHARGE Syndrom e.V. – Elternkreis betroffener Kinder
- Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
- Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V.
- Deutsche DepressionsLiga e.V.
- Deutsche Gesellschaft für autoinflammatorische Erkrankungen e.V.
- Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V.
- Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
- FASD Deutschland e.V.
- Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe – Bundesverband e.V.
- Hydra e.V. – Treffpunkt und Beratung für Prostituierte
- Initiative Trockene Nacht e.V.
- Intensivkinder zuhause e.V.
- NACOA Deutschland – Interessenvertretung für Kinder aus Suchtfamilien e.V.
- OSD – Osteoporose Selbsthilfegruppen Dachverband e.V. – Bundesgeschäftsstelle
- Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
- Syrinx-Hessen / DA – Syringomyelie-Selbsthilfegruppe
- TANGIERT Partnerinnen schwuler Männer
- Verband für Interkulturelle Arbeit – VIA e.V. – Bundesgeschäftsstelle
- Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.
- Wir pflegen Zuhause – Hilfe zur Selbsthilfe
- ZNM – Zusammen Stark! e.V.

Selbsthilfe-Internetforen

- Das Chaos-Linie Selbsthilfeforum – meine Psyche und ich im Chaos
- Depressionsforum
- Forum der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
- Treffpunkt für pflegende Angehörige

BLAUE ADRESSEN

Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

- Beta-Galaktosidase 1-Mangel ^(SE)
- GLB1-Mangel ^(SE)
- GM1-Gangliosidose ^(SE)
- Landing-Krankheit ^(SE)

Gemeinsame Themenliste

Die Gemeinsame Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ mit Stichworten zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene und auf der Ebene der Bundesländer Bayern und Nordrhein-Westfalen wurde am 18.09.2017 aktualisiert und steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter: www.nakos.de/adressen/blau. Die Themenliste enthält auch Stichworte, die zu Selbsthilfvereinigungen auf Bundesebene führen, welche zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

Betroffenensuche des Quartals

In der Betroffenensuche des Quartals stellen Betroffene ihre Suche in der Datenbank BLAUE ADRESSEN, sich selbst und ihr Anliegen in einem eigenen Beitrag vor.

- Limbische Enzephalitis (Juli 2017)
- GM1-Gangliosidose (Oktober 2017)

Internet: www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-quartals |

Literatur

Monografien

- **Dörner, Klaus [u.a.] [Hrsg.]:** Irren ist menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie und Psychotherapie. Psychiatrie-Verlag. Köln 2017, 24., vollst. überarb. Aufl., 989 S. Inkl. Downloadmaterial, 978-3-88414-610-1
- **Apollon Hochschule der Gesundheitswirtschaft <Bremen>; Stötzner, Karin:** Selbsthilfe und Soziale Arbeit. ZIGEH02. 2017, 118 S.

Dokumente

- **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend:** Bericht über die Lebenssituation junger Menschen und die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe in Deutschland. 15. Kinder- und Jugendbericht. Information. Berlin 2017, 575 S.
- **Bundesministerium für Gesundheit:** Allianz für Gesundheitskompetenz. Gemeinsame Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit, der Spitzenorganisationen im Gesundheitswesen und des Vorsitzlandes der Gesundheitsministerkonferenz der Länder zur Bildung einer Allianz für Gesundheitskompetenz. Stand: 19.6.2017. Berlin 2017, 11 S.

Ratgeber

- **Sauter, Eugen / Schweyer, Gerhard / Waldner, Wolfram [Bearb.]:** Der eingetragene Verein. Gemeinverständliche Erläuterung des Vereinsrechts unter Berücksichtigung neuester Rechtsprechung mit Formularteil. Verlag H. C. Beck. München 2016, 20. neu bearb. Aufl., XXII, 394 S., 978-3-40667984-1
- **Berliner Krebsgesellschaft; Mehlhorn, Claudia [u.a.] [Red.]:** Sozialleistungen bei Krebserkrankungen. Mit aktuellen Empfehlungen nach dem Pflege-stärkungsgesetz vom 1.1.2017. Berlin 2017, 3. aktual. u. erg. Aufl., 98 S. [PDF]
- **Bundesministerium für Gesundheit / Referat Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen:** Ratgeber Krankenhaus. Was Sie zum Thema Krankenhaus wissen sollten. Stand: August 2017. Berlin 2017, 2. aktual. Aufl., 108 S. [PDF]
- **Bundesministerium für Gesundheit / Referat Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen:** Ratgeber Krankenversicherung. Alles, was Sie zum Thema Krankenversicherung wissen müssen; Stand: August 2017. Berlin 2017, 14. aktual. Aufl., 180 S. [PDF]
- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Kruse, Katja:** Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung. Merkblatt für Eltern behinderter Kinder. Stand: Juli 2017. Düsseldorf 2017, 3. Aufl., 31 S. Bezug: Bestellformular unter www.bvkm.de oder per Email: info@bvkm.de
- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Kruse, Katja:** Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern. Stand: April 2017. Düsseldorf 2017, 54 S.
- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Kruse, Katja / Al-Batta, Hatem [Übers.]:** Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern [deutsch-arabisch] / Stand: Juli 2017. Düsseldorf 2017, 116 S.
- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Kruse, Katja / Tenbergen, Sebastian:** 18 werden mit Behinderung. Was ändert sich bei Volljährigkeit? Düsseldorf 2017, 6. Aufl., 41 S. Bezug: Bestellformular unter www.bvkm.de oder per Email: info@bvkm.de
- **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz; Bayer-Feldmann, Claudia / Schneider-Schelte, Helga:** Gruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz. Informationen und Anregungen für Neugründungen und bestehende Gruppen. Leitfaden für Beratung und Gruppenarbeit. Berlin 2017, 3. Aufl., 72 S.

- **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz <Berlin>; Schönhof, Bärbel / Ruppin, Sandra:** Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen. Für Angehörige von Demenzzkranken, ehrenamtliche und professionelle Helfer. Ratgeber für Angehörige und Profis. Berlin 2017, 9. Aufl., 208 S.
- **Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV); Adler, Florian [u.a.] [Red.]:** Leserlich. Schritte zu einem inklusiven Design. Stand: Mai 2017. Berlin 2017, 38 S.
- **Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigte für Pflege. Bundesministerium für Gesundheit / Ref. Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz / Ref. Öffentlichkeitsarbeit, Digitale Kommunikation:** Ratgeber für Patientenrechte. Informiert und selbstbestimmt. Stand: Juli 2017. Berlin 2017, 84 S.
- **Stiftung Mitarbeit; Riede, Milena [Hrsg.] / Noack, Michael [Hrsg.]:** Gemeinwesenarbeit und Migration. Aktuelle Herausforderungen in Nachbarschaft und Quartier. Mitarbeiten.skript. 11. Verlag Stiftung MITARBEIT. Bonn 2017, 1. Aufl., 105 S., 978-3-941143-33-3

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- **Litzkendorf, Svenja:** Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen. Umsetzung eines qualitäts- und bedarfsorientierten Informationsmanagements. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, Jg. 60, 2017, Nr. 5. Springer. Berlin 2017, S. 494-502
- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Danner, Martin:** Kostbare Resource. Selbsthilfe zwischen autonomer Systemkritik und professioneller Mitgestaltung der Versorgung. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 83-86
- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Eisenstecken, Erich:** Vom Eigensinn der Selbsthilfe. Der Empowerment-Ansatz in der professionellen Selbsthilfeunterstützung. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 90-93
- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Helms, Ursula:** Selbstbewusstes Engagement. Vom Selbsthilfeengagement zur Beteiligung. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 87-89
- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Köllner, Dorothee:** Kultursensible Aktivierung. Migration und Selbsthilfe. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 107-109

- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Matzat, Jürgen:** Patin der Selbsthilfe. Psychotherapie und Selbsthilfegruppen. In: Blätter der Wohlfahrts- pflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 94-97
- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Riehle, Dennis:** Hilfe für sich und andere. Die Selbsthilfe scheint selbst Hilfe zu brauchen. In: Blätter der Wohl- fahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 98-100
- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Schulte, Hilde:** Von Betroffenen zu Betroffenen. Zur Bedeutung der Selbsthilfe bei Krebserkrankungen. In: Blät- ter der Wohlfahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 104-106
- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Walther, Miriam:** Junge Men- schen sind oft kreativer bei der gegenseitigen Unterstützung. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 101-103
- **Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg; Wendt, Wolf Rainer:** Selbsthilfe als kooperativer Selbstunterhalt. Erfahrungen in Korea. In: Blätter der Wohl- fahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 110-112

Dokumente & Publikationen

selbsthilfegruppenjahrbuch 2017

Fachliche Beiträge und Einblicke in die Arbeit von Selbsthilfegruppen
Die Selbsthilfe von Migrant/innen und Flüchtlingen sowie die Beteiligung von Selbsthilfe in Gremien bilden Schwerpunkte des selbsthilfegruppen- jahrbuch 2017 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). Das 137-seitige Heft präsentiert vielfältige Erfahrungen und Be- richte aus der Arbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthil- fekontaktstellen. Beiträge über Kooperationen, Projekte und wissenschaftliche Studien öffnen den Blick auf aktuelle Anliegen und Herausforderungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und ihrer Unterstützung. Die 20 Fachbeiträge stehen auf der Internetseite der DAG SHG auch einzeln zum Download bereit. So haben Interessierte die Möglich- keit, gezielt nach für sie relevanten Themen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu re- cherchieren. Dieser Service wird für jeden Jahrgang der Jahrbücher der Deutschen Ar- beitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. angeboten. |

Bestellung und Einzelartikel zum Download: www.dag-shg.de/service/jahrbuecher/2017

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V.:
selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017, 137 S.



Blätter der Wohlfahrtspflege: Selbsthilfe

Die Blätter der Wohlfahrtspflege berichten knapp und dennoch umfassend über wichtige gesellschaftliche, soziale und rechtliche Entwicklungen sowie über fachliche Standards im Sozial- und Gesundheitswesen. In dieser Aus- gabe dreht sich alles um Selbsthilfe. So analysiert Martin Danner (BAG Selbst- hilfe) zum Beispiel die Selbsthilfe zwischen autonomer Systemkritik und professioneller Mitgestaltung der Versorgung. Ursula Helms (NAKOS) beschreibt den Weg vom Selbst- hilfeengagement zur Beteiligung. Erich Eisenstecken (Selbsthilfezentrum München) beleuchtet den Empowerment-Ansatz in der professionellen Selbsthilfeunterstützung und Miriam Walther (NAKOS) stellt fest: Junge Menschen sind oft kreativer bei der ge- genseitigen Unterstützung. |

Quelle: NOMOS Verlag

Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg: Selbsthilfe.
Blätter der Wohlfahrtspflege, Jg. 164, 2017, Nr. 3 (Mai/Juni). Stuttgart, S. 81-120



ZQP-Report: Junge Pflegende

Kinder und Jugendliche sind von chronischen Erkrankungen ihrer engsten Fa- milienangehörigen häufig sehr stark mitbetroffen. In Deutschland sind etwa 230.000 Jugendliche zwischen 12 und 17 Jahren solche jungen Pflegende, die in der Gesellschaft jedoch oft keine Unterstützung finden. Der Report des Zen- trums für Qualität in der Pflege (ZQP) liefert eine bisher einmalige Bestands- aufnahme des aktuellen Wissens zum Thema und bringt Expertisen aus Wissen- schaft und Praxis zusammen. Diskutiert werden die Potenziale konkreter Hilfen wie der Fami- liengesundheitspflege, Hilfen in der Schule und der psychosozialen Beratung. Zudem geben zwei junge Pflegende einen persönlichen Einblick in die Pflegesituation ihrer Fa- milie. Für die Praxis sind die wichtigsten Informationen, Tipps und Kontaktadressen zu Hilfsangeboten in einer kompakten Übersicht zusammengefasst. |

Quelle: ZQP

Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.): ZQP-Report Junge Pflegende. Berlin 2017, 110 S.



Leichter lernen mit dem Projekt GESUND!

Menschen mit Lernschwierigkeiten werden bis zu dreimal häufiger krank als Menschen ohne Behinderungen – oft mit schwerem Verlauf und längerer Krankheitsdauer. Um ihre Gesundheitschancen zu erhöhen, haben der vdek und die Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB) eine Broschüre zur Gesundheitsförderung mit ergänzendem Online-Lernmaterial herausge- geben. Die Publikation stellt die Ergebnisse des KHSB-Forschungsprojektes GESUND! vor und gibt Werkstätten für behinderte Menschen umfangreiches Schulungsmaterial an die Hand, mit dem sie das gesundheitsfördernde Verhalten ihrer Beschäftigten mit Lernschwierigkeiten anregen können. |

Quelle: vdek

Die Broschüre zum Download: www.vdek.com/vertragspartner/Praevention/projektgesund.html
Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek); Burtcher, Reinhard [u.a.] [Bearb.] / Ditschek, Eduard Jan [Red.]: Gesundheitsförderung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Leichter lernen mit dem Projekt GESUND!. Eine Praxishilfe mit Online-Lernmaterial. Berlin 2017, 1. Aufl., 169 S.



Recht der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen

SGB IX mit anderen Gesetzen und Verordnungen

Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) von 2016 wird das Neunte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX) neu aufgestellt. In diesem kleinen Band im Format DIN A6 der Reihe „Textausgaben zum Sozialrecht“ findet sich sowohl der aktuelle Wortlaut des SGB IX als auch die neue, ab 1. Januar 2018 in Kraft tretende Fassung. Besonders hilfreich ist die Einleitung von Daniel Heinisch, Referent für (rechtliche) Grundsatzfragen der Eingliederungshilfe der Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales Berlin. Er beschreibt praxisnah die wichtigsten Veränderungen im neuen SGB IX mit dem jeweiligen Zeitpunkt der Inkraftsetzung, da einige Neuerungen bereits nach Verkündung im Bundesgesetzblatt, bzw. zum 1. Januar 2017 rechtsverbindlich wurden, andere erst zum 1. Januar 2018 oder später Gesetzeskraft erlangen. Beginnend mit einer grundlegenden Einordnung des neuen SGB IX in die bisherige Rechtslage, werden der neue Rehabilitationsträger durch des BTHG und die erweiterte, dreiteilige Struktur des SGB IX ab 2018 vorgestellt. Anschließend werden die wichtigsten Gesetzesänderungen detailliert erläutert.

Mit den ebenfalls beinhalteten Texten des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG), des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) sowie einschlägiger Verordnungen und einem erstaunlich umfangreichen Stichwortverzeichnis stellt dieser kleine Band ein ideales Nachschlagewerk und eine gute Orientierungshilfe für die praktische Arbeit mit dem neuen SGB IX dar. |

Antje Liesener

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge: Recht der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. SGB IX mit anderen Gesetzen und Verordnungen. Textausgaben zum Sozialrecht. (T) 5. Lambertus-Verlag. Freiburg 2017, 2. Aufl., 471 S., kart., 978-3-7841-2896-2



Unter-18jährige in Selbsthilfegruppen: Was gibt es rechtlich zu beachten?

Mobbing in Schule, soziale Ängste, Depressionen oder Schüchternheit, chronische Erkrankungen oder Sucht: Für junge Menschen unter 18 Jahren kann es gute Gründe geben, in einer Selbsthilfegruppe aktiv zu werden. Das Thema Junge Selbsthilfe beschäftigt deshalb viele Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland. Doch was ist aus rechtlicher Sicht zu beachten, wenn Minderjährige Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind, oder selbst eine gründen wollen? Im Auftrag des Münchner Selbsthilfezentrums hat die Rechtsanwältin und Autorin des Buches „Recht für Selbsthilfegruppen“, Renate Mitleger-Lehner, das Thema beleuchtet. Die Handreichung untersucht verschiedene Aspekte wie Haftungsfragen oder Aufsichtspflicht und stellt fundiert die verschiedenen Rechtsverhältnisse (Eltern – Jugendliche / Jugendliche – Gruppe / Gruppenmitglieder untereinander) dar. |

Quelle: Münchner Selbsthilfezentrum

Handreichung zum Download:

www.muenchner-selbsthilfezentrum.de/materialien/handreichungen

Selbsthilfezentrum München; Mitleger-Lehner, Renate / Grothe-Bortlik, Klaus [Red.]: Unter-18jährige in Selbsthilfegruppen: Was gibt es rechtlich zu beachten? Eine Handreichung für Selbsthilfegruppen und Organisationen. Junge Selbsthilfe. 2017, 1. Aufl., 15 S.



Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz

Die Studie zeigt die aktuelle Situation, den Nutzen und die Grenzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz mit über 2500 Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich auf. Sie basiert auf einer schriftlichen und mündlichen Befragung von über 1000 Selbsthilfegruppenteilnehmenden, Interviews mit Fachpersonen von Selbsthilfe Schweiz, den Selbsthilfezentren und solchen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen sowie auf statistischen Analysen zur Anzahl und den Themen der Selbsthilfegruppen. Die Ergebnisse zeichnen ein differenziertes Bild der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz und zeigen ihre gesellschaftliche Bedeutung auf. |

Quelle: Hogrefe Verlag

Lanfranconi, Lucia [u.a.] [Hrsg.]: Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz. Bedeutung, Entwicklung und ihr Beitrag zum Gesundheits- und Sozialwesen. Hogrefe, 2017, 292 S., 23 Abb., 978-3-456-85750-3



Übergabe – Wie der Vorstandswechsel im Verein gelingt

In Deutschland gibt es mehr als 600 000 Vereine. Fast jeder zweite Deutsche ist Mitglied in einem von ihnen. Trotz der hohen Zahl der Vereinsmitglieder, lassen sich oft nur schwierig geeignete Nachfolger/-innen für die Vorstandsarbeit gewinnen. Nahezu jeder zweite Verein klagt über Schwierigkeiten bei der Suche nach neuen Personen für das Vorstandsamt. Die Arbeitshilfe des Paritätischen Nordrhein-Westfalen bietet zahlreiche Tipps und Checklisten, wie der Vorstandswechsel systematisch und langfristig geplant und letztendlich gelingen kann. Mitgliedsorganisationen des Paritätischen NRW erhalten die Broschüre kostenlos. |

Quelle: Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.
Weitere Informationen: www.paritaet-nrw.org/rat-und-tat/veroeffentlichungen/broschueren

Der Paritätische NRW; Multmeier, Andrea [u.a.] [Bearb.] / Benner, Katharina [Red.]: Übergabe. Wie der Vorstandswechsel im Verein gelingt. Eine Arbeitshilfe. Wuppertal 2017, 24 S.



Hinterm Horizont geht's weiter

Die Fachtagung „Vernetzt in die (Selbsthilfe-)Zukunft“ fand im Februar 2017 in Dortmund statt. Im Fokus stand die Erarbeitung einer Position für gemeinsame Aktivitäten von Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen. Dabei ging es exemplarisch um die vier Zukunftsthemen Generationenwechsel, Junge Selbsthilfe, Migration und interkulturelle Selbsthilfe sowie „Chronisch krank am Arbeitsplatz“. Die Ergebnisse der Tagung können nun in der Broschüre „Hinterm Horizont geht's weiter“ nachgelesen werden. |

Quelle: KOSKON NRW

Die Broschüre kann per E-Mail bei Frau Yilmaz-Khoutour (Paritätischer NRW, Koordinationsbüro Gesundheitsselbsthilfe NRW) yilmaz-khoutour@paritaet-nrw.org bestellt werden.

Der PARITÄTISCHE – Gesundheitsselbsthilfe NRW (Hrsg.); Katharina Benner (Red.); Rita Januschewski (Red.): Hinterm Horizont geht's weiter. Eine Positionsbestimmung für gemeinsame Aktivitäten in NRW von Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfe-Kontaktstellen. Wuppertal 2017, 30. S.

Schwierige Themen in der Sucht-Selbsthilfegruppe

Die 40-seitige Broschüre „In der Mitte von Schwierigkeiten liegen die Möglichkeiten“ – Schwierige Themen in der Sucht-Selbsthilfe – eine Denk- und Arbeitshilfe für Gruppenbegleiter“ entstand aus einer Serie von Seminaren, in denen etwa 100 Gruppenbegleiter aus den Freundeskreisen für Suchtkrankenhilfe ihre Erfahrungen einbrachten und Lösungswege diskutierten.

Die Broschüre will dabei unterstützen, eine hilfreiche Haltung für den Umgang mit schwierigen Themen wie „Rückfälle von Gruppenmitgliedern“, „Umgang mit Menschen ohne Lebenswillen“ oder „Erfahrungen von Missbrauch oder Gewalt“ zu entwickeln. Sie lädt dazu ein, sich auf den Prozess einzulassen, sich und andere besser kennenzulernen und zu verstehen. Sie richtet sich vornehmlich an Gruppenbegleiter, kann jedoch für jeden Menschen hilfreich sein. Am Ende jeden Kapitels stehen Merksätze, in denen die wichtigsten Punkte zusammengefasst werden. Fragen sollen zur Auseinandersetzung sowie zu eigenen Ideen und Erkenntnissen anregen. |

Quelle: Freundeskreis für Suchtkrankenhilfe

Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe – Bundesverband e.V.; Engelke, Jaqueline: „In der Mitte von Schwierigkeiten liegen die Möglichkeiten“ – schwierige Themen in der Sucht-Selbsthilfe – eine Denk- und Arbeitshilfe für Gruppenbegleiter. Kassel 2017, 1. Aufl., 39 S.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft – Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit einer Demenzerkrankung ist mit vielen Belastungen verbunden, die mit dem Fortschreiten der Krankheit zunehmen. Daneben müssen sich Menschen, die am Beginn der Krankheit stehen, und pflegende Angehörige mit einer Fülle von rechtlichen und finanziellen Fragen auseinandersetzen. Dieser Ratgeber wendet sich an Betroffene, Angehörige, Fachleute und ehrenamtliche Helfer und informiert ausführlich und in leicht verständlicher Form über Themen wie Willenserklärungen zur Vorsorge, Geschäfts- und Testierfähigkeit, Demenz und Autofahren oder Leistungen der Pflegeversicherung. Der Anhang enthält Musterdokumente u.a. für Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, zur Anregung einer rechtlichen Betreuung, für ärztliche Bescheinigungen zur Vorlage beim Versorgungsamt und der Pflegekasse. |



Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft

Bestellung und Download: <https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren>

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz <Berlin>; Schönhof, Bärbel / Ruppin, Sandra: Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen. Für Angehörige von Demenzkranken, ehrenamtliche und professionelle Helfer. Ratgeber für Angehörige und Profis. Berlin 2016, 8. Aufl., 208 S.

Internet



Leserlich – Schritte zu einem inklusiven Kommunikationsdesign

„Sehbehindertengerechtes Design“ – da denkt man nicht unbedingt an attraktive Gestaltung. Das Projekt „Inklusives Design“ des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes (DBSV) will beweisen, dass Kommunikationsdesign sehbehindertengerecht und zugleich ansprechend für sehende Menschen sein kann, und hat deshalb die Plattform leserlich.info mit praxistauglichen Empfehlungen für die Gestaltung von Printprodukten und Webseiten ins Internet gestellt. Die praxisnahe Arbeitshilfe bietet Informationen zu Textgestaltung, Farben und Bildern. Zudem gibt es auf dem Portal auch einen Schriftgrößen- und einen Kontrastrechner, mit denen konkrete Maße und Farbwerte für den jeweiligen Einsatz errechnet werden können. |

Quelle: Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV)

Weitere Informationen: www.leserlich.info

BGW-Webseite zur Inklusion

Was heißt „Inklusion“ eigentlich und was hat die Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW) damit zu tun? Warum ist Inklusion ein wichtiges Thema für alle Betriebe, insbesondere auch in Zusammenhang mit der Sicherheit und Gesundheit am Arbeitsplatz? Was bedeutet sie für Einrichtungen der Behindertenhilfe und für die Menschen mit Behinderungen, die dort beschäftigt sind oder begleitet werden? Eine neue Rubrik auf der BGW-Website gibt Orientierung und stellt Unterstützungsangebote vor – zum Beispiel zur Förderung der Mobilitätskompetenz von Menschen mit Behinderungen. |



Quelle: BGWmitteilungen 2/2017

Internet: www.bgw-online.de/inklusion

Online-Handbuch Empowerment

Empowerment meint die Stärkung, die Aktivierung und die Wiederentdeckung der vorhandenen Fähigkeiten mit dem Ziel, das eigene Leben selbstbestimmt und selbstverantwortlich zu führen und die persönlichen Interessen selbst zu vertreten. Um das Empowerment-Konzept noch stärker zu verbreiten, hat die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL) ein Online-Handbuch entwickelt – eine wahre Fundgrube für die Ideen- und Materialsammlung. Neben erläuternden Texten zum Empowerment finden Interessierte ganz konkrete Anleitungen und Arbeitsblätter sowie Ablaufpläne für einzelne Formate: von einem kurzen Schnupperabend bis zu mehrtägigen Trainings. Ergänzend zur Online-Version liegt ein kleines „Em-Power-Heft“ gedruckt vor. Es kann bei Trainings von den Teilnehmenden zur Dokumentation der eigenen Arbeit genutzt und in auch in größerer Stückzahl gegen Portokosten angefordert werden. |



Quelle: ISL

Internet: www.handbuch-empowerment.de

Finanziell gefördert wurde das Online-Handbuch vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG).

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland – ISL e.V.: Online-Handbuch Empowerment. Berlin 2017

Selbsthilfe im Gesundheitswesen

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe wird gerne als „vierte Säule im Gesundheitswesen“ bezeichnet. Schlagwörter wie Patientenorientierung und Gesundheitskompetenz werden aktuell in der Fachwelt intensiv diskutiert und dabei fällt der Blick auch auf die Selbsthilfe: Sie gilt als Garant für Einfühlungsvermögen, Menschlichkeit und Ganzheitlichkeit. Doch wie sieht die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und den Institutionen im Gesundheitswesen tatsächlich aus? Welches Bild von Selbsthilfe herrscht vor? Ist die Selbsthilfe nur Ausfallbürge für fehlende Zeit und Ressourcen? Was wird besonders geschätzt? Welche Entwicklungsbedarfe gibt es und wie kann die Zusammenarbeit intensiviert und weiter gefördert werden?

In unserem Schwerpunkt „Selbsthilfe im Gesundheitswesen“ kommen Institutionen und Fachkräfte aus Gesundheitseinrichtungen und Fachkreisen zu Wort ebenso wie Akteure aus der Selbsthilfe: Sie stellen verschiedene Facetten der Zusammenarbeit von professioneller Versorgung und Selbsthilfe vor und verdeutlichen die Vielfalt und die Potenziale dieser Zusammenarbeit auf dem Weg zu mehr Patienten- und Selbsthilfeorientierung.

Die Fülle der bei der Redaktion eingegangenen Beiträge zeigt: Selbsthilfe leistet ihren ganz eigenen Beitrag für mehr Patientenorientierung und ist ernstzunehmende Partnerin – nicht nur, aber besonders für das Gesundheitswesen in Deutschland. |

*Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS
Kontakt: jutta.hundertmark@nakos.de*

Dietrich Munz

Psychotherapeutische Versorgung und Selbsthilfe: Systematische Verzahnung notwendig



Kaum ein anderer Bereich des Gesundheitssystems weist eine solche Nähe zur Selbsthilfe auf wie die Psychotherapie. Beide nutzen Gruppenprozesse, das Einfühlen in den anderen, die ganzheitliche Perspektive der Erkrankungen sowie die soziale und emotionale Unterstützung als wesentliches Element des Gesundens. Eine enge Kooperation zwischen

Psychotherapie und Selbsthilfe hat sich dennoch zunächst viele Jahre auf die Suchterkrankungen beschränkt. Aber in den vergangenen Jahrzehnten ist die Rolle der Selbsthilfe in der Unterstützung und Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen stetig gewachsen. Selbsthilfegruppen haben sich inzwischen auch jenseits der Suchterkrankungen als

eine wesentliche Ergänzung zu den professionellen Behandlungs- und Hilfeangeboten für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen etabliert.

Während Selbsthilfegruppen schon lange auch konzeptionell in die Versorgung von Suchtkranken eingebunden und hier auch nicht mehr wegzudenken sind, ist die Kooperation mit der Selbsthilfe in der Versorgung von Menschen mit anderen psychischen Erkrankungen noch weit weniger systematisch gestaltet. Dabei ist längst anerkannt, dass sich Selbsthilfe und Psychotherapie in vielfältiger Art und Weise ergänzen und als Hilfen im Krankheitsverlauf abwechseln können: Sei es, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe einer Psychotherapie vorangeht und Menschen in der Selbsthilfe ermutigt werden, sich professionelle Hilfe zu suchen. Sei es, dass sich Menschen parallel zur ambulanten Psychotherapie zusätzliche Unterstützung und Anregung in der Gruppe suchen. Sei es, dass Patientinnen und Patienten nach einer Psychotherapie eine Selbsthilfegruppe besuchen, um besser gegen Rückschläge gewappnet zu sein und weiterhin Unterstützung durch andere Betroffene zu erhalten.

Die gewachsene Bedeutung der Selbsthilfe spiegelt sich inzwischen auch in den Leitlinien zur Behandlung von psychischen Erkrankungen wider. Das hat sicherlich auch damit zu tun, dass die Selbsthilfeorganisationen

und die Patientenvertretung inzwischen standardmäßig an der Leitlinienentwicklung beteiligt sind und ihre Perspektiven einbringen. In der S3-Leitlinie Unipolare Depression lautet die entsprechende Empfehlung, die mit der höchsten Empfehlungsstufe A versehen wurde: „Patienten und Angehörige sollen über Selbsthilfe- und Angehörigengruppen informiert und, wenn angebracht, zur Teilnahme ermuntert werden.“ Es entspricht somit dem medizinischen Standard, dass Psychotherapeutinnen und -therapeuten ihre Patientinnen und Patienten über Selbsthilfegruppen als eine mögliche Form der Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Erkrankung beziehungsweise von Problemen informieren und zur Teilnahme motivieren.

Die gelebte Praxis mag in der psychotherapeutischen Versorgung noch ausbaufähig sein und die Potenziale der Selbsthilfe könnten noch besser genutzt werden. Der Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK) ist es daher ein Anliegen, die konkrete Zusammenarbeit zwischen Psychotherapeutinnen und -therapeuten, der Selbsthilfe und der professionellen Selbsthilfeunterstützung weiter zu fördern. Hier gibt es noch erhebliche Entwicklungsmöglichkeiten. Vielen Psychotherapeutinnen und -therapeuten sind derzeit die Strukturen der Selbsthilfekontaktstellen in ihrer Region noch zu wenig bekannt. Eine Ausnahme hiervon sind vor allem jene, die in den Einrichtungen der Suchthilfe tätig



sind. Für sie ist die Kooperation mit Selbsthilfegruppen schon seit vielen Jahren gängige Praxis.

Mit der aktuellen Reform der Psychotherapie-Richtlinie und der Einführung der Psychotherapeutischen Sprechstunde sollen Psychotherapeutinnen und -therapeuten in ihrer Beratungs- und Koordinierungsfunktion gestärkt werden. Dies ermöglicht, dass sie häufiger als bisher ihren Patientinnen und Patienten Selbsthilfe empfehlen können. Mit der Sprechstunde ist ja nicht nur der erste Kontakt zum Psychotherapeuten schneller möglich geworden, sondern die Versorgung von psychisch kranken und rat-suchenden Patientinnen und Patienten auch umfassender konzipiert. Im Zuge der Einrichtung von Sprechstunden wurde die umfassende Information und Beratung der Patientinnen und Patienten über geeignete Angebote des Gesundheitssystems explizit als Teil des Versorgungsauftrags formuliert.

Den Psychotherapeutinnen und -therapeuten kommt dabei auch die Aufgabe zu, Patientinnen und Patienten bei der Vermittlung in geeignete Versorgungsangebote zu unterstützen – auch jenseits der Angebote der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V). Insofern ist eine gute Kenntnis der regional verfügbaren Versorgungsangebote und der geeigneten Ansprechpartner in Zukunft keine nachrangige Aufgabe mehr. Die Selbsthilfe ist als sogenannte vierte

Säule des Gesundheitssystems ein essentieller Teil des Versorgungssystems, der in der Information und Beratung von Erkrankten konsequent mitzudenken ist.

Die Selbsthilfe darf dabei aber nicht als möglicher Ersatz für fehlende psychotherapeutische Behandlungskapazitäten missbraucht werden. Die Erkrankten benötigen immer die gegenseitige Ergänzung beider Angebote. Selbsthilfe und Psychotherapie dürfen sich dabei nicht gegeneinander ausspielen lassen. Die Zukunft liegt in der systematischen Verzahnung beider Angebote. Davon können Patientinnen und Patienten nur profitieren. |

Dr. Dietrich Munz ist Präsident der Bundespsychotherapeutenkammer (BptK).

Kontakt:

Bundespsychotherapeutenkammer
(BptK)

Klosterstraße 64
10179 Berlin

Telefon: 030 | 278 78 50

Internet: www.bptk.de

Conny Wiebe-Franzen

Patientensicherheit geht alle an!

Niemand geht freiwillig ins Krankenhaus. Aber wenn jemand dorthin muss, dann hofft und erwartet er/sie, dass er/sie das Krankenhaus gesünder als zuvor verlässt. Doch jährlich geschehen in Krankenhäusern weltweit – so eine Schätzung der OECD – 43 Millionen Behandlungsfehler mit mehr oder weniger schlimmen Folgen. Viele davon sind vermeidbar – vorausgesetzt, die Patientensicherheit steht im Mittelpunkt der Patientenversorgung.

Das Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. (APS) tritt für die Entwicklung einer neuen Sicherheitskultur in deutschen Krankenhäusern ein. Das APS wurde 2005 als gemeinnütziger Verein gegründet mit dem Ziel, Methoden zur Verbesserung der Patientensicherheit zu entwickeln, zu erforschen und zu verbreiten. Es ist das unabhängige Netzwerk und die Plattform aller an einer sicheren Patientenversorgung Interessierten. Mittlerweile hat es sich als wichtigste Organisation für die Förderung der Patientensicherheit in Deutschland etabliert.

Die inhaltliche Arbeit des APS geschieht in themenorientierten Arbeits- und Expert/innengruppen. Interdisziplinär und interprofessionell werden in diesen Arbeitsgruppen – unter Beteiligung aller Gesundheitsberufe, Patient/innen, Leistungserbringer, Krankenkassen, Unternehmen der

Gesundheitswirtschaft etc. – Empfehlungen für praxisrelevante Probleme der Patientensicherheit erstellt. Alle Handlungsempfehlungen und Patientinneninformationen stehen auf der Homepage des APS zum kostenlosen Download zur Verfügung. In vielen Gesundheitseinrichtungen werden die Handlungsempfehlungen inzwischen als Standard angewendet und die Patientinneninformationen verteilt.

Patientensicherheit geht nur mit den Betroffenen. In regelmäßigen Workshops werden zusammen mit Patient/innen und Patientenvertreter/innen Themen der Patientensicherheit be- und erarbeitet. Es geht dabei nicht nur darum, die Patientensouveränität zu stärken, sondern auch um die Voraussetzung, dass Patientinnen und Patienten ihre Sichtweisen, Kompetenzen, Interessen und Bedürfnisse in die Versorgungsgestaltung einbringen und sich aktiv an dieser Gestaltung beteiligen. Mit Patientinnen und Patienten zusammen wurde eine Informationsbroschüre entwickelt, wie man sich nach einem vermuteten und geschehenen Behandlungsfehler verhalten sollte, wen man ansprechen und wo man Unterstützung und Hilfe erhalten kann. Deshalb wünschen wir uns, dass sich Patientenvertreter/innen und Patient/innen im APS engagieren und an den Arbeitsgruppen beteiligen.

Eine besondere Aufmerksamkeit des APS gilt dem Thema Patientensicherheit in der Aus-, Fort- und Weiterbildung in allen Gesundheitsberufen. Im Lernzielkatalog „Wege zur Patientensicherheit“ wird beschrieben, über welches Wissen und welche Fertigkeiten Ärzt/innen, Pflegende, Apotheker/innen, Medizinische Fachangestellte, Physiotherapeut/innen etc. – egal, ob in der direkten oder indirekten Patientenversorgung tätig – verfügen sollen, um die Versorgung der Erkrankten sicherer zu machen.

Das APS gehört außerdem zu den Gründern und Trägern von drei zentralen Projekten für die Patientensicherheit: Seit 2010 betreibt es zusammen mit den Partnern Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Deutsche Krankenhausgesellschaft und Deutscher Pflegerat ein deutschlandweites, öffentlich zugängliches Fehlerberichts- und Lernsystem für Kliniken, das Krankenhaus-CIRS-Netz-Deutschland (www.kh-cirs.de). Hier werden Behandlungsfehler und Zwischenfälle berichtet und kommentiert; die Analysen stehen allen Interessierten im Internet zur Verfügung und ermöglichen gemeinsames Lernen über die Grenzen von Berufsgruppen und Krankenhäusern hinweg.

Ein weiteres Projekt mit Beteiligung des APS ist die „Aktion Saubere Hände“ (www.aktion-sauberehaende.de), durch die nicht nur die Durchführung der hygienischen Händedesinfektion in Krankenhäusern,

Pflegeeinrichtungen und Praxen gefördert werden soll, sondern die insgesamt für die Themen „Hygiene“ und insbesondere „Krankenhausinfektionen“ sensibilisieren will.

Ausgehend von den Erkenntnissen aus Behandlungsfehlern, die sich in der Geburtshilfe ereigneten, wurde mit mehreren Partnern das Projekt „SimParTeam“ (www.simparteam.de) entwickelt, ein Simulationstraining von Notfallsituationen im Kreißaal für Geburtshilfeteams.

Der Internationale Tag der Patientensicherheit (www.tag-der-patientensicherheit.de) findet jedes Jahr am 17. September statt und ist auf Initiative des APS entstanden. Bundesweit werden Informationsveranstaltungen und Aktionen von engagierten Akteuren aus allen Bereichen des Gesundheitswesens durchgeführt. Auch europäische Partner beteiligen sich. Der Aktionstag 2017 war dem Thema „Kommunikation im Gesundheitswesen“ gewidmet. Das Motto „Wenn Schweigen gefährlich ist“ hat alle Beteiligten für eine konstruktive, transparente und faire Kommunikation sensibilisiert. Patientinnen und Patienten sind ermutigt worden, angstfrei über eigene Beobachtungen, Wünsche und Bedürfnisse zu kommunizieren. Auch hier steht Informationsmaterial für Interessierte kostenlos zum Download zur Verfügung.

Die Arbeit im APS geschieht auf rein ehrenamtlicher Basis durch das Enga-

gement vieler Mitglieder. Unterstützt werden die Aktiven dabei von einer kleinen Geschäftsstelle. Das APS finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden und zu einem geringen Teil durch öffentliche Projektförderung. Jeder kann Mitglied werden. Patientinnen und Patienten, Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen erhalten Sonderkonditionen und Unterstützung. Machen Sie mit – denn Patientensicherheit geht alle an! |

Klaus Balke und Ulrike Schmitt

Erfolgreiche Zusammenarbeit von Selbsthilfe und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten

Selbsthilfegruppen sind wichtige Orte, um Menschen zu treffen, die dasselbe Schicksal – häufig eine chronische Erkrankung oder Behinderung – teilen. Die Teilnehmenden der Gruppen informieren und beraten sich, tauschen Erfahrungen über gemeinsame Probleme aus und geben sich gegenseitige Hilfestellung für den Umgang mit ihren Schwierigkeiten. Selbsthilfegruppen sind wichtige Partner für Ärztinnen und Ärzte, denn Mitglieder dieser Gruppen übernehmen nachweislich ein höheres Maß an Verantwortung für die eigene Therapie und Gesundheit. Außerdem verfügen sie meist auch über eine höhere Gesundheitskompetenz.

Kooperationsstellen für die Zusammenarbeit

Deshalb gibt es bereits seit den 1980er-Jahren Bestrebungen, die Zusammen-

Conny Wiebe-Franzen ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Geschäftsstellenleitung des Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V.

Kontakt:
Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V.
Am Zirkus 2, 10117 Berlin
Telefon: 030 | 36 42 81 60
E-Mail: wiebe@aps-ev.de
info@aps-ev.de
Internet: www.aps-ev.de



arbeit von Ärzt/innen und Selbsthilfegruppen zu stärken. Seit 1989 arbeiten Kooperationsstellen für die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen, Ärzten und Psychotherapeuten (KOSA) erfolgreich in den Kassennärztlichen Vereinigungen (KV) Baden-Württemberg, Brandenburg, Nordrhein und Westfalen-Lippe. Die KOSA informieren die Mitglieder der KVen über die Arbeit der Selbsthilfe, bieten einen umfassenden Überblick über das Spektrum der Selbsthilfe, beraten über Möglichkeiten der Zusammenarbeit und helfen, Kontakte aufzubauen.

Bei ihrem Arztbesuch begegnen Patientinnen und Patienten zunächst medizinischen Fachangestellten. Insbesondere für chronisch kranke Menschen sind sie wichtige Ansprechpersonen, gerade wenn es um

Nachfragen, Sorgen oder Ängste geht. Aus diesem Grund wurde ein Fortbildungsmodul für Medizinische Fachangestellte zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen entwickelt.

Einbindung in Versorgungskonzepte

Auch in der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) hat es in den letzten 20 Jahren vielfältige Bestrebungen gegeben, das Erfahrungswissen von Selbsthilfegruppen und -organisationen zu nutzen. Selbsthilfeverbände werden bei der Erarbeitung von Konzepten für eine verbesserte Versorgung einbezogen. Die Leitidee ist dabei, Versorgung nicht nur „für“, sondern „mit“ dem Erfahrungswissen von Patientinnen und Patienten zu organisieren.

Patientenorientierte Prozessgestaltung mit Qualitätsmanagement

Alle niedergelassenen Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen sind seit mehr als zehn Jahren verpflichtet, ein sogenanntes Qualitätsmanagement (QM) in ihren Praxen und medizinischen Versorgungszentren einzuführen und weiterzuentwickeln. Damit soll systematisch und kontinuierlich die Qualität der Versorgung gefördert und – wo möglich und nötig – auch verbessert werden. So schreibt die Qualitätsmanagement-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) die regelmäßige Durchführung von Patientenbefragungen vor und weist auf zuverlässige und verständliche Patienteninformationen sowie Angebote von Selbsthilfeorganisationen und Beratungsstellen

(Selbsthilfekontaktstellen) hin. Bei der Umsetzung von QM-Instrumenten und -Methoden sollen in den Praxen eine patientenorientierte Prozessoptimierung sowie die Patientenzufriedenheit im Mittelpunkt stehen.

Zur Unterstützung der Vertragsärzt/innen und Vertragspsychotherapeut/innen haben KVen und KBV das spezifisch auf die ambulante Gesundheitsversorgung zugeschnittene Qualitätsmanagement-Verfahren „QEP – Qualität und Entwicklung in Praxen®“ entwickelt. Darin werden konkrete Qualitätsziele aufgezeigt, beispielsweise zur erkrankungsspezifischen Information, Beratung und Schulung der Patientinnen und Patienten. Damit die Praxisteams diese Ziele erreichen können, ergänzen Vorschläge zur Umsetzung mit Tipps und Empfehlungen sowie weitere Materialien das Angebot. Im QEP-Manual werden die vom Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (c/o NAKOS) aufgestellten Qualitätskriterien für eine selbsthilfefreundliche Arztpraxis dargelegt und – neben einer Vielzahl von Musterdokumenten – auch Informationen wie vom Gemeinsamen Fachausschuss für die Belange Sehbehinderter (FBS) zum Umgang mit sehbehinderten Patientinnen und Patienten zur Verfügung gestellt. Neben der DIN EN ISO 9001 wird QEP in den über 100.000 Praxen und Medizinischen Versorgungszentren (MVZ) in Deutschland am häufigsten genutzt, um ein individuelles Qualitätsmanagementsystem aufzubauen.

Austausch, Reflexion und Weiterentwicklung im Qualitätszirkel

So wie sich Selbsthilfektive in Gruppen austauschen, nutzen Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen Qualitätszirkel zum fachlichen Dialog mit Kolleginnen und Kollegen, zum Kontaktaufbau und zur Netzbildung, als individuelle Fortbildung und Reflexion sowie zur Weiterentwicklung der eigenen Arbeit. Bundesweit engagieren sich über 60.000 Vertragsärzt/innen und Vertragspsychotherapeut/innen in Qualitätszirkeln. Das Themenspektrum ist sehr breit – von konkreten diagnostischen und therapeutischen Fragestellungen bis hin zu Möglichkeiten der Intervention bei häuslicher Gewalt oder Frühen Hilfen. Ebenso werden hier Aspekte wie Kultursensibilität oder ethische Fragen angesprochen. Im Fokus stehen in der Regel konkrete Beispiele aus dem Praxisalltag, die im Rahmen einer Patientenfallkonferenz bearbeitet werden. Es gibt Erfahrungen mit Kooperationen zwischen Qualitätszirkeln und Selbsthilfegruppen. Das „Miteinander reden“ stand auch auf dem Programm des bundesweiten Treffens der Qualitätszirkel-Tutoren im November 2017 in Berlin. In einem Workshop wurde die Zusammenarbeit von Ärzt/innen und Selbsthilfe thematisiert (www.kbv.de/html/qualitaetszirkel.php).

Voneinander profitieren

Die verschiedenen Kooperationsansätze sollen zu weiteren regionalen Initiativen ermuntern und das Engagement einzelner Akteure vor Ort

bestärken. Das geballte Erfahrungswissen einer Selbsthilfegruppe oder -organisation zu einem bestimmten Krankheitsbild vermittelt ein besseres Verständnis der spezifischen Probleme der Betroffenen. Ärzt/innen und Praxisteams gewinnen Kompetenz, können Erkrankte gezielt an Hilfsangebote vermitteln und werden entlastet. Die Betroffenen werden aktiviert und zur Therapietreue motiviert. Wenn dadurch Therapie erfolgreicher und Versorgung verbessert werden kann, ist die Zusammenarbeit für alle Beteiligten von großem Nutzen. |

Klaus Balke ist bei der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) Mitarbeiter in der Abteilung Flexible Versorgungsformen und Patientenorientierung. Ulrike Schmitt ist Leiterin der Abteilung Qualitätsmanagement, Qualitätszirkel, Patientensicherheit.

Kontakt:
Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
Herbert-Lewin-Platz 2
10623 Berlin
Telefon: 030 | 40 05-12 26
E-Mail: kbalke@kbv.de
uschmitt@kbv.de
Internet: www.kbv.de

Literaturhinweis: Marita Meye, Stephanie Theiß, Doris Schlömann, Petra Belke: Medizinische Fachangestellte und Selbsthilfe: ein erfolgreiches Kooperationsmodell. In: selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen 2012.

Internet: www.dag-shg.de/service/jahrbuecher/2012

Melissa Beirau

Selbsthilfe zur Unterstützung und Peer-Beratung nach Amputationen



Der Verlust eines Körperteils ist ein weitreichender Einschnitt in alle Lebensbereiche von Betroffenen. In Deutschland werden 60.000 bis 70.000 Amputationen pro Jahr durchgeführt. Die Ursachen hierfür sind vielfältig. Sie reichen von der Hauptursache Diabetes mellitus über Durchblutungsstörungen (periphere arterielle Verschlusskrankheit), Unfälle, Tumorerkrankungen bis hin zu selteneren Nervenerkrankungen oder psychopathologischen Krankheitserscheinungen.

Ungeachtet der Amputationsursache finden sich Betroffene anschließend in einem völlig veränderten Leben wieder. Sie sehen sich zahlreichen Problembereichen ausgesetzt, die sie nicht überblicken können. Zuerst stehen Trauer und Scham über den Verlust, Schmerzen durch die Operation und die notwendigen Behandlungen im Vordergrund. Nach und nach entstehen jedoch Fragen: Wie geht es weiter? Wie kann ich das meiner Familie, meinen Freunden erklären und damit umgehen? Welche Möglichkeiten der orthopädiotechnischen Versorgung bestehen? Kann ich wieder arbeiten und wie? Wie komme ich nun in meiner Wohnung oder im Haus zurecht? Das sind nur einige der Unklarheiten. In der ärztlichen Betreuung und psychologischen Anbindung

können und werden nicht alle Fragen in dem Maß erörtert, das Betroffene benötigen. Dabei gibt es ein wirksames Instrument, um authentischen Zugang zu den Problembereichen zu bekommen: Durch Peers oder gleichartig Betroffene können diese Bereiche in Gesprächen bearbeitet und durch die Vorbildwirkung der Peers in Initiative und verbesserte Krankheitsbewältigung umgesetzt werden.

Im Unfallkrankenhaus Berlin kommen die Peerbetreuerinnen und -betreuer seit 2010 mit steigender Akzeptanz und gutem Erfolg in der Nachbehandlung, aber auch als Beratende vor der Amputation zum Einsatz. Um diese Art der Betreuung auch in weiteren Kliniken anbieten zu können und nach der stationären Behandlung fortzuführen, entstand der Kontakt zur Selbsthilfe. Die Selbsthilfe fungiert dabei als Schnittstelle und gleichzeitig Plattform zum flächendeckenden Ausbau einer unabhängigen Betroffenenberatung (Peer Counseling). Gleichwohl finden die Betroffenen in der Selbsthilfegruppe Rückhalt, Hilfestellung und ein Gesprächsportal, das sie dauerhaft in Anspruch nehmen können. Auf das Wissen und den Rat der derzeit beteiligten Ärztinnen und Ärzte kann direkt durch Nachfrage oder im Rahmen von Vorträgen zurückgegriffen werden.

Die bereits tätigen und zukünftigen Peers benötigen Schulungsmöglichkeiten und das Angebot einer Supervision. Die Vermittlung von Fähigkeiten und Wissen in den spezifischen Bereichen Gesprächsführung, Psychologie, Medizin, Orthopädiotechnik, Soziales, Recht und vielem mehr wurde gewünscht. Um diese Ziele zu erreichen sowie den überregionalen Ausbau des Peer Counselings voranzubringen, wurde 2014 die Initiative „Peers im Krankenhaus“ (PiK) ins Leben gerufen. Die Initiative setzt sich als Kooperation der Institutionen Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. (BMAB e.V.), AOK Bundesverband, AOK Nordost, Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) und dem Unfallkrankenhaus Berlin (ukb) unter der Schirmherrschaft von Dr. Eckart von Hirschhausen zusammen. Der BMAB als Selbsthilfeorganisation nimmt dabei eine zentrale Stellung als Organisator, Multiplikator und Netzwerkpartner ein. Die bereits vierte Schulung von PiK am 17. und 18. November 2017 im ukb zeugt von einem stabilen und stetig steigenden Interesse der Peers, aber auch geladener Ärzt/innen, Therapeut/innen, Rehamanager/innen der Berufsgenossenschaften, Psycholog/innen, Pflegekräfte und Orthopädietechniker/innen.

Das Peer Counseling oder die Beratung gleichartig betroffener Amputierter ist als positive Ergänzung der Therapiestrategie bei Amputationen nicht als Ersatz der ärztlichen Tätigkeit zu

verstehen. Es bietet die Möglichkeit, abseits des hektischen Klinikalltags Gespräche auf Augenhöhe zu führen, die das Defizit der Amputation in positive Eigenbefähigung der Betroffenen verändern können. Dabei konzentriert sich der Austausch ausschließlich auf das Gespräch miteinander. Eine Einflussnahme der Peers auf die jeweilige Behandlung ist nicht möglich. Durch die eigene Geschichte der Beratenden und die Vermittlung der Bewältigungsstrategien kann für unvermittelt Betroffene der Weg zur Bewältigung durch Information und Verständnis besser geebnet werden. Auch bei zahlreichen anderen Erkrankungen wird die Peer-Beratung mit Erfolg eingesetzt.

Ausführendes Organ für die Durchführung und den Ausbau der Beratung kann aus der heutigen Sicht nur die Selbsthilfe sein. Um die Betroffenen jedoch umfassend beraten zu können, ist eine ärztliche Unterstützung unabdingbar. Ohne Zustimmung der Ärztinnen und Ärzte, ohne eine offene Informationspolitik über behandelte Erkrankte und ohne aktive Kontaktaufnahme zu den Peers kann keine Beratung stattfinden. Und genau hier besteht deutlicher Unterstützungs- und Handlungsbedarf: Der Zugang zu den Kliniken und die Kontaktaufnahme mit betroffenen Patient/innen wird den Peers derzeit noch erschwert. Durch Steigerung der Bekanntheit, weitere Vernetzung und den Ausbau der Initiative PiK wird an der Verbesserung dieser Situation

stetig gearbeitet. Die Selbsthilfe kann dies gleichsam durch aktive Kontaktaufnahme zu den Kliniken sowie Informationsaustausch und weitere Netzwerkaktivitäten unterstützen.

Wenn die Peer-Beratung als Qualitätsmerkmal in die standardisierte Behandlung bei Amputationen Einzug in die Krankenhäuser erhalte und die Beratenden aus der Selbsthilfe regelmäßig angefragt würden, wäre ein großer Schritt erreicht. |

Ingrid Fischbach

Die Entwicklung der Selbsthilfe – eine echte Erfolgsstory

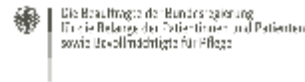
Als Patientenbeauftragte und Pflegebevollmächtigte der Bundesregierung erreichen mich immer wieder Anfragen von Menschen, die sich in schwierigen Situationen befinden. Menschen, die mit Krankheit, Trauer, Sucht oder Ängsten konfrontiert sind und die im Umgang damit Hilfe und Unterstützung suchen. In diesen Fällen weise ich gern auch auf die Angebote der Selbsthilfe hin, denn ich weiß, dort wird gute und wichtige Arbeit geleistet.

Die gesundheitliche Selbsthilfe bietet den Betroffenen einen intensiven Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und umfassende Informationen an. Wissen, dass die meist

Dr. med. Melissa Beirau ist Fachärztin für Unfallchirurgie und Orthopädie, Leiterin Prothesensprechstunde und Prothesenrehabilitation sowie Mitbegründerin der Initiative Peers im Krankenhaus „PiK“.

Kontakt:

Dr. med. Melissa Beirau
Unfallkrankenhaus Berlin
Warener Straße 7, 12683 Berlin
Telefon: 030 | 56 81 43 81
E-Mail: pik@ukb.de
Internet: www.peers-im-krankenhaus.de



ehrenamtlich tätigen Mitglieder durch ihre persönliche Krankheitsgeschichte sammeln konnten, geben sie weiter und leisten damit einen entscheidenden Beitrag zu einer besseren Lebensqualität und individuellen Krankheitsbewältigung anderer Betroffener.

Selbsthilfe ist ein positives Beispiel zur Wahrnehmung von Eigenverantwortung sowie der Stärkung der Gesundheitskompetenz. Ergänzend zur medizinischen Versorgung ist die gesundheitliche Selbsthilfe immer mehr zu einer zentralen Säule in unserem Gesundheitssystem ausgebaut worden. Der Austausch von Wissen und Erfahrung in Selbsthilfegruppen hilft chronisch kranken und behinderten

Menschen und ihren Angehörigen und ergänzt damit das professionelle Versorgungssystem. Darüber hinaus ist die Selbsthilfe beratend im Gesundheitswesen eingebunden und trägt dazu bei, die gesundheitliche Versorgung patientenorientierter auszurichten.

Auf ihrem Weg hin zur Professionalisierung ist die Selbsthilfe eine echte Erfolgsstory. In den letzten Jahren pasierte kaum ein Gesundheitsgesetz den Bundestag, in dem die Selbsthilfe nicht berücksichtigt wurde. So ist die Selbsthilfeförderung seit Jahrzehnten fester Bestandteil der gesetzlichen Krankenversicherung. Mit dem Präventionsgesetz wurden die Ausgaben der Krankenkassen und ihrer Verbände zur Förderung von Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie Selbsthilfekontaktstellen ab dem Jahr 2016 erhöht und damit die Arbeit der Selbsthilfe nochmals gestärkt. Mit dem Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz wurde zudem eine finanzielle Förderung der Koordinierungstätigkeiten der anerkannten Patientenorganisationen auf Bundes- und Landesebene verankert.

Die Bundesregierung hat in den vergangenen Jahren zunehmend dafür gesorgt, dass die Anliegen der gesundheitlichen Selbsthilfe auch bei der Gestaltung der Versorgung einbezogen werden. So haben ihre maßgeblichen Verbände schon seit dem Jahr 2005 ein Mitberatungsrecht im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA),

das sie sehr engagiert wahrnehmen. Mit dem E-Health-Gesetz wurden die Patienteninteressen weiter gestärkt und die Mitbestimmungsrechte der Patientenvertreterinnen und -vertreter im G-BA in Verfahrensfragen erweitert. Ebenso wurde in der Pflege eine entsprechende unmittelbare Beteiligung der Betroffenenverbände an Vereinbarungen und Richtlinien eingeführt.

Darüber hinaus unterstützt die Bundesregierung die vielfältigen Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und -organisationen. So stellt das Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen von Projektförderungen jährlich Mittel als Zuschüsse zur Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe und zur Förderung von Maßnahmen zur selbstbestimmten Lebensgestaltung von Menschen mit Behinderungen zur Verfügung. Damit werden verschiedene Schwerpunkte verfolgt, zum Beispiel die Beteiligung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen, die Verbreitung der Wissensbasis durch die Bekanntmachung von positiven Ansätzen, die Weiterentwicklung der Selbsthilfe, die Sicherung der Qualität in der Selbsthilfe sowie die Verbindung von Selbsthilfe und Prävention.

Selbsthilfeorganisationen sind heute nicht mehr aus der Gesundheitsversorgung wegzudenken. Als kompetente Kooperationspartner werden sie bei Fragen der Krankheitsbewältigung und der Weiterentwicklung der ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgung geschätzt. Sie sind

zunehmend eine wichtige Säule in unserem differenzierten Gesundheitswesen und verdienen Akzeptanz und stetige Unterstützung aller Partner im Gesundheitswesen. |

Ingrid Fischbach, MdB ist Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit und seit Juli 2017 Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigte für Pflege.

Kontakt:
Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigte für Pflege
Friedrichstraße 108
10117 Berlin
Telefon: 030 | 184 41 34 24 (Kontakt Patientenrechte)
Telefon: 030 | 184 41 34 25 (Kontakt Pflege)
Fax: 030 | 184 41 34 22
Internet: www.patientenbeauftragte.de

Anette Bruder und Friederike Fellenberg

Ausgezeichnete Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe im Klinikalltag

Selbsthilfe ist heute ein wichtiger Bestandteil unseres Gesundheitssystems. Das Verhältnis zwischen Selbsthilfeaktivisten und Ärztinnen und Ärzten ist jedoch nicht immer reibungslos: Wechselseitige Vorurteile und die Arbeitsbedingungen im Gesundheitswesen behindern die Zusammenarbeit. Wie also lässt sich eine Kooperation der Selbsthilfe mit der Ärzteschaft beziehungsweise speziell mit Krankenhäusern erfolgreich umsetzen?

Seit 2011 arbeitet das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) gemeinsam mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle, dem Heidelberger Selbsthilfebüro, an der Einbindung der Selbsthilfe in den Klinikalltag. Das NCT Heidelberg ist eine gemeinsame Einrichtung des Deutschen

Krebsforschungszentrums (DKFZ), des Universitätsklinikums Heidelberg und ein onkologisches Spitzenzentrum der Deutschen Krebshilfe. Krebsforschung und Patientenversorgung sind unter einem Dach vereint. In die Ambulanzen und die Tagesklinik kommen Patientinnen und Patienten mit den unterschiedlichsten Krebserkrankungen. Neben der medizinischen Versorgung steht den Betroffenen auch ein breites Angebot an Beratungsdiensten zur Verfügung, darunter die Selbsthilfe.

Die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe war für Professor Dirk Jäger, den ärztlichen Direktor des NCT, eine logische Weiterentwicklung der optimalen Patientenversorgung. „2011 war der gemeinsame Wunsch groß, der Zusammenarbeit mit dem NCT einen

verbindlichen Rahmen zu geben“, berichtet Bärbel Handlos, Geschäftsführerin beim Heidelberger Selbsthilfebüro. Mit einer vom Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ beauftragten Agentur für Selbsthilfefreundlichkeit in Baden-Württemberg unterzeichneten das Heidelberger Selbsthilfebüro und das NCT Heidelberg einen Kooperationsvertrag. Der Vertrag regelt fortan die Zusammenarbeit und ihre Maßnahmen. Acht Qualitätskriterien des Netzwerks wurden an die Gegebenheiten im NCT angepasst und in einem konkreten Handlungsplan festgelegt. Dazu gehört unter anderem, dass Erkrankte und Angehörige durch das medizinische Personal des NCT über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert werden. Für jede kooperierende Selbsthilfegruppe wurde darüber hinaus eine Ärztin oder ein Arzt verbindlich benannt, die in der jeweiligen Fachklinik für die Kontakte zur Selbsthilfe sowie die persönliche Weitergabe der Selbsthilfe-Informationen an die Patientinnen und Patienten verantwortlich sind. Auch beim Patientenscreening wird routinemäßig die Frage nach Interesse an Selbsthilfe gestellt. Das Screening wird anhand eines Fragebogens bei allen Ersttherapien im NCT durchgeführt. Die Beratungsdienste verweisen beim Erstgespräch beziehungsweise im weiteren Verlauf auf das Angebot der Selbsthilfe. Um den Dialog zwischen Ärzt/innen, Patient/innen und Selbsthilfegruppen zu fördern, hat das NCT

eine Mitarbeiterin aus dem Team der Klinikleitung zur Selbsthilfebeauftragten ernannt. „Wir wollen das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit nachhaltig gestalten und weiterentwickeln. Dazu gehört der regelmäßige Erfahrungsaustausch gemeinsam mit Mitarbeitenden des NCT, interessierten Selbsthilfegruppen und der Heidelberger Selbsthilfekontaktstelle“, berichtet Kirsten Bikowski, Selbsthilfebeauftragte am NCT.

Aus der Kooperation mit der Selbsthilfe wurde ein weiteres Projekt geboren: der NCT-Patientenbeirat. Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner im Beirat sind insgesamt sechs Sprecherinnen und Sprecher: vier Mitglieder aus onkologischen Selbsthilfegruppen und zwei Patient/innen am NCT. Der Patientenbeirat ist ein neutraler und unabhängiger Partner und unterstützt Betroffene dabei, dass ihre Anliegen schnell an die richtige Stelle weitergeleitet werden. Verbesserungsvorschläge und Anregungen bespricht der Beirat regelmäßig mit der NCT-Leitung und erarbeitet Maßnahmen – beispielsweise, um die Kommunikation zwischen Erkrankten und Ärzt/innen zu verbessern.

Seit 2012 beteiligt sich die Selbsthilfe auch an der Medizinischen Ausbildung der Universitätsklinik Heidelberg. In fiktiven „Arzt-Patienten-Gesprächen“ oder durch die Präsentationen der Selbsthilfegruppen werden den Studierenden die Erfahrungen der Gruppen



nähergebracht. Eine Einführungsvorlesung zur Selbsthilfe durch die Heidelberger Selbsthilfekontaktstelle rundet die Pflichtveranstaltung ab.

Für diese qualitätsorientierte und systematische Zusammenarbeit hat das NCT Heidelberg Anfang 2017 zum dritten Mal die Auszeichnung „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ durch das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ erhalten. Das Interesse an der gelingenden Kooperation ist in Heidelberg auf allen Seiten groß. „Selbsthilfe ist für uns kein Selbstzweck, sie trägt wesentlich dazu bei, die Versorgungsqualität zu verbessern und nachhaltig die Patientenorientierung zu fördern“, sagt Professor Dirk Jäger vom NCT. Bärbel Handlos vom Heidelberger Selbsthilfebüro lobt die Kooperation als bundesweiten Leuchtturm: „Mir ist wichtig, dass das Erfahrungswissen der Menschen aus Selbsthilfegruppen und die Rückmeldungen der Patientinnen und Patienten ernstgenommen werden und damit der Mensch gerade in einem solchen Spitzenzentrum in der Versorgung in den Mittelpunkt rückt.“ |

Der Beitrag enthält Auszüge aus dem Artikel „Selbsthilfe und Krankenhaus: Gemeinsam geht es besser“ aus dem Heidelberger Jahrbuch 2017 der Universität Heidelberg unter dem Titel „Wissenschaft für alle: Citizen science“.

Anette Bruder ist als Bereichsleitung des Heidelberger Selbsthilfebüros tätig. Dr. Friederike Fellenberg ist für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit am NCT verantwortlich.

Kontakt:
Anette Bruder
Heidelberger Selbsthilfebüro
Alte Eppelheimer Straße 38
69115 Heidelberg
E-Mail:
bruder@selbsthilfe-heidelberg.de
Internet: www.selbsthilfe-heidelberg.de

Kirsten Bikowski
Selbsthilfebeauftragte am Nationalen
Centrum für Tumorerkrankungen
Heidelberg (NCT)
Im Neuenheimer Feld 460
69120 Heidelberg
E-Mail:
kirsten.bikowski@nct-heidelberg.de
Internet: www.nct-heidelberg.de

Informationen zum Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ erhalten Sie bei der Bundeskoordination:
Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen
c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Telefon: 030 | 89 09 62 54
E-Mail:
info@selbsthilfefreundlichkeit.de
Internet:
www.selbsthilfefreundlichkeit.de

Andreas Waltering und Klaus Koch

Die Selbsthilfe ist ein wichtiger Gesprächspartner

Die Erfahrungen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind so bunt wie die Selbsthilfe selbst. Auf der einen Seite sind das Gespräch und die Einbindung von Betroffenen – die häufig Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe sind – an vielen Stellen Teil der alltäglichen Arbeit. Auf der anderen Seite gibt es manchmal auch Konflikte mit einzelnen Selbsthilfegruppen.

Auch das ist wohl normal. Das IQWiG arbeitet seit seiner Gründung in einem Spannungsfeld: Es erarbeitet im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) vor allem Nutzenbewertungen, zum Beispiel zu Arzneimitteln oder neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden. Es erstellt Analysen von Leitlinien, die dazu dienen sollen, die Disease Management Programme (DMP) zu aktualisieren. Und es veröffentlicht an die Bevölkerung gerichtete Gesundheitsinformationen zu einem breiten Themenkatalog auf www.gesundheitsinformation.de.

Dabei ist das Institut wissenschaftlich unabhängig und der evidenzbasierten Medizin verpflichtet. Das bedeutet: Alle Aussagen beruhen auf einer Auswertung der aktuellen und zuverlässigen wissenschaftlichen Literatur. Von Zeit zu Zeit stellt sich aber heraus, dass die Bewertungen des

IQWiG nicht mit der Einschätzung von Expert/innen und Fachgesellschaften übereinstimmen. Manchmal wird das IQWiG auch von Selbsthilfeverbänden öffentlich kritisiert, weil seine Gutachten nicht der gängigen Einschätzung entsprechen.

Wenn Selbsthilfeorganisationen die Gutachten des IQWiG kritisieren, steckt dahinter fast immer die Sorge, dass Behandlungs- oder Therapieoptionen genommen werden – dass also zum Beispiel ein Hersteller das neue Mittel zur Behandlung von Diabetes oder Epilepsie in Deutschland wieder vom Markt nimmt, weil er auf Basis der Bewertung für das Mittel nicht den Preis erzielen kann, den er sich vorstellt.

Dieser Konflikt lässt sich kaum vermeiden. Patientinnen und Patienten setzen natürlich Hoffnung in neue Produkte, die ihnen helfen könnten, besser mit einer Erkrankung klarzukommen. Immer wieder fehlen aber die nötigen Studien, um diese Hoffnung zu untermauern. Es ist keine gute Nachricht, wenn ein IQWiG-Gutachten zum Ergebnis kommt, dass es für den Nutzen eines neuen Medikaments keine verlässliche Grundlage gibt. Überraschend ist dann, wenn das Fehlen guter Studien eher zu Kritik am IQWiG führt – diese sollte sich eher gegen den Hersteller richten, der ja eigentlich die Aufgabe hat, den Nutzen seiner Medikamente nachzuweisen.

Das wird vermutlich in Zukunft so bleiben. Was das IQWiG tun kann, ist die kontinuierliche Einbindung von Patientinnen und Patienten in seine Arbeit. Betroffene werden vom Institut regelmäßig bei der Nutzenbewertung und bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen einbezogen. Dazu wird die Patientenvertretung beim G-BA gebeten, selbst oder über ihre Mitgliedsorganisationen Betroffene zu einem Thema zu benennen, die an einer Kontaktaufnahme interessiert sind. Ergänzend können vom Institut auch über nationale oder lokale Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen Betroffene gesucht und angefragt werden. Unter „Betroffenen“ werden insbesondere Patientinnen und Patienten, gegebenenfalls vertreten durch Angehörige, verstanden.

Grundsätzlich werden bei der Einbeziehung von Betroffenen potenzielle Interessenkonflikte der Beteiligten erfasst, mögliche Konflikte führen aber nicht zum Ausschluss vom Gespräch.

Beteiligung bei der Erstellung

Die evidenzbasierten Gesundheitsinformationen des IQWiG sollen patientenzentriert, leicht verständlich und nicht-direktiv sein. Die Einbeziehung der Informationsbedürfnisse, Wünsche und Erfahrungen von Betroffenen ist zentraler Bestandteil bei der Erstellung dieser Texte, die auf www.gesundheitsinformation.de veröffentlicht werden. Durch die Ermittlung von Erfahrungen und Sichtweisen von Patientinnen und Patienten

oder deren Angehörigen können spezifische Bedürfnisse hinsichtlich der Aufbereitung des jeweiligen Themas erfasst werden. Die Betroffenen-sichtweise eröffnet die Möglichkeit, wichtige Aspekte und Schwerpunkte zu thematisieren und so die Gesundheitsinformationen interessant, relevant und (wo möglich) auch emotional unterstützend zu gestalten.

Über den oben beschriebenen Weg werden Betroffene gesucht, die mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Ressorts „Gesundheitsinformation“ über ihre Erkrankung reden. Dabei ist von besonderem Interesse, welche Auswirkung die Erkrankung und Behandlung auf Leben und Alltag hat, welche Aspekte besonders wichtig sind und zu welchen Gesichtspunkten Informationen fehlen. Die Ergebnisse des Gesprächs werden zusammengefasst und bilden einen Leitfaden für die weitere Aufbereitung und Gestaltung des jeweiligen Themas.

Abhängig vom Thema werden über diese Gespräche hinaus Betroffene für ausführliche Interviews gesucht. Diese manchmal mehrstündigen Telefongespräche werden aufgezeichnet, verschriftlicht und dann in Form eines anonymisierten „Erfahrungsberichts“ zusammengefasst und veröffentlicht. Die Veröffentlichung setzt das Einverständnis der Interviewpartnerin / des Interviewpartners mit dem endgültigen Text voraus. Die Erfahrungsberichte sollen über die allgemeinen Informationen hinaus Leserinnen und

Lesern persönliche Erfahrungen mit der Erkrankung vermitteln.

Die Methoden des IQWiG sehen für die Gesundheitsinformationen vor der Veröffentlichung ein nicht öffentliches Stellungnahmeverfahren vor. Im Rahmen dieses Verfahrens wird auch den Mitgliedern des Kuratoriums und damit auch den dortigen Patientenvertreterinnen und -vertretern die Möglichkeit zur Abgabe einer Stellungnahme eingeräumt. Die Patientenvertretung kann in diesem Kontext auch die Stellungnahmen der von ihnen vertretenen Selbsthilfegruppen und anderer Betroffenenverbände einholen. Die Stellungnahmen werden gesichtet und relevante Aspekte bei der Erstellung der endgültigen Version der Gesundheitsinformation berücksichtigt. Inhaltliche Argumente erfahren eine kurze Würdigung, die den Verfassern zugesandt wird.

Parallel zu diesem Stellungnahmeverfahren werden die Gesundheitsinformationen auch einem externen Test durch Betroffene unterzogen. Dieser erfolgt durch externe Auftragnehmer, die die Informationen im Rahmen von Fokusgruppen strukturiert unter anderem auf Verständlichkeit und Relevanz untersuchen. Die Ergebnisse werden protokolliert und fließen in die Bearbeitung der Gesundheitsinformationen ein.

Beteiligung bei der Nutzenbewertung

Bei der Nutzenbewertung werden Betroffene primär zu Beginn der Berichtsarbeit eingebunden. Mitarbeiterinnen

und Mitarbeiter des Instituts suchen das direkte Gespräch, um sich im kleinen Kreis mit den Betroffenen über die Erkrankung auszutauschen. Bei der frühen Nutzenbewertung (Dossierbewertung) durch das Ressort „Arzneimittel“ erfolgt die Beteiligung von Betroffenen aufgrund der kurzen Bearbeitungsfristen schriftlich auf Basis eines speziellen Fragebogens.

Sowohl die mündliche als auch die schriftliche Beteiligung dienen unter anderem dazu, Informationen hinsichtlich der Behandlungsoptionen und für Betroffene wichtige Krankheits- und Therapiefolgen (Endpunkte) sowie spezielle Patientengruppen zu erhalten. Diese Informationen geben einen wichtigen Einblick in das Leben mit der Erkrankung aus Sicht der Betroffenen und unterstützen die Bewertung. |

Dr. Andreas Waltering ist beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) stellvertretender Ressortleiter „Gesundheitsinformation“. Dr. Klaus Koch ist Ressortleiter „Gesundheitsinformation“.

Kontakt:
 Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
 Im Mediapark 8, 50670 Köln
 Telefon: 02 21 | 35 68 50
 E-Mail: andreas.waltering@iqwig.de
klaus.koch@iqwig.de
 Internet:
www.gesundheitsinformation.de
www.iqwig.de

Ursula Helms

Selbsthilfe stärkt Gesundheitskompetenz



In der gesundheitsbezogenen gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind vorwiegend Menschen mit chronischen Erkrankungen und / oder Behinderungen und auch Menschen mit seltenen und lebensbedrohlichen Erkrankungen organisiert. Die hier engagierten Menschen haben viel Erfahrung mit Ärztinnen und Ärzten, Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen gesammelt. Der Erfahrungsaustausch in der Selbsthilfegruppe hilft bei der Bewältigung der Krankheit. Über den Erfahrungsaustausch hören Engagierte von Therapiemöglichkeiten, von Nebenwirkungen und von Bewältigungsstrategien.

Ihr kollektives Wissen behält die Selbsthilfe nicht für sich. Indikations-spezifische Selbsthilfeorganisationen informieren über Krankheitsbilder und Therapiemöglichkeiten. Und die Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen bringt ihr Wissen seit der Etablierung der Patientenvertretung mit § 140f SGB V vor 13 Jahren auch in wichtigen Gremien der Gemeinsamen Selbstverwaltung ein.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe formuliert zudem Anforderungen an eine patientenorientierte Ausgestaltung von Versorgungseinrichtungen. Die Forderung nach einem „Shared Decision Making“, der gemeinsamen Entscheidungsfindung für eine Therapie, zählt dazu genauso wie die Forderung nach

mehr „sprechender Medizin“. Die Diskussion um mehr Patientenorientierung wird inzwischen breit geführt. Die Initiative „Gemeinsam klug entscheiden“ der Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) ist ein gutes Beispiel für die aktuelle Entwicklung innerhalb der Ärzteschaft. Das Patientenrechtegesetz vom Februar 2013 hat Rechte und Pflichten im Zusammenhang mit medizinischer Versorgung in einem Gesetz gebündelt. Im Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. (APS) haben sich im Jahr 2005 Vertreter der Gesundheitsberufe, ihrer Verbände und der Patientenorganisationen zusammengeschlossen, um eine gemeinsame Plattform zur Verbesserung der Patientensicherheit in Deutschland aufzubauen. 2009 wurde das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ gegründet. Es fördert die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen, damit Patientinnen und Patienten von der Erfahrungskompetenz Gleichbetroffener profitieren können. Das Netzwerk ist seit 2016 bei der NAKOS angesiedelt.

In jüngerer Zeit ist der Begriff der „Gesundheitskompetenz“ stärker in den Fokus des Interesses gerückt. Er ist eine Weiterentwicklung des Begriffes „Health Literacy“ aus dem angloamerikanischen Raum, der die Fähigkeit des Einzelnen beschreibt, Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf

die Gesundheit auswirken. Gesundheitskompetenz umfasst die Fähigkeit des Einzelnen, relevante Informationen zu finden, zu verstehen und für die eigene Entscheidungsfindung nutzen zu können; ergänzend aber auch die Fähigkeit, sich im Gesundheitssystem zu rechtzufinden. Hier wird dem Aspekt der Patientenorientierung auf der Seite der Gesundheitseinrichtung der Aspekt der Gesundheitskompetenz auf der Seite der Nutzerinnen und Nutzer von Gesundheitseinrichtungen als komplexeres Erfordernis hinzugefügt.

In der Selbsthilfe wird Betroffenenkompetenz erworben, die erheblich zur Lebensbewältigung und zur Entwicklung von Selbstmanagementstrategien bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen beiträgt. Damit

erhöht Betroffenenkompetenz die individuelle Gesundheitskompetenz.

Wir wollen die spezifische Gesundheitskompetenz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in den Diskurs zur Stärkung der allgemeinen Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung einbringen und für mehr Selbsthilfefreundlichkeit im gesundheitsbezogenen Versorgungssystem werben. Dabei werden wir nicht das Erfordernis der stärkeren patientenorientierten Ausrichtung der Gesundheitseinrichtungen aus dem Blick verlieren. |

Ursula Helms ist Geschäftsführerin der NAKOS.

Kontakt:
ursula.helms@nakos.de

Monika Sommer, Heiner Vogel

Psychotherapie und Selbsthilfe können sich gegenseitig unterstützen

PTK | Bayern 

Die Psychotherapeutenkammer Bayern (PTK Bayern) stellt sich vor

Die Bayerische Landeskammer der Psychologischen Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten (PTK Bayern) ist die gesetzliche Berufsvertretung der Psychologischen Psychotherapeut/innen (PP) und der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut/innen (KJP) in Bayern.

Als Körperschaft des öffentlichen Rechts nimmt die PTK Bayern eine Vielzahl von unterschiedlichen Aufgaben

wahr. Neben der Interessensvertretung der in ihr organisierten Mitglieder, der Berufsaufsicht, der Förderung des Nachwuchses sowie der Aus-, Fort- und Weiterbildung setzt sich die PTK Bayern für eine bessere psychotherapeutische Versorgung aller Gruppen von Patientinnen und Patienten ein. Hierbei arbeitet die Kammer mit zahlreichen Akteuren der Gesundheitsversorgung sowohl auf Landes- wie auch auf Bundesebene zusammen.

Aus Sicht der PTK Bayern – aber auch der Bundespsychotherapeutenkammer (BPtK) und der anderen elf Landeskammern der Psychotherapeut/innen – nimmt die Selbsthilfe bei der Versorgung psychisch kranker Menschen eine wichtige Stellung ein. Um die Zusammenarbeit zwischen den Bereichen zu stärken, hatten im April 2017 die BPtK und NAKOS zu einem ersten Round-Table-Gespräch zwischen Psychotherapie und Selbsthilfe in der Berliner Geschäftsstelle der BPtK eingeladen. Im Juli 2017 fand ein Treffen zwischen Vertreter/innen der SeKo Bayern und Vertreter/innen der PTK Bayern in Nürnberg statt.

Die Reform der Psychotherapie-Richtlinie für die Psychotherapie in der ambulanten Versorgung zum 1. April 2017 hat zur Einführung der psychotherapeutischen Sprechstunde geführt. Diese beinhaltet unter anderem, dass Patientinnen und Patienten individuell zu regional verfügbaren Versorgungsangeboten beraten werden. Hierbei können auch regionale Selbsthilfegruppen eine wichtige Funktion haben, denn sie ermöglichen es Menschen mit psychischen Problemen, eigeninitiativ und selbstverantwortlich soziale Verbindungen zu knüpfen, aus den Erfahrungen anderer zu lernen und sich Rat und Unterstützung einzuholen.

Dabei dürfen Selbsthilfeangebote aber nicht einfach als Überbrückung beim Warten auf einen Therapieplatz angesehen werden, denn damit würden die Möglichkeiten und Chancen,

die in der Selbsthilfe stecken, übersehen. Daher hat sich die PTK Bayern vorgenommen, ihre Mitglieder über die Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe zu informieren und sie beim Zugang zu Informationen über regionale Angebote der Selbsthilfe zu unterstützen. Dabei ist auch zu beachten, dass eine Selbsthilfegruppe nicht für jeden psychisch erkrankten Menschen geeignet ist. Aufgrund der Schwere einer Symptomatik – zum Beispiel Denkmuster, die immer um das gleiche Thema kreisen, mangelnde Fähigkeiten zum Zuhören oder eine sehr geringe Verhaltenskontrolle – kann es zu einer Überforderung der Gruppe beziehungsweise anderer Gruppenmitglieder bis hin zur Auflösung ganzer Gruppen kommen. Damit wäre niemandem geholfen.

Psychische Erkrankungen sind in unserer Gesellschaft weit verbreitet. Dies führt nicht nur zu langen Wartezeiten in der ambulanten Psychotherapie, sondern bei den Selbsthilfekontaktstellen auch zu einem Anstieg von Anfragen nach Selbsthilfegruppen im Bereich psychischer Erkrankungen und seelischer Erschütterungen. Diese Entwicklung stellt die Selbsthilfe vor neue Herausforderungen.

Psychotherapie und Selbsthilfe können sich gegenseitig unterstützen und im Sinne der betroffenen Menschen zusammenarbeiten. Dafür ist es wichtig, dass Vorurteile auf beiden Seiten abgebaut und Wissen über die Arbeitsweise der jeweils anderen Seite

vermittelt wird. Die PTK Bayern unterstützt daher eine engere Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Psychotherapeut/innen, damit psychotherapeutisches Wissen auch gezielt – zum Beispiel durch Supervision oder Intervention – in die Selbsthilfearbeit einfließen kann. Hilfreich könnten hier gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen sein, die Themen sowohl aus der Sicht der Psychotherapie wie auch der Selbsthilfe aufgreifen und vertiefen. |

Martin Schultz

Peer-Beratung bei psychischen Krisen / Krankheiten und Selbsthilfe – Das Pankower Modell

Vor über zehn Jahren startete im Rahmen eines europäischen Projekts der erste EX IN Kurs, um Menschen mit eigener Psychiatrie-Erfahrung zu Geneungsbegleiterinnen und -begleitern auszubilden. Während das Peer-Konzept bei Sucht bereits jahrzehntelang erprobt ist, war die Einbeziehung Betroffener in Behandlungs- und Beratungsangebote bei anderen psychiatrischen Diagnosen Neuland.

Schon kurz nach Beendigung der ersten Kurse konnten einige Absolventinnen und Absolventen in Kliniken (z.B. in Bremen) oder im komplementären psychosozialen Hilfesystem arbeiten. Heute werden an 28 Standorten EX IN Kurse angeboten und einige hundert Peers arbeiten in Kliniken, bei Trägern oder in Bayern auch in den sozialpsychiatrischen Diensten

Dr. Monika Sommer und Dr. Heiner Vogel sind Mitglieder im Vorstand der Psychotherapeutenkammer Bayern (PTK Bayern).

Kontakt:
Psychotherapeutenkammer Bayern
(PTK Bayern)
Birketweg 30, 80639 München
Telefon: 089 | 51 55 55-0
E-Mail: info@ptk-bayern.de
Internet: www.ptk-bayern.de

Es gibt einige Vertreter/innen der Peer-Bewegung, die sich sehr deutlich von der Selbsthilfe abgrenzen. Einerseits geht es ihnen darum, dass die Arbeit von Peer-Beraterinnen und -Beratern stets bezahlt wird. Andererseits gibt es bei der Peer-Beratung im klassischen Sinn eine/n Berater/in und eine/n Ratsuchende/n – und das unterscheidet Peer-Beratung konzeptionell von Selbsthilfegruppen, in denen sich die Teilnehmenden wechselseitig unterstützen. Die Bedenken, wenn Peers ohne Bezahlung tätig werden, sind daher nachvollziehbar.

Es gibt aber Mischformen von klassischer Selbsthilfe und Peer-Beratung. Eines dieser Modelle ist der „Offene Treff für Angst und Depression“ in Berlin-Pankow, der im Frühjahr 2015 von der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KIS) initiiert wurde. Insgesamt sechs selbsthilfeeferne Betroffene, die „Alten Hasen“, trafen sich im März 2015 und im April fand dann der erste „Offene Treff“ im Stadtteilzentrum Pankow statt. An jedem Dienstag erwarten seitdem die „Gastgeberinnen und Gastgeber“ ihre Gäste. Im Schnitt sind zu jedem Termin zwei „Neue“ in der Gruppe, andere nutzen den Termin als „ihre Selbsthilfegruppe“ beziehungsweise kommen bei Bedarf. Anfragen nach Selbsthilfegruppen bei psychosozialen Problemen und psychischen Indikationen werden von den Mitarbeiterinnen der KIS in der Regel direkt an den „Offenen Treff“ verwiesen.

Beim „Offenen Treff“ wird im Setting einer Selbsthilfegruppe besprochen, ob eventuell eine klassische Gruppe für die Interessenten hilfreich sein könnte, ebenso werden die offenen Selbsthilfegruppen vorgestellt. Es besteht aber auch die Möglichkeit, sich über Hilfsangebote jenseits der Selbsthilfe zu informieren. Selbstverständlich kommen auch alle anderen Themen zur Sprache – von Schwierigkeiten bei der Therapeutensuche bis zu Problemen am Arbeitsplatz.

Regelmäßig veranstalten die „Alten Hasen“ auch für die Patient/innen des örtlichen Krankenhauses, des St. Joseph-Krankenhauses Weißensee und seiner vier Tageskliniken im Großbezirk Pankow Informationsveranstaltungen, zu denen in der Regel etwa 20 Interessierte erscheinen und sich in Gesprächen über gemeinschaftliche Selbsthilfe informieren können.

Im Sommer 2017 führten die Leiterin der KIS und zwei Erfahrungsexperten aus dem Gastgeberteam (von denen einer bis heute die EX IN Ausbildung abgeschlossen hat) eine Fortbildung für das ärztliche Personal des Krankenhauses zum Thema „Selbsthilfe“ durch. Die Gastgeberinnen und Gastgeber arbeiten ehrenamtlich in der Regel an zwei Terminen monatlich, dazu gibt es einmal im Monat eine Teambesprechung / Supervision, und bei Interesse können die „Alten Hasen“ bei SELKO, dem Dachverband der Berliner Selbsthilfe, Seminare besuchen.

Das Pankower Modell lebt vom Engagement der Peers, die als Gastgebende im „Offenen Treff“ andere Betroffene von den Vorzügen gemeinschaftlicher Selbsthilfe bei psychischen Krisen und Erkrankungen aus eigener Erfahrung sehr authentisch überzeugen können.

Eine EX IN Fortbildung hilft, mit der eigenen Krankheitserfahrung zu arbeiten und die Beratungsrolle zu übernehmen, ist aber keine Voraussetzung dafür. Peer-Beratung in der Selbsthilfe ist eine Möglichkeit für Selbsthilfekontaktstellen, die sehr große Zahl von Anfragen bei psychosozialen Problemen besser zu bewältigen. Für Betroffene ist es die Chance, nicht nur in der eigenen Selbsthilfegruppe zu wirken und andere zu unterstützen; für einige

ist die Arbeit tatsächlich eine neue Aufgabe, die sehr viel Sinn macht und gibt – auch im Ehrenamt. Zukünftig ist allerdings auch denkbar, Peer-Beraterinnen und -Berater in die Struktur einer Selbsthilfekontaktstelle einzubeziehen und deren Arbeit zu bezahlen. |

Martin Schultz ist Peer-Berater, Projektmanager, Initiator und Organisator des MUT-LAUF Berlin, Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und stellvertretender Vorsitzender des Berliner Behindertenverbandes.

Kontakt:
Martin Schultz
Niederstraße 1, 13158 Berlin
Telefon: 0172 | 308 30 74
E-Mail: martin.schultz@email.de



Daniela Fuchs

Ärzt/innen, Psychotherapeut/innen und Selbsthilfegruppen: Streitpartner oder Mitstreiter – wo stehen wir heute?

Die Selbsthilfe hat in den letzten Jahrzehnten eine enorme Entwicklung und Wandlung durchlaufen: Aus wenigen einzelnen Gruppen, die in den 1980er-Jahren eher provokant und fordernd auf die Ärztinnen und Ärzte zugegangen sind, entwickelte sich im Laufe der Zeit eine Vielzahl an Selbsthilfegruppen, die sich teilweise sogar in Landes- oder Bundesverbänden organisiert haben. Der Motor in diesem Prozess war zweifelsohne ein hohes

ehrenamtliches Engagement von Mitgliedern innerhalb der Selbsthilfe, unterstützt durch die Gesetzgebung und Förderung der Politik. Heute wird der Bereich der Selbsthilfe häufig als „Vierte Säule des Gesundheitswesens“ bezeichnet. Mit der Professionalisierung der Selbsthilfebewegung konnten viele anfänglich bestehende Ressentiments der Ärzteschaft gegenüber den fachkundigen Laien – und umgekehrt – abgebaut werden. Im Endergebnis

entstanden dadurch erfolgreiche Kooperationen zwischen Ärzt/innen, Psychotherapeut/innen und Selbsthilfegruppen, in denen man durch die Bündelung der Kräfte für die gleiche Sache kämpft und dadurch eine bessere Versorgung der Patientinnen und Patienten erreicht.

Welche Aufgaben hat die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg?

Die Sicherung und Gestaltung der medizinischen Versorgung für die gesetzlich Versicherten in Baden-Württemberg ist eine zentrale Aufgabe der Kassenärztlichen Vereinigung Baden-Württemberg (KVBW). Als Körperschaft des öffentlichen Rechts vertritt sie über 20.000 niedergelassene Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen, schließt Verträge mit den gesetzlichen Krankenkassen, kümmert sich um die Fortbildung ihrer Mitglieder und um die Abrechnung der Leistungen.

Der oben beschriebene Entwicklungsprozess wurde auch durch die KVBW unterstützt, sie etablierte im Jahr 2008 die Kooperationsberatung für Ärzt/innen und Selbsthilfegruppen (KOSA). Als Vermittler vor Ort fördert die KOSA die praktische Zusammenarbeit und gibt Impulse, diese nachhaltig zu erweitern.

Seit der Gründung der KOSA entstanden viele Kooperationen, bei denen sich Ärzt/innen und Selbsthilfegruppen auf „Augenhöhe“ ausgetauscht haben. An erster Stelle sind hier die

regelmäßig von der KVBW angebotenen Fachtagungen zu nennen, wo sich die beiden Partner gemeinsam fortbilden und miteinander diskutieren. Aus diesen Veranstaltungen resultiert ein weiteres erfolgreiches Kooperationsmodell: In verschiedenen Workshops entstand die Idee, die Zusammenarbeit von ärztlichen Qualitätszirkeln und Selbsthilfegruppen stärker miteinander zu vernetzen.

Um diese Form der Zusammenarbeit zu unterstützen, gründete die KOSA eine interdisziplinäre Projektgruppe, die hierzu einen speziellen Leitfaden entwickelt hat. Zwischenzeitlich wurden Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen als ständige Teilnehmende in Qualitätszirkeln integriert – und sind dadurch „vollwertige Mitglieder“. Dies zeigen auch die Evaluationsbögen von Qualitätszirkelmoderator/innen. So erlebt zum Beispiel ein Kinder- und Jugendmediziner diese Zusammenarbeit als „befruchtend“. Andere Moderator/innen öffnen ihren Zirkel punktuell, um verschiedene Selbsthilferevertreter/innen kennenzulernen; auch diese Form der Kooperation wird sehr positiv bewertet.

In Baden-Württemberg gibt es mittlerweile eine beachtliche Zahl an „selbsthilfefreundlichen Arztpraxen“; diese Titulierung bietet sich für Praxen an, deren Medizinische Fachangestellte (MFA) eine Fortbildung zum Thema „Selbsthilfe“ besucht haben, die von der KOSA in Kooperation mit den

regionalen Selbsthilfekontaktstellen angeboten wird. Das Ziel dieser Seminare ist es, die MFAs als zentrale Ansprechpersonen für Selbsthilfegruppen in der Arztpraxis zu qualifizieren. Hierfür erhalten sie Informationen über Selbsthilfegruppen und Orientierung bei der Suche nach geeigneten Gruppen, die zum eigenen Praxisschwerpunkt passen. In 28 durchgeführten Fortbildungen konnten bisher mehr als 400 MFAs ausgebildet werden.

Viel erreicht – noch viel zu tun

Dieser begrenzte Ausschnitt aus dem Tätigkeitsfeld der KOSA verdeutlicht, welche Erfolge in der Zusammenarbeit in den letzten Jahren bereits erreicht werden konnten. Um unausgeschöpftes Potenzial künftig zu nutzen, sind die Kooperationsberatungen (KOSAs) auf Seiten der Ärzteschaft sowie die Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen als Anlaufstellen für Patient/innen sehr hilfreich.

An dieser Stelle soll auch gewürdigt werden, dass es vielen Selbsthilfegruppen eigenständig gelungen ist, Kooperationen zu Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen – wie auch umgekehrt – aufzubauen. Bei einer schriftlichen Abfrage von bereits kooperierenden Ärzt/innen wurde die Zusammenarbeit im Durchschnitt mit 2,2 (Schulnotenskala) bewertet. Um die bestehenden Kontakte jedoch auszuweiten oder gegebenenfalls zu intensivieren, nehmen Selbsthilferevertreter/innen wie auch Ärzt/innen

gerne die Unterstützung der oben genannten Stellen in Anspruch.

Selbsthilfe beeindruckt

Im täglichen Kontakt mit Selbsthilfegruppen ist es immer wieder eindrucksvoll, wie chronisch kranke Menschen, die häufig selbst nicht „hundert Prozent ihrer Kräfte“ zur Verfügung haben, sich für andere Betroffene einsetzen. In der heutigen Zeit nimmt diese Bereitschaft in der Gesellschaft ab – in der Selbsthilfe jedoch zu. Deshalb verdienen es die Menschen in der Selbsthilfe mehr denn je, unterstützt und gefördert zu werden, damit das Ehrenamt nicht zur Belastung wird und der vierten Säule des Gesundheitswesens die „Hilfsbereitschaft und Nächstenliebe“ erhalten bleibt. |

Daniela Fuchs ist Referentin in der Kooperationsberatung für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen (KOSA) der Kassenärztlichen Vereinigung Baden-Württemberg.

Kontakt:
Kooperationsberatung für
Ärzte, Psychotherapeuten und
Selbsthilfegruppen (KOSA)
Kassenärztliche Vereinigung
Baden-Württemberg
Haldenhaustraße 11
72770 Reutlingen
Telefon: 071 21 | 917 23 96
E-Mail: kosa@kvbawue.de
Internet: www.kvbawue.de/buerger/
selbsthilfegruppen

Sascha Seyer



Selbsthilfe als wichtige Partnerin im Gesundheitswesen

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe hat sich mittlerweile als eine Säule des deutschen Gesundheitswesens etabliert. Laut der NAKOS gibt es schätzungsweise 70.000 bis 100.000 kleinere und größere, regionale und überregionale Selbsthilfegruppen in Deutschland mit über drei Millionen Mitgliedern. Die Politik hat zuletzt 2015 mit dem Präventionsgesetz die Stellung und Finanzierung der Selbsthilfe verbessert. Auch die Kostenträger von Gesundheitsmaßnahmen – zum Beispiel die Deutsche Rentenversicherung und die gesetzlichen Krankenkassen – heben die Bedeutung der Selbsthilfe zunehmend hervor. Das Angebot und die Unterstützung zur Selbsthilfe sind längst Qualitätskriterien für die Arbeit von Gesundheitseinrichtungen – auch der Immanuel Klinik Märkische Schweiz.

Die Immanuel Klinik Märkische Schweiz, eine Einrichtung der Immanuel Diakonie, ist eine onkologische Fachklinik in Brandenburg. Als diese bieten wir entsprechend den Grundsätzen „Reha vor Rente“ und „Reha vor Pflege“ Rehabilitations- und Anschlussheilbehandlungen zu einem weiten Spektrum von Tumorerkrankungen an. Dabei steht nicht nur der biologische Aspekt – die Tumorerkrankung – im Fokus der Behandlung. Natürlich spielen auch soziale und psychologische Faktoren eine wesentliche Rolle in der Begleitung von Patientinnen und Patienten.

Die Hilfe zur Selbsthilfe ist dabei schon lange ein wichtiger Bestandteil der medizinisch-therapeutischen Ausrichtung – so zum Beispiel die Anleitung zu Aktivitäten des täglichen Lebens, die Unterstützung in sozialen Fragestellungen oder die Beratung zum Umgang mit der Erkrankung im privaten und beruflichen Umfeld.

Ein weiterer wesentlicher Qualitätsfaktor im Sinne der Patientenorientierung ist für eine Rehaklinik die Zusammenarbeit mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und hier mit den regionalen Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppenmitglieder treten dabei als Profis in eigener Sache auf. Selbstbetroffene können wesentlich authentischer vom Umgang mit der eigenen Krankheit berichten und Fragen von Erkrankten und deren Angehörigen beantworten. Ein Know-how, das in seiner Ganzheitlichkeit von medizinischem Fachpersonal nicht abgebildet werden kann und das vor allem den Betroffenen eine Unterstützung auf zwischenmenschlicher Ebene im sozialen Umfeld – also im Beruf, in der Familie oder Partnerschaft – wie auch in Form von Ratschlägen zum Umgang mit der Krankheit bietet.

Das Kennenlernen von Selbsthilfegruppen, den Austausch mit Mitgliedern bis hin zur aktiven Mitgestaltung der Selbsthilfe können wir unseren Patientinnen und Patienten daher nur empfehlen. Als Rehaeinrichtung versuchen

wir dabei, Berührungspunkte zu reduzieren und einen Austausch zu ermöglichen. Regelmäßig stellen sich zum Beispiel Selbsthilfegruppen in der Immanuel Klinik Märkische Schweiz vor und berichten über ihre Arbeit.

Eine Schwierigkeit ist dabei sicherlich die Möglichkeit der Kontaktaufnahme in ländlichen Regionen wie Brandenburg. Aufgrund der vorhandenen Infrastruktur ist für Interessierte, Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen die Zusammenarbeit in städtischen Regionen wesentlich einfacher zu organisieren. Dieses Problem wird uns oft auch von Patientinnen und Patienten gespiegelt – gerade, wenn sie in ihrer Mobilität eingeschränkt sind.

Eine weitere Problemstellung besteht in der Erkenntnis, dass Kooperationen zwischen Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfegruppen bislang aufgrund des besonderen Engagements Einzelner stattfinden, zum Beispiel engagierter Ärzt/innen oder Leitungen von Selbsthilfegruppen. Mit Blick auf den Mehrwert, den die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe bietet, sollte hier ein strukturierterer Ansatz der Zusammenarbeit gefunden werden.

Ein Projekt, das ich persönlich kenne und schätzen gelernt habe, ist das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“. Dieses bietet mit seinen zur Verfügung gestellten Instrumentarien, aber auch mit seiner Moderationsfunktion einen gezielten Austausch

zwischen den Kooperationspartnern Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Gesundheitseinrichtungen und ermöglicht gleichzeitig den Aufbau nachhaltiger und vor allem tragfähiger Strukturen für eine Zusammenarbeit.

Zusammenfassend ist hervorzuheben, dass die Zusammenarbeit zum Thema „Selbsthilfe für Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfegruppen“ keine Einbahnstraße sein muss und darf. Vielmehr bietet sie neben dem Selbsthilfe-Patienten-Kontakt eine Vielzahl von Möglichkeiten des Austauschs. Beispiele hierfür sind Fortbildungen für Mitarbeitende zum Erfahrungswissen der Selbsthilfe, durchgeführt von Selbsthilfeaktivisten, oder auch die Unterstützung der Selbsthilfe durch die Gesundheitseinrichtungen beim Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ sowie im fachlichen Know-how.

Auch die Erschließung ländlicher Regionen kann gemeinsam – zum Beispiel mithilfe der in Gesundheitseinrichtungen für Treffen der Selbsthilfegruppen zur Verfügung stehenden Infrastrukturen – verbessert werden. |

Sascha Seyer ist Kaufmännischer Leiter der Immanuel Klinik Märkische Schweiz.

Kontakt:
Immanuel Klinik Märkische Schweiz
Lindenstraße 68 – 70, 15377 Buckow
Telefon: 03 34 33 | 55 0
E-Mail: s.seyer@buckow.immanuel.de
Internet: www.immanuel.de

KOMPAKT

Allianz für Gesundheitskompetenz gegründet

Auf Initiative des Bundesgesundheitsministeriums hat sich in Berlin eine „Allianz für Gesundheitskompetenz“ gegründet. Ziel ist es, Maßnahmen für ein besseres Gesundheitswissen in der Bevölkerung zu entwickeln und umzusetzen. Zu der Allianz gehören 15 Verbände, Körperschaften und politische Institutionen aus dem Gesundheitswesen, darunter die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG), der GKV-Spitzenverband, der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), die Bundesärztekammer und die BAG Selbsthilfe.

Die wichtigsten Handlungsfelder der Allianz sollen die Verbesserung der Gesundheitsbildung, gute Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen, vor allem auch im Internet sowie mehr Verständlichkeit im Arzt-Patienten-Gespräch, aber auch in allen anderen Gesundheitsberufen sein. Bis 2018 soll ein Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal mit vertrauenswürdigen, wissenschaftlich belegten und unabhängigen Gesundheitsinformationen.

Laut einer aktuellen Studie verfügen mehr als die Hälfte der Menschen in Deutschland (rund 54 Prozent) nur über eine „eingeschränkte Gesundheitskompetenz“. Das bedeutet, sie haben Schwierigkeiten, gesundheitsbezogene Informationen zu finden, sie zu bewerten und die richtigen Entscheidungen für eine gesunde Lebensweise oder zur Krankheitsbewältigung zu treffen. Dies betrifft insbesondere ältere Menschen, Menschen mit chronischer Erkrankung, Menschen mit geringem Bildungsstatus und Menschen mit Migrationshintergrund. |

Quelle: Bundesgesundheitsministerium, Mitteilung vom 19.06.2017

50 Jahre Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) ist 50 Jahre alt geworden. Die Fachbehörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit mit Sitz in Köln wurde 1967 gegründet. Seitdem trägt sie mit bundesweiten Präventionsmaßnahmen zur gesundheitlichen Aufklärung der Bevölkerung bei. Aufgabe der BZgA ist es qualitätsgesicherte, fachlich fundierte und zielgruppengerecht aufbereitete Gesundheitsinformationen zur Verfügung zu stellen. Sie soll Bürgerinnen und Bürger dabei unterstützen, einen gesunden Lebensstil zu entwickeln, um in gesunden Verhältnissen aufwachsen, leben, arbeiten und gesund älter werden zu können. Dazu gehören auch Informationen zu allen Fragen rund um Sexualität und Familienplanung.

Zu den bekanntesten Initiativen der BZgA zählt die seit 1987 bestehende Aufklärungskampagne „Gib AIDS keine Chance“, die seit 2002 laufende „rauchfrei-Jugendkampagne“ und die Alkoholpräventionskampagne „Alkohol? Kenn Dein Limit.“



In den vergangenen Jahren hat sich das Aufgabenspektrum der BZgA deutlich erweitert. So wurde das Nationale Zentrum Frühe Hilfen (NZFH) bei ihr angesiedelt und mit dem Programm „Gesundes Alter“ ein weiterer Schwerpunkt auf die Gesundheit älterer Menschen gelegt. Seit 2012 informiert zudem die bundesweite Initiative „Trau dich!“ zum Thema sexueller Missbrauch. Auch mit dem vor zwei Jahren in Kraft getretenen Präventionsgesetz erhielt die BZgA weitere Aufgaben zugewiesen. Dazu gehört die Geschäftsstelle der Nationalen Präventionskonferenz sowie die Unterstützung der gesetzlichen Krankenkassen bei der Präventionsarbeit und der Qualitätsentwicklung in Lebenswelten. |

Quelle: Bundesgesundheitsministerium, Mitteilung vom 06.07.2017
Eine filmische Retrospektive zur BZgA findet sich unter: www.bzga-avmedien.de
Weitere Informationen: www.bzga.de

Selbsthilfverband intakt e.V. bietet E-Mail-Beratung bei Sozialer Phobie



Für Schüchterne ist es besonders schwer, sich anderen Menschen zu offenbaren. Der Verein intakt e.V. für Selbsthilfe bei Sozialer Phobie hat es sich deshalb zur Aufgabe gemacht, eine erste Anlaufstelle zu bieten, die niederschwellig erreichbar ist: eine Mail-Beratung. Über die Adresse beratung-schuechterne@web.de können alle, die vermuten, unter sozialen Ängsten zu leiden, Kontakt zum Verein aufnehmen, um sich dort eine erste Information einzuholen, wie sich Schüchternheit von Sozialer Phobie unterscheidet, welche therapeutischen Hilfsangebote es gibt, ob eine Selbsthilfegruppe in Frage kommt, wie man diese findet und wie der Einstieg in eine solche erleichtert wird. Auskunft bei der Mail-Beratung geben Betroffene, die bereits Erfahrungen mit dem Krankheitsbild gesammelt haben und die einen Überblick über die Verteilung von Selbsthilfegruppen in Deutschland besitzen.

Die E-Mail-Beratung ist ehrenamtlich und kostenlos. Anonymität ist möglich, Vertraulichkeit wird gewährleistet. Der Verein intakt e.V. wurde 2004 ins Leben gerufen und hilft bei der Gründung und Leitung von Selbsthilfegruppen zu Sozialer Phobie. Er versteht sich als deren Interessenvertreter, vermittelt Betroffenen Kontakte zu den passenden Gruppen, stellt Materialien zur Verfügung, berät Erkrankte und deren Angehörige und startet regelmäßig Projekte wie beispielsweise die Buchveröffentlichung „Der ängstliche Panther“. Er ist als gemeinnützig anerkannt. |

Quelle: intakt e.V., Pressemitteilung vom 06.10.2017
E-Mail-Beratung unter: beratung-schuechterne@web.de
Internet: www.schuechterne.org

„Ganz plastisch.“**Kreativ-Wettbewerb der Bundesvereinigung Lebenshilfe**

Teilhabe und Ausgrenzung – Sie können gar nicht alles erzählen, was Ihnen dazu im Alltag immer so passiert? Dann machen Sie es doch mal ohne Worte, und dafür ganz plastisch! Die Bundesvereinigung Lebenshilfe lädt mit ihrem Kreativ-Wettbewerb „Ganz plastisch.“ Menschen mit und ohne Behinderung, in und außerhalb der Lebenshilfe, einzeln und im Team ein, selbst erstellte räumliche Objekte zum Thema einzureichen: Skulpturen, Apparate und Installationen, kleine und große, abstrakte und konkrete Figuren. Die Beiträge können vom 1. Februar bis zum 30. April 2018 eingereicht werden. Der Wettbewerb richtet sich an Amateur/innen, doch diese können sich gern die Unterstützung von Profi-Künstler/innen oder Berufs-Bastler/innen suchen. Im Herbst 2018 werden in Berlin im Rahmen eines Jubiläums-Festaktes anlässlich des 60. Geburtstags der Lebenshilfe die besten Objekte präsentiert, es winken Geldpreise und der „Ganz plastisch.“-Award. Das Projekt „Ganz plastisch.“ wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung von der BARMER finanziert. |

Quelle: Pressemitteilung der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Weitere Informationen zum Wettbewerb: www.lebenshilfe.de/GanzPlastisch

Diskriminierung bei der Arbeitsvermittlung

Bei der Arbeitsvermittlung in Deutschland bestehen teils gravierende Diskriminierungsrisiken. Das geht aus dem gemeinsamen Bericht an den Deutschen Bundestag hervor, den die Antidiskriminierungsstelle des Bundes und die Beauftragten der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration und für die Belange von Menschen mit Behinderungen herausgegeben haben.

Diskriminierungserfahrungen bei der Arbeitsvermittlung können demnach individuelle Ursachen haben wie beispielsweise offen diskriminierende Einstellungen von Fachpersonal. Von weitaus grundsätzlicherer Bedeutung sind jedoch Diskriminierungsrisiken in Verfahrensabläufen. Diese können dazu führen, dass Menschen bei der Arbeitssuche nicht ausreichend unterstützt werden – und im schlimmsten Fall dauerhaft arbeitsuchend bleiben. Als problematisch sieht der Bericht beispielsweise das Kennzahlensystem an, das von Arbeitsagenturen und Jobcentern angewendet wird. Fachkräfte richten demnach ihre Vermittlungsanstrengungen zu wenig an Arbeitssuchenden aus, die ihnen auf den ersten Blick arbeitsmarktfremd erscheinen – beispielsweise Alleinerziehende oder Menschen mit Behinderungen.

Auch Informations- und Beratungsdefizite sowie Barrieren beim Zugang zu Dienstleistungen von Arbeitsagenturen und Jobcentern können institutionelle Diskriminierungsrisiken darstellen. Dazu zählt etwa fehlende Barrierefreiheit (z. B. keine Angebote in Leichter Sprache) oder der eingeschränkte Einsatz von Dolmetscherdiensten für Zugewanderte. |

Quelle: Antidiskriminierungsstelle des Bundes

Der Bericht zum Download: www.antidiskriminierungsstelle.de

SeeleFon mit Antistigma-Preis geehrt

Der Informations- und Beratungsdienst „SeeleFon“ des Bundesverbands der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BAPK) ist mit dem Antistigma-Preis der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) ausgezeichnet worden. Der BAPK habe mit seinem SeeleFon ein niederschwelliges Angebot der Selbsthilfe geschaffen, das bundesweit stark frequentiert wird, hieß es zu Begründung.

Das ehrenamtliche Beraterteam des SeeleFons beantwortet im Jahr über 2.500 Anrufe und etwa 5.000 Mails zu Fragen über Krankheitsbilder, Behandlung und Therapie. Im vergangenen Jahr wurde das SeeleFon um ein Unterstützungsangebot für traumatisierte Flüchtlinge erweitert. Das Preisgeld von 4.000 € will der BAPK für die technische Modernisierung und Supervision der Berater/innen einsetzen. |

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Mitteilung vom 12.10.2017

**Aufarbeitung von Unrecht in Behinderteneinrichtungen und der Psychiatrie**

Seit Anfang 2017 gibt es in Deutschland die Stiftung Anerkennung und Hilfe mit Anlaufstellen in allen Bundesländern. Sie unterstützt Menschen, die als Kinder und Jugendliche zwischen 1949 und 1975 in der BRD und von 1949 bis 1990 in der DDR in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe oder Psychiatrie Leid und Unrecht erfahren haben. Stiftungserrichter sind der Bund, die Länder sowie die Kirchen. Träger ist das Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Die Stiftung ruft alle Betroffenen, Angehörigen oder Betreuer/innen auf, sich bis zum 31. Dezember 2019 mit ihr in Verbindung zu setzen. Betroffene, die die Voraussetzungen der Stiftung erfüllen, erhalten eine einmalige pauschale Geldleistung in Höhe von 9.000 Euro. Betroffene, die ohne Bezahlung arbeiten mussten, erhalten zusätzlich eine einmalige Rentenersatzleistung.

In zahlreichen stationären psychiatrischen Einrichtungen und stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe haben Kinder und Jugendliche in der Vergangenheit Unrecht erfahren müssen. Viele von ihnen leiden noch heute an den Folgen von Zwangsmaßnahmen, Strafen, Demütigungen oder unter finanziellen Einbußen, weil sie in oder für Einrichtungen gearbeitet haben, ohne dass dafür in die Rentenkasse eingezahlt wurde. Dieser Personenkreis hat nun die Möglichkeit, sich für Anerkennungs- und Unterstützungsleistungen bei der Stiftung anzumelden. Ziel ist es, die damaligen Verhältnisse und Geschehnisse öffentlich anzuerkennen und wissenschaftlich aufzuarbeiten. |

Quelle: Stiftung Anerkennung und Hilfe
Internet: www.stiftung-erkennung-und-hilfe.de

Jutta Hundertmark-Mayser

Fast 71,2 Millionen für die gesundheitliche Selbsthilfe im Jahr 2016

Krankenkassen schöpfen Fördermittel fast vollständig aus

Seit Kurzem liegt die Statistik KJ 1 (endgültige Rechnungsergebnisse der gesetzlichen Krankenversicherung) vor, die auch die endgültigen Zahlen zur Förderung der Selbsthilfe nach § 20h SGB V im Jahr 2016 beinhaltet. Danach wurden die Aktivitäten und Strukturen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von den Krankenkassen im Jahr 2016 auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene insgesamt mit nahezu 71,2 Millionen Euro gefördert. Das entspricht exakt einem Euro pro Versichertem. Aufgrund des im Präventionsgesetz verankerten § 20h mussten die Krankenkassen im Jahr 2016 nahezu 60 Prozent mehr Mittel für die Förderung zur Verfügung stellen, insgesamt 74 Millionen Euro. Die vorliegende Ausgabenbilanz zeigt eine annähernd vollständige Ausschüttung der Fördermittel. Gegenüber dem Jahr 2015 mit fast 45 Millionen Euro steigerten die gesetzlichen Krankenkassen ihre Ausgaben für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe also um rund 26 Millionen Euro, knapp 58 Prozent. Damit erweisen sie sich erneut als verlässliche Partner der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Verbliebene Restmittel wurden den Gemeinschaftsförderungen zur Verausgabung in diesem Jahr zur Verfügung gestellt.

Eine detaillierte Fördertabelle hat die NAKOS im Datenblatt 3.3 der Publikation „NAKOS Studien“. Zahlen und Fakten 2017 veröffentlicht. Sie steht unter folgendem Link zum Download bereit: www.nakos.de/informationen/fachwissen/nakos-studien

Geringfügige Erhöhung der indirekten Förderung

Die amtliche Statistik unterscheidet zwei sogenannte „Kontenrahmen“ (513 und 514) zur Selbsthilfeförderung. Der erste Kontenrahmen (513) fasst die Zuschüsse zusammen, die unmittelbar und direkt an die Selbsthilfe zur Unterstützung ihrer gesundheitsbezogenen Aktivitäten gegeben werden. Der zweite Kontenrahmen (514) umfasst „ausschließlich Personal- und Sachkosten (der Krankenkasse)“, soweit sie „eigenes Personal und eigene Sachmittel den Selbsthilfeträgern zur Verfügung stellt“. Diese Kosten sind „entsprechend dem zeitlichen Umfang der Inanspruchnahme zu buchen“. Im Bundesdurchschnitt flossen im Jahr 2016 fast 1,9 Millionen Euro in die indirekte Förderung der Selbsthilfe (Kontenrahmen 514). 2015 waren es 1,5 Millionen Euro.

46-prozentige Steigerung bei pauschalen Mitteln

Wie in den Vorjahren wurden die Mittel über zwei Förderstränge bereitgestellt: als pauschale Mittel zur Deckung von Kosten, die sich aus der regulären Selbsthilfearbeit von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen ergeben, sowie als Projektmittel für zeitlich umschriebene Vorhaben.

Nach einer vom Verband der Ersatzkassen veröffentlichten Übersicht wurden in 2016 bundesweit insgesamt 37,01 Millionen Euro als pauschale Mittel verausgabt.

- 11,54 Millionen Euro für 282 Selbsthilfekontaktstellen (einschl. NAKOS)
- 5,88 Millionen Euro für 309 bundesweite Selbsthilfeorganisationen
- 7,22 Millionen Euro für 588 landesweite Selbsthilfeorganisationen
- 12,36 Millionen Euro für 15.036 Selbsthilfegruppen

Gegenüber 2015 mit insgesamt 25,32 Millionen Euro wurden in 2016 also 11,69 Millionen Euro mehr pauschale Mittel bewilligt als in 2015. Das entspricht einer Steigerung an bewilligten pauschalen Mitteln von 46,2 Prozent.

- Im Einzelnen betrug die Steigerung
- für die Selbsthilfekontaktstellen 4,06 Millionen Euro, das entspricht 54,3 Prozent,
 - für die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen 1,43 Millionen Euro (32,1 Prozent),

- für die landesweiten Selbsthilfeorganisationen 2,27 Millionen Euro, also 45,8 Prozent,
- für die Selbsthilfegruppen 2,02 Millionen Euro, das sind 19,5 Prozent.

Weitere Informationen:

Der vdek hat auf seiner Homepage verschiedene Informationen und Übersichten zur Selbsthilfeförderung durch die GKV bereitgestellt (Rubrik Themen / Selbsthilfe). |

Jutta Hundertmark-Mayser ist Stellvertretende Geschäftsführerin der NAKOS und Fachreferentin für Selbsthilfeförderung.

Kontakt: jutta.hundertmark@nakos.de

GKV-Förderung 2018

Die Formulare für die Beantragung von Fördermitteln nach § 20h SGB V sowie das Gemeinsame Rundschreiben 2018 stehen zum Download bereit unter: www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund.html

Es verträgt sich nicht mit der Demokratie, wenn Menschen ausgeschlossen werden

Auszüge aus der Rede von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier zum 50-jährigen Jubiläum der BAG Selbsthilfe am 22. September in Berlin

(...) Die Selbsthilfebewegung ist ein leuchtendes Beispiel für das bürgerschaftliche Engagement in unserer Demokratie. Von Anfang an verfolgte sie zwei Ziele: Sie wollte für den einzelnen Menschen da sein. Und sie wollte die Gesellschaft verändern.

Wer mit Mitgliedern spricht, der versteht ganz schnell, was Selbsthilfegruppen für den Einzelnen bedeuten. Hier trifft man auf Menschen mit ähnlichen Beeinträchtigungen, die Verständnis für die eigene Lage haben. Hier kann man Probleme des Alltags gemeinsam lösen und sich über neue Therapieangebote informieren. Selbsthilfegruppen stiften Gemeinschaft und Lebensfreude. Und natürlich tragen sie dazu bei, dass Menschen neuen Mut schöpfen, um wieder am Leben teilzunehmen.

Die Gruppen wirken aber eben auch in die Gesellschaft hinein. Sie sind auch Keimzellen der Demokratie. Hier entstehen Impulse, bestehende Strukturen, die vielleicht verknöchert, verkrustet sind, umzugestalten und für gemeinsame Rechte zu kämpfen. Hier wächst der Wunsch, das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die eigenen Anliegen zu schärfen.

Selbsthilfegruppen wirken vor der eigenen Haustür – etwa dann, wenn Mitglieder die Sparkasse beim Umbau beraten, sodass auch Blinde und Rollstuhlfahrer die Geldautomaten nutzen können. Oder wenn Menschen, die an Knochenschwund leiden, in Schulen gehen, um dort über ihre Krankheit und Möglichkeiten der Vorbeugung aufzuklären. An unzähligen Orten in unserem Land tragen sie dazu bei, dass behinderte Menschen nicht nur Zugang zum gesellschaftlichen Leben haben, sondern sich dort auch willkommen fühlen. (...)

Die Selbsthilfe wird auch in Zukunft unverzichtbar sein. Deshalb braucht sie vor allen Dingen eines: Junge Menschen, die sich freiwillig engagieren. Ich weiß, nicht nur von der BAG, sondern auch von vielen anderen Vereinigungen, wie schwierig es ist, Nachfolger zu finden, wenn zum Beispiel die Leiterin einer Selbsthilfegruppe ihr Ehrenamt nach Jahrzehnten aufgeben will oder vielleicht sogar aufgeben muss. Aber es gibt auch Beispiele, die Mut machen. Ich habe von jungen Menschen mit Hörbehinderung gelesen, die sich über soziale Medien austauschen, Blogwerkstätten organisieren und sogar diejenigen in ihrem Verein begeistern, die keine Digital Natives sind. Lassen Sie uns gemeinsam dafür sorgen, dass sich solche Beispiele noch weiter herumsprechen.

Ich möchte noch eine Gruppe erwähnen, deren Leistung viel zu selten im öffentlichen Fokus steht: die Angehörigen von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung. Jene, die sich um ihre Partner, Kinder, Eltern oder Großeltern kümmern – und das ganz oft zusätzlich zum Beruf. Für diese Menschen ist es ganz selbstverständlich, Verantwortung zu übernehmen, für andere da zu sein und ihnen ein Leben in Würde zu ermöglichen. Nicht selten gehen sie dabei bis an ihre körperlichen und seelischen Grenzen, manche sogar darüber hinaus. Ich habe allergrößten Respekt vor dem, was Sie leisten. (...)

Ich möchte in einem Land leben, in dem (...) man nicht mehr in Festreden erwähnen muss, dass Behinderte keine Bittsteller sind, die auf Mitleid oder Wohlwollen hoffen müssen. In meiner Amtszeit jedenfalls will ich dazu beitragen, das Bewusstsein für die gesellschaftlichen Barrieren zu schärfen, vor denen Menschen heute immer noch stehen, allen Fortschritten zum Trotz. Ich will dazu beitragen, dass das Thema Inklusion noch mehr Gehör erlangt. (...)

Die Demokratie des Grundgesetzes erkennt an, dass wir verschieden sind. Sie stellt die Würde des Menschen in den Mittelpunkt, die unveräußerliche Würde eines jeden. Weil wir alle mit der gleichen Würde ausgestattet sind, haben wir die gleichen Grundrechte. Aber, und darauf kommt es an, wir haben eben auch den gleichen Anspruch darauf, dass wir sie auch ausüben können, diese Grundrechte – unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft oder sexueller Orientierung, unabhängig davon, ob jemand eine Behinderung hat oder nicht.

Ich will hier heute in aller Deutlichkeit sagen: Es verträgt sich nicht mit der Demokratie, wenn Menschen ausgeschlossen werden. Es widerspricht unserer Vorstellung von einer offenen Gesellschaft, wenn Menschen im Alltag auf Hürden stoßen, die sie daran hindern, am öffentlichen Leben teilzunehmen. Inklusion, das ist eben nicht nur Behindertenpolitik, das ist gelebte Demokratie! (...)

Damit die positiven Beispiele weiter zunehmen, brauchen wir politische Anstrengungen in Bund, Ländern und Gemeinden – ganz unabhängig davon, wer die jeweiligen Wahlen gewinnt. Inklusion ist und bleibt eine der großen politischen Aufgaben, die auch noch Geld kosten, viel Geld kosten. Das sage ich besonders mit Blick auf die Schulen oder genauer gesagt: Wenn Inklusion das erklärte Ziel der Schulpolitik ist – und das ist es, glaube ich, inzwischen in allen Ländern –, dann muss sie im Schulalltag auch möglich gemacht werden – mit geeigneten Räumen, mit barrierefreien Texten, mit gut ausgebildeten Lehrkräften und was sonst noch dazugehört.

Aus meiner Sicht jedenfalls bleibt es dabei, und das ist auch die Erkenntnis der Kultusminister der Länder: Die Schule ist der Schlüssel zu einer inklusiven Gesellschaft. Je mehr junge Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam unterrichtet werden, desto weniger Vorurteile wird es geben, desto eher wird das Miteinander auch tatsächlich gelingen.

Inklusion ist natürlich nicht nur eine politische Aufgabe. Sie ist vor allen Dingen ein gesellschaftlicher Prozess. Ein Prozess, in dem Menschen mit und ohne Behinderung lernen müssen, menschliche Vielfalt anzunehmen und mit ihr umzugehen. Das kann nur gelingen, wenn wir die Begegnung suchen, wenn wir uns einander zuwenden, wenn wir uns aufeinander einlassen. Wenn wir den anderen als Gleichen respektieren und bereit sind, uns für seine Rechte einzusetzen. Inklusion braucht eine Haltung der Offenheit, aber auch eine Haltung der Solidarität.

Eine solche Haltung lässt sich nicht so ohne Weiteres politisch verordnen. Aber die unzähligen Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren, Sie alle tragen mit dazu bei, dass diese Offenheit und diese Haltung der Solidarität tatsächlich wachsen und weiter wachsen kann. (...)

Quelle: www.bundespraesident.de

Wir danken dem Bundespräsidialamt für die Abdruckgenehmigung.



Workshop, Storytelling und Lagerfeuer

Junge Selbsthilfektive aus dem ganzen Bundesgebiet trafen sich in Nordwalde im Münsterland

Kaum zu glauben, aber das diesjährige Bundestreffen Junge Selbsthilfe war sogar noch schöner als das des vergangenen Jahres!

Nach einem Zusammenkommen junger Aktiver aus ganz unterschiedlichen Selbsthilfebereichen vor zwei Jahren in der Nähe von Göttingen und einem ähnlichen Treffen 2016 in Heidelberg fand Anfang November ein weiteres Bundestreffen Junge Selbsthilfe in Nordwalde (Münsterland) statt.

Die dreitägige Veranstaltung wurde von der NAKOS in Zusammenarbeit mit einem jungen Team vorbereitet und durchgeführt. Das Bundestreffen wurde vom AOK-Bundesverband gefördert.

Die Zahl der Teilnehmenden lag wie auch im Vorjahr in Heidelberg bei knapp 70 Personen zwischen 18 und 35 Jahren aus ganz Deutschland. Auch die Themenvielfalt war mit rund 40 verschiedenen Themen ähnlich groß: von ADHS, Ängsten, Albinismus und Depressionen über Legasthenie und Dyskalkulie, Herzerkrankungen, Morbus Crohn, Muskelerkrankungen, Mukoviszidose, Multiple Sklerose und

Rheuma bis hin zu Sehbehinderung, Stottern, Sucht und Tetraparese. Rund ein Drittel der Teilnehmenden war bereits bei den Vorläuferveranstaltungen dabei. Mehrheitlich kamen die Teilnehmenden aus Selbsthilfegruppen und -vereinigungen; es nahmen aber auch junge Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen teil.

Das Wochenende war dicht gefüllt mit Workshops, Diskussionen in der gesamten Gruppe und Kleingruppenarbeit. Das Erzählen der eigenen Geschichte, Berichte aus den Gruppen und Vereinigungen, in denen die Teilnehmenden aktiv sind, die Neugier auf die Geschichten und Erfahrungen der anderen bildeten den Kern des Treffens. Neben dem offiziellen Programm trugen auch abendliches Storytelling am Lagerfeuer, Kegel-, Billardspielen und Tanzabend dazu bei, dass sehr schnell eine sehr vertraute Atmosphäre aufkam. So entstand ein Rahmen, in dem es möglich war, auch sehr persönliche Dinge zu teilen und den anderen Fragen zu stellen, die man schon immer mal hatte stellen wollen.

Insgesamt beeindruckte die große Offenheit und Akzeptanz, mit der die Teilnehmenden aufeinander eingingen. Die vielen unterschiedlichen Themen, mit denen die Leute kamen, wurden als große Chance wahrgenommen: Viele Beteiligte berichteten, wie sehr die Erfahrungen des Wochenendes ihren Blick verändert, aber auch erweitert hätten.

Als Gruppe schlossen sich die diesjährigen Teilnehmenden der im letzten Jahr in Heidelberg entstandenen Gemeinsamen Erklärung an. In dieser war unter anderem zu einem Dialog zwischen den Generationen in der Selbsthilfe aufgerufen und für mehr Informationen über Selbsthilfe in der Öffentlichkeit plädiert worden.

Der Wunsch, im Austausch zu bleiben und auch zukünftig gemeinsam zu wirken, war bei allen Beteiligten groß – und dass trotz der unterschiedlichen inhaltlichen und geografischen Ecken, aus denen sie kommen. Und so wurden an diesem Wochenende Visionen für ein stärker vernetztes Vorgehen, mehr öffentliche Wahrnehmung und Formen der Zusammenarbeit in der Zukunft entwickelt. Verschiedene Gruppen entschieden, in unterschiedlichen Regionen Arbeitskreise Junge Selbsthilfe zu gründen, ein deutschlandweites Netzwerk auf den Weg zu bringen und ein nächstes Bundestreffen vorzubereiten. |

Miriam Walther, Sebastian Gottschall und Ruth Pons, NAKOS

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

Gelebte Inklusion

Stimmen von Teilnehmenden

Ich bin mit sehr viel Erwartung in das Projekt Bundestreffen gestartet. Schon vor dem eigentlichen Bundestreffen habe ich einige Zeit und Treffen mit einigen aus dem Orga-Team in Berlin verbracht. Wir trafen uns in Cafés und bei der NAKOS im Büro und zwischendurch gab es Telefonate und E-Mail-Austausch. Meine persönlichen Highlights waren die Moderationen, das Tanzen, die vielen tollen intensiven Gespräche, dass mein Tun wertgeschätzt wurde und dass meine eigenen, von mir aufgezeigten Grenzen wieder durchbrochen wurden. Es war ein unheimlich anstrengendes Wochenende, aber ich bin total glücklich, dabei gewesen zu sein.

Nina Luckow, Orga-Team

Ich war dieses Jahr erstmalig beim Bundestreffen für junge Selbsthilfe dabei. Ich muss sagen, ich bin so positiv überrascht, was das Team der NAKOS und das Orga-Team für ein tolles Wochenende auf die Beine gestellt haben. Es gab viele tolle Dinge wie die Workshops und Open Space, wovon ich viele Erfahrungen mitnehmen konnte, die ich in meiner Selbsthilfegruppe teilen werde. Besonders gefallen hat mir jedoch das Lagerfeuer mit dem Storytelling, da es für mich eine richtig harmonische Atmosphäre ausgestrahlt hat, und dass man sich so öffnen konnte, als würde man die anderen um sich herum schon ewig kennen und ihnen vertrauen. Wir haben noch vieles vor und ich hoffe, dass viele unserer Vorhaben umgesetzt werden können. Vor allem freue ich mich jetzt schon auf ein nächstes Bundestreffen.

Ilona



Impro-Theater

Auf dem Weg zum Bundestreffen hatte ich noch die Befürchtung, dass ich als Mitarbeiterin einer Kontaktstelle wenig Anschluss an die vielen Menschen aus der Selbsthilfe finden würde und sich während des Treffens zwei Gruppen von Personen (diejenigen aus den Selbsthilfegruppen und diejenigen aus den Kontaktstellen) ergeben würden. Aber entgegen meiner Befürchtungen wurde das Bundestreffen zu einem wahren Erlebnis! Ich wurde, kaum, dass ich fünf Minuten da war, sofort integriert und in diese wunderbare Gemeinschaft aufgenommen. Zusammen haben wir in den drei Tagen tolle und oftmals auch tiefgreifende Gespräche geführt, neue Ideen erschaffen, Erfahrungen ausgetauscht und uns gegenseitig bereichert. Ich habe so wunderbare und bemerkenswerte Personen kennengelernt! In diesem Sinne möchte ich mich bei allen einfach nur ganz herzlich für dieses Erlebnis bedanken und hoffe, dass es zahlreiche weitere Treffen dieser Art geben wird!

Simone Saarbeck,
Kontakt- und Informationsstelle für
Selbsthilfegruppen des Kreises Unna

Das Bundestreffen für junge Selbsthilfe war wieder Spitze. Ich habe viele verschiedene Leute kennengelernt, die sich trotz ihrer Krankheit sehr in der (jungen) Selbsthilfe engagieren und anderen Leuten dadurch helfen. Es wurden viele Projekte geplant, die es jetzt – mit der beim Bundestreffen getankten Energie und Motivation – umzusetzen gilt. Danke an die NAKOS für diese Möglichkeit.

Annemarie

Das mittlerweile dritte Bundestreffen Junge Selbsthilfe ist die „Initialzündung“ für eine große Kettenreaktion nachfolgender Bewegungen. Mit der Adhoc-Gründung einer AG „Selbsthilfe geht jeden an“ ist der Grundstein gelegt, hoffentlich viele Akteure in der Gesundheitsversorgung von JUNGER SELBSTHILFE überzeugen zu können: Ärzte, Kliniken, Kulturpolitik, (Hoch-)Schulen und viele andere. Ein Ziel steht dabei im Mittelpunkt: Selbsthilfe ist für jeden da!

André Neutag

Schon bei der Ankunft spürte ich dieses Angenommensein. Jeder wird so angenommen, wie er ist, und darf so sein, wie er ist. Der achtsame und respektvolle Umgang miteinander war stets präsent. Zum dritten Mal durfte ich dabei sein, und es war wieder eine wunderbare Erfahrung zu erleben, wie Menschen mit ihren unterschiedlichen Krankheiten und Behinderungen ihr Leben meistern, selbst in die Hand nehmen und darüber hinaus noch einander den Rücken stärken. Auch die große Offenheit und Ehrlichkeit war überwältigend. Oft war ich zu Tränen gerührt. Ich bin dankbar, dass ich daran teilnehmen durfte, denn solche Erfahrungen sind ein Geschenk.

Hermann

Das diesjährige Bundestreffen verschlug fast 70 junge Menschen zu einer ganz besonderen Tankstelle für die Seele. Gleich nach dem Ankommen hatte ich so ein „Du bist normal“-Gefühl. Bei verschiedenen Workshops und durch Open Space-Runden konnte man sein Thema zum Thema machen und rund um Junge Selbsthilfe mit anderen gut ins Gespräch kommen. Am besten fand ich die inklusive Disco am Abend – das muss man erlebt haben: Wirklich alle haben getanzt, egal, ob im Rollstuhl oder blind, und das bis fast zum Morgengrauen. In der Herrgottsfrüh konnte ich immer beim Frühsport für die ganz harten Teilnehmer zusehen – da bin ich gleich noch mal ins Bett gegangen. Auch schön waren die gemütlichen kleinen Runden am Lagerfeuer, Kamin, beim Bowling und bei kleinen Gesprächen.

Stephan Fischer

Begegnungen

Das Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe war eine große Kreuzung der unterschiedlichsten Lebenswege.

Auf einer Kreuzung hat man die Möglichkeit, in andere Richtungen zu schauen und etwas über andere Wege zu erfahren.

Auf dem Bundestreffen wurde der eigene Horizont vielfältigst erweitert.

Das Besondere war, dass wir uns trotz aller Unterschiedlichkeit auf dieser Kreuzung nicht über den Haufen liefen. Respekt, Freundlichkeit und Offenheit waren ganz groß.

Daher ist wirklich jeder weiter mit einem Lächeln gegangen. Jeder trug nun etwas von den anderen weiter auf seinem eigenen Weg.

Aber noch mehr ist passiert. Wir wollen uns nicht nur irgendwann wieder treffen, sondern auch Wege gemeinsam gehen.

Natascha Braun

Drei Tage lang in einer Gruppe von über 60 Menschen zu sein – eine sehr große Herausforderung für mich mit meinen sozialen Ängsten. Aber ich bin sehr froh, dass ich mich dieser gestellt habe. Auch wenn ich die meiste Zeit nur still und leise das Geschehen beobachtet und die einzigartige magische Atmosphäre aufgenommen habe, ist dabei ein wichtiges Gefühl in mir entstanden: Es ist okay. Ich bin okay. Ich bin sehr dankbar für die Zeit. Für die Motivation, die Inspiration und die Kraft. Für das Gefühl, genau so wie wir sind, wunderbar zu sein.

Mandy Fleer

Es war nicht, wie vielleicht von vielen vermutet, dass sich kranke Menschen treffen und über ihre Krankheiten klagen, weinen und wehmütig auf ihre Vergangenheit zurückschauen; nein, ganz im Gegenteil. Es waren alles starke Persönlichkeiten vertreten, die kämpfen und den Kampf zu ihrer Mission gemacht haben.

Melanie Meisenberg

Ich fand das Bundestreffen sehr informativ, zugleich fand auch ein sehr guter Austausch statt. Zum Beispiel fand ich das Storytelling am Freitag beim Lagerfeuer sehr gut, das war eine Art moderiertes Geschichten erzählen, die man in seinem Leben erlebt hat. Für mich war es eine ganz besondere Situation, da ich der einzige blinde Mensch war. Aber auch das war kein Problem. Ich freue mich schon auf hoffentlich noch viele Treffen. Sehr gut fand ich auch, dass trotz der vielen Programmpunkte noch genug Zeit für persönliche Gespräche und Erfahrungsaustausch blieb.

Daniel Dudeck

Miriam Walther

14. European Expert Meeting in Nottingham (Großbritannien)



Seit 1991 kommen in zweijährigem Rhythmus Mitarbeitende aus Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung verschiedener europäischer Länder zusammen. Das diesjährige European Expert Meeting fand im britischen Nottingham statt – vertreten waren Dänemark, Finnland, Griechenland, Großbritannien, Holland, Israel, Italien, Norwegen und Österreich. Aus Deutschland nahmen Jürgen Matzat von der Selbsthilfekontaktstelle Gießen und die Autorin dieses Textes, Miriam Walther von der NAKOS, teil.

Bei dem Treffen wurde erneut deutlich, wie besonders die deutsche Situation ist: In keinem der anderen Länder gibt es eine annähernd so dichte Unterstützungsstruktur für Selbsthilfeeaktive. Zum Teil existieren nur punktuelle Angebote, die durch das Engagement überzeugter Einzelkämpfer/innen am Leben gehalten werden.

Den Horizont erweiternd und spannend zu sehen war, wie die Realitäten vor Ort ihren Ausdruck in den Selbsthilfeeaktivitäten spiegeln: In Italien beispielsweise sind in den Erdbebenregionen der vergangenen Jahre Selbsthilfegruppen entstanden. In ihnen bearbeiten Menschen gemeinsam ihre Trauer um getötete Angehörige, Freunde oder ihre zerstörten Häuser. In Griechenland sind im

Zuge der Wirtschaftskrise viele Ansätze kollektiven Handelns und gegenseitiger Unterstützung aufgebaut worden. Auch die Frage, wie die verzweifelte Lage der im Land gestrandeten Flüchtlinge verbessert werden kann, treibt die griechischen Kolleg/innen um.

Die Organisation des European Expert Meetings lag in diesem Jahr bei der in Nottingham beheimateten Organisation „Self Help UK“. Die Arbeit dieser Selbsthilfeunterstützungseinrichtung erfährt vor Ort große Anerkennung. Diese Anerkennung kam auch dadurch zum Ausdruck, dass das Zusammentreffen vom Lord Mayor von Nottingham eröffnet wurde, dass der Sheriff von Nottingham uns verabschiedete und die lokale Presse über das Meeting berichtete.

Die Gestaltung des Programms vermittelte die Situation vor Ort sehr gut: So gab es sowohl Inputs von und Zusammentreffen mit Mitarbeitenden aus dem politischen und universitären Bereich, mit denen „Self Help UK“ in Kontakt steht, als auch einen Abendbesuch in der Kontaktstelle. Bei allen Terminen kamen wir mit Aktiven aus verschiedenen lokalen Selbsthilfegruppen ins Gespräch.

Ebenso bekamen wir Teilnehmenden auch noch Gelegenheit, eine ordentliche Portion britischen Lebensgefühls mitzunehmen: von „Mushy Pee-Pie“ (Auflauf mit Erbsenmus) in einem der ältesten Pubs Englands, Spaziergängen auf den Spuren Robin Hoods bis hin zu singenden und Schwerttanz vorführenden Mitarbeitenden der Kontaktstelle.

Das nächste Treffen wird voraussichtlich in Deutschland stattfinden. |

*Miriam Walther ist wissenschaftliche Mitarbeiterin der NAKOS.
Kontakt: miriam.walther@nakos.de*

Jutta Hundertmark-Mayser und Timo Harfst

Selbsthilfe trifft Psychotherapie

Verabredung zu verstärkter Zusammenarbeit beim ersten Round-Table bei der BPTK



Am 27. April trafen sich 35 Psychotherapeut/innen und Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen aus dem gesamten Bundesgebiet beim ersten bundesweiten Round-Table „Selbsthilfe und Psychotherapie“. Die Veranstaltung fand auf Einladung der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) und der Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK) in der Geschäftsstelle der BPTK in Berlin statt. Ziel war, das Wissen voneinander zu verbessern und Anknüpfungspunkte für eine intensivere Kooperation zu identifizieren.

Die gerade erfolgte Verabschiedung der neuen Psychotherapie-Richtlinie und der Start der Psychotherapeutischen Sprechstunde zum 1. April

stellen eine historische Gelegenheit zur Stärkung der Zusammenarbeit zwischen beiden Professionen dar. Mit der neuen Psychotherapie-Richtlinie wird die Lotsenfunktion der Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen weiter gestärkt. Sie sind gehalten, Patientinnen und Patienten über weitere Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten zu informieren, so auch über Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

Selbsthilfekontaktstellen als niedrigschwellige und wohnortnahe professionelle Unterstützungsstrukturen, die in vielen Landkreisen des Bundesgebietes zur Verfügung stehen, sind für Menschen mit seelischen Problemen oder Erkrankungen wichtige

Anlaufstellen und Mittler zur professionellen Versorgung. Sie führen Verzeichnisse über die Selbsthilfegruppen in ihrem Einzugsgebiet, informieren Interessierte und Multiplikatoren über die Selbsthilfearbeit und bieten Unterstützung bei der Gruppengründung und Begleitung in verschiedenen Gruppenphasen. Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe für die Prävention wurde zuletzt durch das seit 2016 geltende Präventionsgesetz weiter gestärkt.

Nach der Begrüßung durch den Hausherrn, den Präsidenten der Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK) Herrn Dr. Munz, und einer Vorstellungsrunde der Teilnehmenden bildete ein Referat von Frau Dr. Hundertmark-Mayser (NAKOS) zu Verbreitung und Aufgaben von Selbsthilfekontaktstellen für die Zielgruppe von Menschen mit seelischen Problemen den Auftakt des inhaltlichen Teils. Herr Harfst (BPTK) informierte in seinem Vortrag anschließend ausführlich zu den Regelungen der Psychotherapie-Richtlinie sowie Rolle und Aufgaben der niedergelassenen Psychotherapeut/innen im Rahmen der seit 1.4.2017 verpflichtend anzubietenden Psychotherapeutischen Sprechstunde. Die Beratung in der Psychotherapeutischen Sprechstunde wird ab dem 1.4.2018 für die Patient/innen eine pflichtige Voraussetzung sein, um weitere psychotherapeutische Behandlungsleistungen, insbesondere eine ambulante Psychotherapie, nutzen zu können.

Über die Psychotherapeutesuchen der Landespsychotherapeutenkammern oder der Kassenärztlichen Vereinigungen können Patient/innen die Zeiten der telefonischen Erreichbarkeit der psychotherapeutischen Praxen erfahren und direkt mit einer Praxis einen Termin für eine psychotherapeutische Sprechstunde vereinbaren. Sollte dies zeitnah nicht möglich sein, können sie sich für die Terminvermittlung auch an die Terminservicestellen der Kassenärztlichen Vereinigungen wenden. Diese vermitteln dann innerhalb von einer Woche einen Termin bei einem Psychotherapeuten, der spätestens vier Wochen nach Anfrage bei der Terminservicestelle stattfindet.

In dem sich anschließenden Teil zu Kooperationen zwischen Psychotherapeut/innen und Selbsthilfekontaktstellen berichteten die Teilnehmenden von eigenen Erfahrungen und Fragestellungen, die sie in ihrer Arbeit mit Menschen mit seelischen Erkrankungen und Problemen machen. Problematisch sind dabei immer wieder diejenigen, die keinen Therapieplatz finden und dann Selbsthilfe als Zwischenlösung oder auch eine weniger mit Vorbehalten besetzte „Therapie light“ in der Selbsthilfe in Anspruch nehmen wollen. Kontaktstellenmitarbeiter/innen hoffen für diese Gruppe daher besonders auf das Angebot der Psychotherapeutischen Sprechstunde, das den schnelleren Zugang zur psychotherapeutischen Versorgung ermöglichen soll.

Damit einher geht die Sorge, dass Psychotherapeut/innen künftig umgekehrt vermehrt auch auf die Angebote der Selbsthilfe verweisen und damit weitere Kapazitätsgrenzen bei den Kontaktstellen (insbesondere bei Clearing-Gesprächen) offensichtlich werden könnten. Die Teilnehmenden betonten in diesem Zusammenhang auch, dass insbesondere Menschen in akuten Krisen aufgrund mangelnder aktueller „Gruppenfähigkeit“ nicht in Gruppen vermittelt werden können.

Eine zentrale Frage für die Psychotherapeut/innen ist, wann und für wen eine Selbsthilfegruppe richtig ist und wem sie die Teilnahme an einer Gruppe empfehlen können und wem eher nicht. Einigkeit bestand darin, dass eine Gruppenteilnahme selbstverständlich nicht verordnet werden könne und der eigene Wunsch, mit anderen Erfahrungen auszutauschen, sowie die grundsätzliche Offenheit, mit anderen reden zu wollen und anderen zuzuhören, wichtige Merkmale seien, die für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe sprechen.

Betont wurde auch, dass es keine allgemeine Indikation für gemeinschaftliche Selbsthilfe als alleinstehendes Versorgungsangebot gibt, dass die Gruppenselbsthilfe jedoch im Genesungsprozess eine gute ergänzende Möglichkeit parallel zu oder im Anschluss an die psychotherapeutische oder ärztliche Behandlung ist. Für Menschen in akuten Krisen ist

Gruppenselbsthilfe dagegen ungeeignet. Die besten Erfahrungen in Bezug auf die Bereitschaft, Angebote der Selbsthilfegruppen zu nutzen, berichten Kontaktstellenmitarbeitende bei Menschen, die in der Klinik oder auch ambulant eine Psychotherapie durchlaufen oder begonnen haben.

In der abschließenden Erörterung zukünftiger Kooperationsfelder stand zunächst die Empfehlung im Vordergrund, Betroffene auf die örtliche Selbsthilfekontaktstelle hinzuweisen und ggfs. entsprechende regionale Gruppen direkt dort zu erfragen. Diese professionellen Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung führen umfassende Verzeichnisse der örtlichen Selbsthilfegruppen und kennen die meisten Gruppen; sie sind damit als Vermittler für Patientinnen und Patienten besonders geeignet.

Die Psychotherapeutenkammern in den Bundesländern könnten zusammen mit den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen eigene Round-Table-Gespräche durchführen und damit Begegnungsflächen schaffen. Ebenso wurden Informationsveranstaltungen zur Selbsthilfe für Psychotherapeut/innen als ein Weg für die Beförderung der Zusammenarbeit genannt. Hier können die von den Kassenärztlichen Vereinigungen (bzw. KOSAs) in Nordrhein und Westfalen sowie in Baden-Württemberg entwickelten Seminare für Praxispersonal ein hilfreicher Ansatz sein. Last but not least wurde

die Beteiligung der Selbsthilfekontaktstellen und der NAKOS an einer größeren gegebenenfalls multiprofessionellen Veranstaltung mit den einschlägigen Fachgesellschaften und Verbänden für das Jahr 2018 in Betracht gezogen.

Betont wurde die Wichtigkeit, sich gegenseitig kennenzulernen, und dass konkrete Ansprechpartner/innen für Kooperationen auf (über-)regionaler Ebene bekannt gemacht werden. Mit der Verabredung auf Bundesebene und in den Ländern Gelegenheiten für weitere Begegnungen zu schaffen und diese in die Fläche zu bringen,

Stammtisch, Podcast oder Videoclip?

NAKOS-Seminar „Junge Selbsthilfe stützen“ diskutierte neue Formate und Ideen

Seit 2009 beschäftigt sich die NAKOS intensiv mit der Situation von jungen Erwachsenen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und richtet sich in ihrer Öffentlichkeitsarbeit mit verschiedenen Materialien und einer eigenen Internetseite (www.schonmal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de) gezielt auch an junge Menschen.

Unter dem Thema „Junge Selbsthilfe stützen“ fand am 29. September in Berlin ein NAKOS-Seminar für Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung sowie Hauptamtliche und Aktive in Selbsthilfevereinigungen statt. Die knapp 40 Teilnehmenden aus dem gesamten Bundesgebiet hatten neben vielen Fragen auch konkrete

findet die Veranstaltung einen optimistischen Abschluss. |

Jutta Hundertmark-Mayser ist stellvertretende Geschäftsführerin der NAKOS und leitet das NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und seelische Gesundheit“.

Kontakt: jutta.hundertmark@nakos.de

Timo Harfst ist stellvertretender Geschäftsführer und wissenschaftlicher Referent der Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK).

Kontakt: harfst@bptk.de



Erfahrungen aus ihrer Praxis mitgebracht: Was hat bereits gut funktioniert? Was nicht? Wie gelingt die Ansprache junger Menschen und wie können wir sie für die Selbsthilfe begeistern? Welche Finanzierungsmöglichkeiten gibt es für Aktivitäten junger Selbsthilfegruppen? Wichtige Erkenntnisse der Teilnehmenden und Botschaft für die weitere Arbeit waren: weniger Defizitorientierung, Angebote an verschiedenen Lebenslagen ausrichten, offen für neue Formate bleiben (auch in der Vereinsarbeit), den Mehrwert der Selbsthilfe darstellen und den Generationenwechsel aktiv gestalten. |

NAKOS INFO Red.



SAVE THE DATE Veranstaltungen der NAKOS 2018

1.-3.3.2018

Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung Seminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Einsteiger)

20.-21.3.2018 | Berlin

Fachforum Autonomie der Selbsthilfe. Kongress Armut und Gesundheit

19.-21.4.2018

Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen (1)
AufbauSeminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Fortgeschrittene)

6.-8.6.2018 | Magdeburg

Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V.

23.-25.8.2018 | Fulda

Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung Seminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Einsteiger)

25.-27.10.2018

Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen (2)
AufbauSeminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Fortgeschrittene)

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

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

Spruch des Quartals

Du suchst eine helfende Hand,
siehe sie ist am Ende deines Armes.
(Islamische Weisheit)



Herausgeberin:

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
Internet: www.nakos.de
Telefonische Sprechzeiten:
Di, Mi, Fr 10-14
Do 14-17 Uhr

Redaktion: Ruth Pons, Annika Koch,
Jutta Hundertmark-Mayser, Gabriele Krawielitzki
Layout / Grafik: Diego Vásquez
Druck: Kössinger AG – www.koessinger.de
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 2.300
Erscheinungsweise: halbjährlich
Versand: An Personen und Einrichtungen,
die Selbsthilfegruppen unterstützen.

Druck und Layout durch pauschale Mittel der GKV-Gemeinschaftsförderung 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.

© NAKOS 2017
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