



NAKOS

INFO

114

Selbsthilfeunterstützung und Empowerment

Informationen+Berichte+Meinungen

April 2016

IN EIGENER SACHE

Aufgaben der NAKOS 2016 – Handlungsperspektiven eröffnen	4
Neue Internetseite zu Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe	6
Bundestreffen Junge Selbsthilfe: Los geht's nach Heidelberg	7
DAG SHG Jahrestagung in Schwerin: „Von gestern nach morgen, von hier nach dort“ Selbsthilfeunterstützung im demografischen Wandel	8
NAKOS-Vernetzungsangebot „Betroffene suchen Betroffene“ aktualisiert	9
Wir sagen Danke! Wolfgang Thiel verlässt die NAKOS und geht in den Ruhestand	10

AUS DER PRAXIS

SCHWERPUNKT: SELBSTHILFEUNTERSTÜTZUNG UND EMPOWERMENT

Elf Wortmeldungen zu Chancen, Risiken und Nebenwirkungen	14
JUBILÄEN ... WIR GRATULIEREN	42
WER IST EIGENTLICH ... Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit – Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt	47
Acne inversa Selbsthilfegruppen – akne-inversa.org	51

GESELLSCHAFT & POLITIK

KOMPAKT	64
---------	----

TAGUNGEN

Zusammen sind wir viele – Bericht vom ersten Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe im November 2015	67
--	----

SERVICE

Adressen, Literatur, Dokumente & Publikationen, Internet	53
Impressum	71

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 115: 30.9.2016

SCHWERPUNKT: GENERATIONENWECHSEL IN DER SELBSTHILFE

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

vor Ihnen liegt das NAKOS INFO 114. Zum Themenschwerpunkt dieser Ausgabe „Selbsthilfeunterstützung und Empowerment“ sind elf „Wortmeldungen“ eingegangen, die wir Ihnen präsentieren (S. 14-42). Sie werden eine hohe Wertschätzung des Empowerment-Ansatzes, aber auch kritische Meinungen vorfinden. Sie erhalten Einblicke in den Umgang mit diesem für die gemeinschaftliche Selbsthilfe so wesentlichen Ansatz und erfahren manches über angestrebte und erreichte Wirkungen. Allen Autorinnen und Autoren danke ich sehr herzlich für ihre Beiträge.

Weiterhin möchte ich Sie auf den „Standortwechsel“ der Bundeskoordinationsstelle des Netzwerks „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ vom Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband Gesamtverband e.V. zur NAKOS aufmerksam machen. Der Wechsel wurde zum 1. Januar 2016 vollzogen. In dem Beitrag „Selbsthilfefreundlichkeit – Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt“ (S. 47-50) stellt die Netzwerkkoordinatorin Antje Liesener Ihnen das Konzept und die Arbeit des Netzwerks vor.

Besonders hinweisen möchte ich auch auf die Ankündigung der 38. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (S. 8). Die Tagung „Von gestern nach morgen, von hier nach dort“ – Selbsthilfeunterstützung im demografischen Wandel“ findet vom 1. bis 3. Juni 2016 in Schwerin statt. Wir freuen uns sehr, dass die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Manuela Schwesig, zur Eröffnung der Tagung unser Gast sein wird. Frau Ministerin Schwesig und die Ministerin für Arbeit, Gleichstellung und Soziales des Landes Mecklenburg-Vorpommern, Birgit Hesse, haben zudem gemeinsam die Schirmherrschaft für die Tagung übernommen. Die Einladung zur Tagung erfolgt nach den Ostertagen.

Schließlich etwas in eigener Sache:

Im Sommer 1986 habe ich meine Tätigkeit bei der NAKOS aufgenommen, im Sommer 2016 werde ich sie beenden. Auf mich kommt ein Zustand zu, der für die Einen mehr mit Ruhe, für die Anderen mehr mit Unruhe zu tun hat. Abschiede und Anfänge sollen ja nahe beieinander liegen. Und so möchte ich – bei aller Verbundenheit mit „der Selbsthilfe“ –, dass auch Neues entstehen, sich entwickeln wird. Ich bin gespannt und lasse mich gern überraschen.

Danken will ich an dieser Stelle allen Wegbegleiter/innen und Mitstreiter/innen: für Freundlichkeit, für Tatkraft, für gute Zusammenarbeit und für so vieles andere mehr. Was haben wir über die Jahre in Sachen „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ und „Selbsthilfeunterstützung“ nicht alles bewirkt und erreicht! Das war 1986 nicht im Geringsten zu erwarten. Mit allen, die zur Jahrestagung Anfang Juni nach Schwerin kommen, wird es auch noch einmal ein Wiedersehen geben.

Zum letzten Mal wünsche ich allen nun eine interessante Lektüre, ein schönes Frühjahr und einen noch schöneren Sommer. Das nächste NAKOS INFO erscheint im November 2016. |

Wolfgang Thiel

DIE AUFGABEN DER NAKOS IM JAHR 2016

Handlungsperspektiven eröffnen



Die NAKOS leistet bundesweit Aufklärungs- und Netzwerkarbeit im Feld der Selbsthilfe und hält kostenfreie Unterstützungs- und Serviceangebote bereit. Um die tägliche Arbeit der Selbsthilfe in Deutschland noch besser und zielgenauer unterstützen zu können, arbeitet die NAKOS zudem projektorientiert.

Für das Jahr 2016 haben wir erneut einen Antrag auf pauschale Förderung unserer gesundheitsbezogenen Selbsthilfeunterstützungsarbeit nach § 20h SGB V eingereicht. Mit der pauschalen Förderung durch die GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene sollen die notwendigen personellen und sächlichen Ressourcen für unsere gesundheitsbezogene Arbeit, zentrale Produkte wie Fach- und Informationsmaterialien und die Selbsthilfeunterstützungsarbeit mit Service-, Informations- und Beratungsdienstleistungen anteilig finanziert werden. Mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit führt die NAKOS über die folgenden zwei Jahre ein Projekt durch zum Themenkomplex „Gemeinschaftliche Selbsthilfe und seelische Gesundheit“. Die Selbsthilfekontaktstellen erleben einen steten Zulauf von Menschen mit psychischen Problemen oder Erkrankungen. In dem Projekt sollen unter Einbezug von Akteur/innen aus der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung, themenspezifische Informationsmaterialien und Arbeits- und Handlungshilfen

erarbeitet und veröffentlicht werden, um Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen über die Möglichkeiten und Chancen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu informieren, sie gezielt zu vermitteln und Gruppenprozesse zu begleiten.

Das Projekt „Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe motivieren und vernetzen“ über das Portal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de dient der Weiterentwicklung dieser speziell für die Ansprache junger Menschen eingerichteten Internetseite der NAKOS. Ziel ist es, junge Menschen über Möglichkeiten und Wirkungen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu informieren, Vorurteile abzubauen und ihren Weg in die Selbsthilfe zu unterstützen. Förderer dieses Projektes ist die Knappschaft.

Das Projekt „Selbsthilfe mit jungen Menschen“ mit Förderung durch den AOK Bundesverband zielt auf die Vernetzung von Menschen in der Selbsthilfe, deren Aktivitäten auf junge Menschen gerichtet sind. Im Projektzusammenhang wird auch ein weiteres Bundestreffen „Junge Selbsthilfe“ organisiert. Zudem soll die Öffentlichkeit über Möglichkeiten der Selbsthilfeunterstützung informiert werden.

Mit der Förderung durch die BARMER GEK widmet sich die NAKOS in diesem Jahr erneut dem Themenkomplex der Autonomie und Selbstbestimmung in

der Selbsthilfe. Das Projekt zielt auf die Sensibilisierung und Aufklärung über mögliche Gefahren von Versuchen der Beeinflussung von Engagierten in der Selbsthilfe. Der Fokus der einzelnen Projektmaßnahmen und Veröffentlichungen liegt auf der im Vorjahr entwickelten Internetseite www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de (siehe S. 6).

Weiterhin werden im Jahr 2016 zwei neue NAKOS-Publikationen fertig gestellt. Mit einer „Praxishilfe Junge Selbsthilfe“ sollen Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einen umfassenden Überblick über erprobte Ansätze zur Aktivierung junger Menschen erhalten. Eine „Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen“ wird als Ergänzung zum Leitfaden für den Aufbau von Selbsthilfegruppen („Starthilfe“) entwickelt, um Schwierigkeiten und Herausforderungen der Gruppenarbeit meistern und die Gruppenarbeit erfolgreich gestalten zu können. Förderer dieser beiden Publikationen ist der BKK-Dachverband.

Seit Beginn dieses Jahres hat die NAKOS auch eine neue Aufgabe übernommen: die Geschäftsstelle des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen ist vom Paritätischen Gesamtverband zur NAKOS umgezogen. Leiterin dieses Projektes ist Antje Liesener. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit und haben Frau Liesener herzlich in unserem Team begrüßt. Die Arbeit des Netzwerks wird aktuell gefördert vom AOK Bundesverband, von der BARMER

GEK, dem BKK-Dachverband und der Knappschaft.

Zur Mitte des Jahres 2016 wird es eine weitere Veränderung bei der NAKOS geben. Wolfgang Thiel wird im Juli seinen wohlverdienten Ruhestand antreten. Wir verlieren mit ihm unser kreatives Selbsthilfearchiv und unsere quer- und längs denkende Wissensbörse. Diese beiden Querschnittsfunktionen von Herrn Thiel werden uns sehr fehlen. Aber auch die Neuordnung seiner Arbeitsschwerpunkte, zum Beispiel der sozialen Selbsthilfe, der Familienselbsthilfe und des bürgerschaftlichen Engagements, wird für uns eine große Herausforderung.

Wir danken allen unseren Förderern, deren Unterstützung uns die Arbeit an den beschriebenen Regel- und Projektaufgaben ermöglicht. Mein persönlicher Dank gilt allen Mitarbeiter/innen für die professionelle Arbeit und für die konstruktive Zusammenarbeit. |

*Ursula Helms,
Geschäftsführerin NAKOS*

Weitere Informationen:
www.nakos.de/ueber-nakos/projekte

WWW.SELBSTHILFE-BESTIMMT-SELBST.DE

BARMER GEK

Neue Internetseite der NAKOS zu Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

„Wir würden gerne einen Flyer entwickeln, um neue Mitglieder zu gewinnen. Dafür fehlt uns aber das Geld. Ein Unternehmen hat uns angeboten, den Flyer zu sponsern. Wenn dann aber deren Logo drauf wäre, würde dann nicht jeder denken, dass wir denen nach dem Mund reden? Glauben Außenstehende dann noch, dass bei uns alle Erfahrungen und Behandlungsmethoden willkommen sind?“



Seit Jahren ist ein angemessener Umgang mit Wirtschaftsunternehmen ein wichtiges Thema in der Selbsthilfe. Welche Probleme können mit der finanziellen und inhaltlichen Zusammenarbeit mit Unternehmen einhergehen? Wie können Selbsthilfegruppen ihre Ziele und Interessen wahren? Wie können sie Beeinflussungsversuche erkennen und sicherstellen, sich nicht vereinnahmen zu lassen? Hier setzt das neue Internetangebot www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) an. Im Mittelpunkt der neuen Seite steht die Frage, wie Selbsthilfegruppen sicherstellen können, sich nicht vor fremde Karren spannen zu lassen. Dazu bricht die NAKOS das abstrakte Thema auf konkrete Alltagserfahrungen herunter: Der Referent einer Pharmafirma möchte sein Produkt in

einer Gruppe vorstellen. Eine Gruppensprecherin wird gebeten, einen Artikel für die Kundenzeitschrift eines Anbieters von Medizinprodukten zu schreiben. Eine Hilfsmittelfirma bietet einer Gruppe einen kostenlosen Aufklärungsfilm zu ihrer Erkrankung an ... Ausgehend von den Beispielen informiert die Internetseite über verschiedene Aspekte, die in der Diskussion um die Wahrung von Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe eine Rolle spielen. Was bedeutet Unabhängigkeit? Wie entstehen Interessenkonflikte, wie können Entscheidungen transparent gemacht werden? Darüber hinaus werden Denkanstöße gegeben, die den Diskussionsprozess in der Gruppe anregen sollen. Worauf bei einer finanziellen oder inhaltlichen Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen zu achten ist, wird zusätzlich in einigen praktischen „Tipps“ beschrieben. |

NAKOS INFO Red.

Internet:
www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de
Vertiefende Informationen unter:
www.nakos.de/themen/autonomie

Kontakt:
Jutta Hundertmark-Mayser,
Miriam Walther
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de



BUNDESTREFFEN JUNGE SELBSTHILFE 2016 Los geht's nach Heidelberg



Nach der erfolgreichen Veranstaltung im vergangenen Jahr (siehe S. 67-70) findet auch in diesem Jahr ein Bundestreffen für junge Selbsthilfeaktive und junge Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen statt: vom 25. bis 27. November 2016 in der Jugendherberge Heidelberg International. Die Organisation hat die NAKOS übernommen, das Treffen wird vom AOK-Bundesverband gefördert. Die dreitägige Zusammenkunft richtet sich an junge Menschen im Alter von 18 bis 35 Jahren. Ziel ist es, einen Raum zu schaffen, in dem sich Selbsthilfegruppen und -interessierte sowie Professionelle aus der Selbsthilfeunterstützung austauschen und vernetzen, sich gegenseitig beraten und informieren, gemeinsame Projektideen entwickeln und Visionen für die Junge Selbsthilfe in Deutschland diskutieren können.

Ein Planungsteam wird die inhaltliche Gestaltung übernehmen. Dafür werden noch Interessierte gesucht, die Lust haben, sich an der Moderation von Workshops und Kleingruppen sowie an der Vorbereitung des Programms zu beteiligen.

Das Anmeldeverfahren zum Bundestreffen beginnt im April. Die Kosten für Verpflegung und Unterkunft in der Jugendherberge werden übernommen. Die Reisekosten können auf Antrag erstattet werden.

Möchten Sie zu dem Bundestreffen auf dem Laufenden gehalten werden? Wir nehmen Sie gerne in unseren Verteiler auf. Schicken Sie einfach eine E-Mail an: junge-selbsthilfe@nakos.de |

NAKOS INFO Red.

Weitere Informationen:
www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/bundestreffen-2016

Thomas Olk gestorben Wegbegleiter und Unterstützer der Selbsthilfe

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) trauert um ihr langjähriges Mitglied Prof. Dr. Thomas Olk. Der Professor für Erziehungswissenschaften an der Martin-Luther-Universität in Halle war von 2003 bis 2016 Vorsitzender des SprecherInnen-Rates des Bundesnetzwerkes Bürgerschaftliches Engagement (BBE). In dieser Funktion prägte er maßgeblich den Begriff des bürgerschaftlichen Engagements als wichtigen Beitrag zur Verantwortungsübernahme in einer aktiven, freiheitlich-demokratischen Gesellschaft. Dazu gehörte für ihn stets auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe als ein integraler Bestandteil zivilgesellschaftlichen Handelns. Olk war seit 1988 Mitglied der DAG SHG. Er starb am 4. März 2016. Unsere Anteilnahme gilt seiner Familie. |

DAG SHG JAHRESTAGUNG 2016

„Von gestern nach morgen, von hier nach dort“



Selbsthilfeunterstützung im demografischen Wandel

Vom 1. bis 3. Juni 2016 findet die 38. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. in Schwerin statt. Nach 2003 ist die DAG SHG mit ihrer bundesweiten Fachtagung für professionelle Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung zum zweiten Mal in Mecklenburg-Vorpommern zu Gast. Die Tagung wird in Zusammenarbeit mit der Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen Mecklenburg-Vorpommern e.V. durchgeführt. Die Bundesfamilienministerin Manuela Schwesig hat die Schirmherrschaft für die Tagung gemeinsam mit der Ministerin für Arbeit, Gleichstellung und Soziales des Landes Mecklenburg-Vorpommern, Birgit Hesse, übernommen. Wir freuen uns, Frau Ministerin Schwesig zur Eröffnung der Tagung in Schwerin begrüßen zu dürfen.

Im Jahr 2016 rücken wir bei der Tagung den „Demografischen Wandel“ ins Blickfeld. Deutliche Veränderungen in der Alters- und Bevölkerungsstruktur unserer Gesellschaft sind sichtbar. Stichworte dabei sind: die wachsende Gruppe älterer und alter Menschen, ein steigender Betreuungs- und Pflegebedarf, das Schwinden von Entfaltungsmöglichkeiten in ländlichen Räumen durch ausgedünnte Infrastrukturen und Abwanderung, das gleichzeitige Wachsen vieler Städte und Ballungsgebiete, die Zuwanderung aus anderen Kulturen und

der große Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland.

Diese Entwicklungs- und Wandlungsprozesse stellen die professionelle Selbsthilfeunterstützung vor viele Herausforderungen: Die Unterstützung von Selbsthilfeinteressierten muss altersgerecht konzipiert werden, Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe älterer Menschen sind zu erschließen, geeignete Gelegenheiten und Räume sind zu (er)finden. Gleichzeitig rücken junge Menschen in den Fokus. Für diese Zielgruppen wie auch für die unterschiedlichsten Gruppen der Migrantinnen und Migranten gilt es, Ansätze zu verstetigen oder auf den Weg zu bringen, die zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe motivieren und zur Selbstorganisation ermutigen.

Bei der Tagung sollen Hintergründe und vielfältige Auswirkungen des demografischen Wandels beleuchtet werden. In den Arbeitsgruppen werden Anforderungen und Handlungsdimensionen aus der Selbsthilfeunterstützungspraxis vorgestellt und diskutiert. Raum wird auch dem Thema „Generationenwandel und -wechsel in der Selbsthilfeunterstützung“ gegeben. Am letzten Tag soll mit einer Podiums- und Plenardiskussion der Blick auf das tagespolitische Thema schlechthin gerichtet werden: auf „Flüchtlinge“. Welche Rolle

können gemeinschaftliche Selbsthilfe und professionelle Selbsthilfeunterstützung dabei spielen?

Das Programm und die Anmeldeunterlagen werden nach Ostern verschickt.

Die NAKOS hat die Organisation dieser Tagung übernommen. |

Informationen:
Jutta Hundertmark-Mayser und
Margit Wiegand
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

NAKOS-Vernetzungsangebot
„Betroffene suchen Betroffene“

HANDREICHUNG FÜR MULTIPLIKATOR/INNEN UND
GEMEINSAME THEMENLISTE AKTUALISIERT



Die NAKOS hat auf ihrem Internetportal nakos.de die dritte Fassung der Gemeinsamen Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ veröffentlicht (Stand: Februar 2016). Zudem wurde die gleichnamige Handreichung für Multiplikator/innen aktualisiert und erweitert. Beide Angebote sind Teil des NAKOS-Projekts „Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“, das von der BARMER GEK gefördert wird.

Die Themenliste umfasst die Stichworte zu aktuellen Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene (NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN) und auf der Ebene der Bundesländer Nordrhein-Westfalen (Selbsthilfebörse von KOSKON NRW) und Bayern

(Selbsthilfebörse von SeKo Bayern). In der Liste sind zudem Stichworte aufgeführt, die zu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene führen, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten (NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN). Die Handreichung für Multiplikator/innen wurde um ein weiteres Einlegeblatt (Blatt 7) ergänzt. Es besteht aus einem Formular, das für die ganz persönliche Suche nach Gleichbetroffenen verwendet und als Aushang in Versorgungseinrichtungen oder in Selbsthilfekontaktstellen angebracht werden kann. Alle Einzelblätter der Handreichung sind auch als PDF im Internet zugänglich. |

NAKOS INFO Red.

Internet:
www.nakos.de/adressen/betroffene

Kontakt: Wolfgang Thiel
E-Mail: wolfgang.thiel@nakos.de

VERTRAUEN IN EINE IDEE, VORDENKER FÜR EINE IDEE

Wolfgang Thiel verlässt die NAKOS und geht in den Ruhestand

Am 1. August 1986 hatte Wolfgang Thiel seinen ersten Arbeitstag bei der NAKOS. Den Arbeitsplatz hat er bis heute behalten. Das wäre eine langweilige biographische Information, würde sie nicht auf eine besondere Qualität verweisen: Treue zu einer Einrichtung, Grundvertrauen in eine Idee und die Bereitschaft, diese Idee voranzutreiben. Das ist das Wesentliche dieser Zeitspanne, in der er zum stellvertretenden Geschäftsführer der NAKOS wurde, und die heute, am Ende seines Arbeitslebens, zur Würdigung der Arbeit unseres Kollegen führt.

Wolfgang Thiel hat die NAKOS strukturiert, die Selbsthilfearbeit in den sozialwissenschaftlichen Diskurs eingeführt und im Kontext bürgerschaftlichen Engagements platziert. Dass Selbsthilfearbeit ein gesellschaftliches Angebot im Wandel ist, das modischen Zeitenwenden standhält, sich aber auch neuen Aufgaben stellt, das hat Wolfgang Thiel mit immer neuen Themen gezeigt – und eingefordert. Er hat die Selbsthilfe auf der Höhe der Zeit gehalten. Er hat den in der Gesundheitswissenschaft wiederentdeckten Begriff „Salutogenese“ für die Selbsthilfe handhabbar und fruchtbar gemacht. Er hat die Rolle der Familie in der und für die Selbsthilfegruppenarbeit konturiert, er hat neben der gesundheitlichen Selbsthilfe immer die soziale Selbsthilfe in den

Blick genommen. Er war Impulsgeber, um junge Menschen für die Idee der Selbsthilfe zu gewinnen.

Ins große Feld der Öffentlichkeit hat Wolfgang Thiel die NAKOS mit Broschüren gebracht, die bis heute zum Grundbestand der Arbeit der NAKOS und für viele Player im Gesundheits- und Sozialwesen gehören: die Informationspools der „GRÜNEN ADRESSEN“, der „BLAUEN ADRESSEN“ und der „ROTEN ADRESSEN“. Dazu gehört auch das „NAKOS INFO“. Im Juni 1987 erschien dort sein erster Beitrag, als Berichterstatter der DAG SHG-Tagung zum Thema „Konzepte der Selbsthilfegruppen-Förderung“. Das NAKOS INFO, ein Spiegel der Selbsthilfearbeit im Land, hat Wolfgang Thiel (anfangs zusammen mit Klaus Balke) bis heute maßgeblich mitgestaltet. Er war Ideengeber und Beiträger für neue Publikationsreihen der NAKOS – sie waren Hilfestellung für die praktische Arbeit. Basale praktische Angebote und wissenschaftlicher Diskurs gehörten für ihn immer zusammen.

Ein Stichwort ist von Anfang an bis heute eng mit Wolfgang Thiel verbunden: Bürgerschaftliches Engagement. O-Ton Thiel in einem Interview im September 2011: „Die Menschen in der Selbsthilfe agieren lebens- und alltagsnah und sozial und gesellschaftlich. Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist



Ansporn und Motor für gegenseitige Hilfe, gemeinsames Engagement und Partizipation und damit ein wesentlicher Teil des bürgerlichen Engagements in Deutschland.“ Mit Engagement, Leidenschaft und analytischem Verstand hat sich Wolfgang Thiel in all den Jahren dafür eingesetzt. Dass ehrenamtliches Engagement und professionelle Unterstützung eine fruchtbare Koinzidenz bilden können, hat er unaufhörlich postuliert, dargelegt – und belegt. Es gehört zu seinen Verdiensten, Selbsthilfearbeit nicht nur in der alltäglichen Kleinarbeit zu verorten, sondern als großes sozialpolitisches Projekt zu begreifen.

Wer mit ihm zusammenarbeitete, musste sich konzentrieren. Denn er sprach und schrieb nicht nur in Hauptsätzen. Wesentliches steckte er auch in Nebensätze, denn er liebte die Differenzierung und den Exkurs. Es lohnte sich zuzuhören, es lohnt sich genau hinzuhören. Autorität hat er mit seinem Engagement nicht nur sich

selbst erworben, er hat der DAG SHG und ihren Einrichtungen, voran natürlich der NAKOS, hohe fachliche Autorität verschafft.

Für all das hat Wolfgang Thiel unsere Wertschätzung; seinem Engagement und seinem Teamgeist gilt unser Dank. Denn es gilt auch, bei Wolfgang Thiel muss man das NAKOS-Team immer mitdenken.

Auch wenn Jean Paul, der aufklärerische Humorist der Goethezeit, meinte, „Müßiggang ist das Kopfkissen des Teufels“, wir wünschen dem Kollegen für seinen nächsten Lebensabschnitt Muße und Gestaltungsfreude, Dinge zu tun, die er schon immer tun wollte – und sei es nichts. Uns bleibt der Wunsch, er möge uns mit dem einen oder anderen Hinweis aus seinem unerschöpflichen Wissenspool erhalten bleiben. |

*Der Vorstand der DAG SHG
Angelika Vahnenbruck,
Anita Jakubowski und Karl Deiritz*

Danke an unseren Vordenker und Querdenker

Ohne Wolfgang Thiel gäbe es vieles nicht bei der NAKOS: keine Adressverzeichnisse und keine Starthilfe, nicht unsere Selbsthilfedatenbank, nicht die Fachdiskussionsreihe NAKOS-EXTRA, weniger Familienbezug in der Selbsthilfe und die gemeinschaftliche Selbsthilfe wäre nicht selbstverständlicher Teil des Bürgerschaftlichen Engagements (um nur einige Beispiele herauszugreifen). Auch das NAKOS INFO in dieser Form wäre vielleicht schon der Digitalisierung geopfert worden. Lieber Wolfgang, wir haben viel gemeinsam diskutiert und immer wieder um Traditionen und Standards miteinander gerungen. Mit deinem umfassenden Erfahrungshintergrund warst du uns stets ein verlässlicher Impuls- und Ratgeber. Wir werden deinen Wissensschatz, deine Offenheit ebenso wie deine Umsicht und Geduld vermissen. Und die vielen Fachgespräche, die oft ungeahnte, fantastische Wendungen nahmen und uns immer bereichert haben. Wir sagen herzlich: Danke für viele, viele Jahre gemeinsamen Arbeitens in unserem Team!

Die Kolleginnen der NAKOS

In Wolfgangs biografischem Horizont verschränken sich die Erfahrungshorizonte der Zivilgesellschaft aus den 1968-Debatten in Westdeutschland um Demokratisierung, die Erfahrungen der deutschen Vereinigung wie auch die daran anschließenden politischen Diskurse. Immer geht es ihm um Zivilgesellschaft und Selbstorganisation und – natürlich – um die Selbsthilfe als eine wichtige Form des bürgerschaftlichen Engagements.

Dr. Ansgar Klein, Geschäftsführer Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE)

Selbsthilfe braucht sehr differenzierte sozialpolitische Positionierung. Die hat Wolfgang mit seinem langen Erfahrungshintergrund geleistet. Er steht für mich für große Fachkenntnis, Kontinuität und Unverdrossenheit. Außerdem habe ich ihn erlebt als diskreten Charmeur und Kavaliere, als leidenschaftlichen Diskutanten, als ebenso leidenschaftlichen Raucher und als wertschätzenden Hefeweizengeießer.

Barbara Herzog, Sozialforum Tübingen

Beim inoffiziellen Teil nach dienstlichen Treffen (Jahrestagungen, Workshops, Fachtreffen) waren Wolfgang und ich jahrelang die Letzten, manchmal schlug die Uhr bereits 3 Uhr morgens. Ich habe dies (fast) bis zum Ende meiner Dienstzeit durchgehalten – Wolfgang ist noch immer der Letzte, wenn ich inzwischen bereits dem Seniorinnenschlaf fröhne.

Anita Jakubowski, Vorstandsmitglied DAG SHG

Wolfgang ist ein wandelndes Selbsthilfelexikon und hat mich des Öfteren bei Vorbereitungen von Vorträgen oder Texten mit Hintergrundinformationen unterstützt. Sprachlich und inhaltlich hervorragend auch die neue Starthilfe, für die er 2014 verantwortlich zeichnete – ein Beispiel unter vielen Veröffentlichungen, die unter seinen Fittichen entstanden.

Theresa Keidel, Geschäftsführerin der Selbsthilfe Koordination – SeKo – Bayern

Wolfgang geht gern den Dingen auf den Grund. Seine aufmerksame, fürsorgliche und wertschätzende Art zeigt sich zum Beispiel darin, dass er bei passendem Anlass mit spielender Leichtigkeit Geburtstage und Jubiläen hervorzaubert. Wir bedauern, dass wir in NRW – sicher nur aufgrund der Entfernung – nicht in den Genuss seiner Freigiebigkeit gekommen sind, mit der er Kolleg/innen der NAKOS schon mal mit Produkten aus dem Schrebergarten versorgt hat...

Das Team der KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW

Ich lernte ihn kennen als „Besessenen im besten Sinne“, dem die Belange der Selbsthilfe stets eine Berufung und nicht nur ein Beruf waren, und den, trotz aller Hindernisse auf seinem Weg, nie der Mut verlassen hat, für seine Überzeugungen einzustehen. Doch vor allem lernte ich ihn kennen als integren und loyalen Vorgesetzten und Kollegen, als sensiblen und toleranten Menschen, dessen Rat etwas zählt und auf dessen Wort man sich stets verlassen konnte.

Ralph Schilling, ehemaliger Mitarbeiter der NAKOS

Wolfgang Thiel ist für mich einer der Menschen, die über Jahrzehnte hinweg die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland am meisten geprägt haben. Dass die Bretter, an denen gebohrt werden muss, heute wesentlich dünner sind als in den Anfängen der Selbsthilfebewegung und die Notwendigkeit von Selbsthilfekontaktstellen kaum noch ernsthaft in Frage gestellt wird, ist auch sein Verdienst.

Dr. Adrian Reinert, Geschäftsführer der Stiftung Mitarbeit (1991-2006), Bonn

Thiel, Wolfgang, NAKOS, Baustein für die Erfolgsgeschichte der Selbsthilfe und für die Erfolgsgeschichte der NAKOS. Solider Baustein, Eckpfeiler. Thinktank. Hausherr der Asservatenkammer der Selbsthilfegeschichte. Die macht ihm keiner streitig. Thiel, Wolfgang – was noch? Der Kleingärtner. Das ist wichtig, denn es sagt was über die Liebe zum Detail. Und über Bodenhaftung. Und über den liebevollen Umgang als Haltung zum Leben.

Dr. Karl Deiritz, Vorstandsmitglied DAG SHG

Gießen, 1981/82. Fußball mittwochs. Da ging es richtig zur Sache. Ich weiß nicht mehr ganz genau, ob Wolfgang links oder rechts gestürmt hat. Jedenfalls war er immer ein offensiver und brandgefährlicher Spieler, der keinem Gegner aus dem Weg ging. Und er war auch im Torschuss sehr erfolgreich. Das ist alles lange her. Aber es war und bleibt ein Stück gemeinsamer Vergangenheit, an die ich mich gerne erinnere.

Klaus Balke, Berlin

Überzeugungstäter in Sachen Selbsthilfegruppen, geprägt von Gießener Traditionen, wie sie mit den Namen von Richter und Moeller verbunden sind: „Reden hilft!“ – und zwar in kleinen Gruppen, auch ohne fachliche Leitung. Wie kein Zweiter hat Wolfgang Thiel sich als akribischer Geschichtsschreiber, Sammler und Archivar von Fakten, Daten und Dokumenten hervorgetan, und er liebt den theoretischen Diskurs – zwei wahre Raritäten in unseren geschichtsvergessenen Zeiten.

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen

Ich schätze an ihm seine Verlässlichkeit, über Jahrzehnte als Ansprechpartner in Sachen Selbsthilfe und Fortbildung immer zur Verfügung zu stehen. Er hat mich dazu animiert, mich auf neue Herausforderungen einzulassen. Gern habe ich mich nach getaner Arbeit auch darauf einlassen können, mit ihm ein letztes Bier trinken zu gehen oder bei einer Jahrestagung ein Fußballländerspiel gemeinsam zu verfolgen.

Götz Liefert, ehemaliger KISS Mitarbeiter, selbstständiger Fortbildner und Supervisor

Die Tradition der Gründungsjahre der NAKOS wird von Wolfgang Thiel verkörpert, der 1986 in das Team gekommen ist und entscheidend dazu beigetragen hat, das moderne Gesicht der NAKOS zu prägen. Er steht für viele Themen, besonders aber für die Einbeziehung der Selbsthilfe in den Kontext der Weiterentwicklung des bürgerschaftlichen Engagements.

Helmut Breitkopf, ehemaliges Vorstandsmitglied DAG SHG

Die NAKOS ohne Wolfgang Thiel – das ist für mich kaum vorstellbar. Wolfgang Thiel hat der NAKOS ein Gesicht gegeben und sich unermüdlich nicht nur für die Belange der Selbsthilfe sondern auch als wichtiger Fürsprecher für die Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements in vielen Gremien und Netzwerken verdient gemacht.

Gabriella Hinn, Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. (BaS)

Sein undogmatisches Verständnis von Selbsthilfe eröffnet neue Sichtweisen und (damit) Zugangswege. Sein großes Wissen und seinen Erfahrungsschatz werde ich vermissen. Bei Wolfgang passt endlich mal ein Spruch, der ansonsten schon mal so daher gesagt wird, für ihn gilt er aber uneingeschränkt: Du hast Dich um die Selbsthilfe verdient gemacht!!!

Andreas Greiwe, Fachgruppenleiter – Der Paritätische NRW

Für mich war er von der ersten Begegnung her das Gesicht der NAKOS und der intellektuelle Kopf der Selbsthilfe in Deutschland. Seine Beiträge und Publikationen habe ich immer aufgesogen, sie trugen für mich immer zu vertiefter Auseinandersetzung mit selbsthilfebezogenen Fragen bei.

Johannes Fuchs, Konstanz

Viele kleine Erinnerungen. Intensive fachliche Diskussionen. Immer wieder gerne hat Wolfgang Thiel den vorgesehenen Diskussionsrahmen gesprengt. Und dann anschließend die Diskussion bis in den späten Abend fortgesetzt.

Dr. Ulrich Kettler, ehemaliges Vorstandsmitglied DAG SHG

Wir waren lange Zeit „Nachbarn“ in der Albrecht-Achilles-Straße. Das ist schon viele Jahre her. Wenn ich an ihn denke, dann habe ich ihn als klugen Kopf in Erinnerung. Manchmal brauchte ich zwar etwas Geduld, um zu verstehen, was er meinte – doch wenn ich es dann verstanden hatte, sprach viel Nachdenklichkeit und Weitsicht aus seinen Worten.

Helga Schneider-Schelte, Deutsche Alzheimer Gesellschaft

SCHWERPUNKT

Selbsthilfeunterstützung und Empowerment

Für den Themenschwerpunkt dieses NAKOS INFOs 114 „Selbsthilfeunterstützung und Empowerment“ hatten wir Bundesvereinigungen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland eingeladen, Beiträge einzubringen. Unser Aufruf fand große Resonanz, die stärkste, die wir je auf Aufrufe zu Schwerpunktthemen im NAKOS INFO hatten; offensichtlich haben wir mit dem Thema einen Nerv getroffen. Eingegangen sind schließlich elf „Wortmeldungen“, die wir auf den folgenden Seiten präsentieren.

Sie werden eine hohe Anerkennung von „Empowerment“ vorfinden, aber auch auf kritische Meinungen stoßen („Risiken und Nebenwirkungen“). Sie erhalten Einblicke in den jeweiligen Umgang mit dem Empowerment-Ansatz und erfahren manches über angestrebte und erreichte Wirkungen. Sehr interessant sind meines Erachtens auch die verschiedenen Blickwinkel der Autor/innen.

Ganz herzlich möchte ich allen Autorinnen und Autoren für ihre Beiträge danken. Schwerpunkt für das nächste NAKOS INFO 115 (November 2016) wird das Thema „Generationenwechsel in der Selbsthilfe“ sein. |

Wolfgang Thiel

Wolfgang Thiel

Professionelle Selbsthilfeunterstützung ist vor allem eins: Empowerment

Ich möchte mich hier zu der besonderen Professionalität äußern, die im Feld der Selbsthilfeunterstützung in den vergangenen Jahrzehnten entwickelt wurde. Zu dieser Entwicklung konnte auch ich selbst beitragen: in den 1970er Jahren als Engagierter in Selbsthilfegruppen und -initiativen, Ende der 1970er Jahre als Mitbegründer der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., bis Mitte der 1980er Jahre als Mitwirkender der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen und seit 1986 als wissenschaftlicher Mitarbeiter der NAKOS in Berlin.

Was war und ist mir – damals, heute, in Zukunft – in besonderer Weise wichtig?

Zunächst denkt man an „Serviceorientierung“. „Service“ ist ein „Markenzeichen“ der professionellen Selbsthilfeunterstützung. In der Öffentlichkeit und der Fachwelt werden die Serviceangebote von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen schnell verstanden und in Erwartungen übersetzt. Den Nutzerinnen und Nutzern der Angebote geht es sowohl um Aufklärungsmaterialien und Informationen zur Selbsthilfe, um Kontakte zu anderen Betroffenen und zu bestehenden

Selbsthilfegruppen / -organisationen, um die Bereitstellung oder Vermittlung von Räumen und Arbeitsmitteln, um Organisationshilfen bei der Gruppengründung und der Gruppenarbeit, um die Vermittlung weiterer Selbsthilfeunterstützungsangebote vor Ort als auch um Transparenz und Erschließung von Selbsthilfefördermöglichkeiten und um Kontakte zu Fachleuten in Versorgungseinrichtungen, zu politischen / verbandlichen Entscheidungsträger/innen und zu Journalist/innen und Medien.

Für das besondere Verständnis von professioneller Hilfe als Selbsthilfeunterstützerin und Selbsthilfeunterstützer ist meines Erachtens aber etwas anderes entscheidend:

Es ging und geht weiterhin um den Aufbau eines Arbeitsbündnisses zwischen Selbsthilfeinteressierten und -engagierten auf der einen Seite und professionell Helfenden auf der anderen Seite – um eine neue Partnerschaft, in der Interessierte und Engagierte über ihren Weg in die gemeinschaftliche Selbsthilfe und mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe selbst entscheiden und bestimmen.

Bei diesem Verständnis spielt eine Haltung eine zentrale Rolle, die sich von traditioneller Fürsorge, von Paternalismus und Bevormundung absetzt. Der Einsatz für die gesellschaftliche Anerkennung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und für förderliche Rahmenbedingungen wird ebenso von dieser „Haltung“ gespeist wie die Förderung der Zusammenarbeit der Selbsthilfeengagierten mit

gesundheitlichen und sozialen Versorgungseinrichtungen. Auch dort geht es um eine Partnerschaft, um gleiche Augenhöhe.

Als professionelle Selbsthilfeunterstützerinnen und Selbsthilfeunterstützer setzen wir alles daran, Menschen darin zu stärken, persönlich und in der Gruppengemeinschaft ihre Probleme zu bearbeiten und zu bewältigen, ihre Anliegen öffentlich zu machen und Verbesserungen und Veränderungen in der Gesellschaft und der Versorgung zu erreichen.

Dafür gibt es ein besonderes Stichwort: Es lautet „Empowerment“. Was bedeutet „Empowerment“ in der Selbsthilfeunterstützung?

Der Blick ist nicht auf Defizite, nicht auf Behinderungen, Einschränkungen oder erlebte Diskriminierungen fixiert. Er ist gerichtet auf die vorhandenen Kräfte und Potenziale – auf alles, was jenseits und trotz der Defizite, Behinderungen, Einschränkungen und Diskriminierungen machbar, – *wieder* – machbar und möglich ist.

„Empowerment“ hat drei Seiten: eine individuelle, eine gemeinschaftliche und eine sozial-gesellschaftliche. Folgende Fragen werden gestellt: Wie kann ich leben? Wie wollen wir zusammenleben? In welcher Gesellschaft wollen wir leben?

Der professionellen Selbsthilfeunterstützung geht es darum dazu beizutragen,

– dass sich Autonomie und Selbstbestimmung im Leben von Menschen erhöhen,

- dass es ihnen möglich wird, (wieder) eigenmächtig, selbstverantwortlich und selbstbestimmt zu leben,
- dass sie voneinander und miteinander lernen und Kompetenzen entwickeln (Betroffenenkompetenz)
- und dass sie im sozialen Umfeld, in Versorgung und Politik etwas bewirken und die eigenen Anliegen und Interessen vertreten können.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., ihre Einrichtungen NAKOS, KOSKON NRW, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, die

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen und die lokalen Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland haben „Empowerment“ als *ihre* Haltung, als *das* Verständnis von professioneller Selbsthilfeunterstützung, als *die* neue und andere Art des Helfens vorgebracht. Ich bin mir sicher: Sie werden dies auch in Zukunft tun. Und für mich war es spannend und bereichernd, dass ich all die Jahre dazu beitragen konnte. |

Wolfgang Thiel, NAKOS

Kontakt:

E-Mail: wolfgang.thiel@nakos.de

Konstantin Ingenkamp

Zu Risiken und Nebenwirkungen des professionellen Empowerments

Die Forderung nach Empowerment als Strategie der betriebswirtschaftlichen Personalführung und der Sozialarbeit setzt ein Machtgefälle zwischen Expert/innen und Klient/innen voraus: diejenige, die / derjenige, der in den Genuss dieser Intervention kommen soll, muss zunächst einmal defizitär begriffen werden, sie und er müssen einen Mangel aufweisen, dem durch Empowerment, also durch „Ermächtigung“, abgeholfen werden kann. Die Strategie des Empowerments setzt weiter voraus, dass bestimmte Fähigkeiten in den zu „Empowernden“ (den einzelnen Klient/innen) schlummern, die freigelegt werden können, wodurch sie oder er fähig wird, ihr oder sein gesamtes Potenzial zu nutzen

– freilich eine unbeweisbare Annahme. Empowerment zielt ab auf die Erhöhung von Autonomie und Selbstbestimmung der jeweiligen Klientin / des jeweiligen Klienten, dadurch soll sie ihre / er seine Interessen (wieder) eigenmächtig, selbstverantwortlich und selbstbestimmt vertreten – auch diese Annahme ist unbeweisbar.

Leider ist es so, dass Probleme meist nur durch die Schaffung neuer Probleme gelöst werden können. Auch Heilmittel können krank machen: Das gilt auch für Empowerment. Drei mögliche Risiken werden im Folgenden beschrieben: Empowerment ist ein schwer abschließbarer Prozess, der zur Abhängigkeit von Expert/innen führen kann, zweitens kann Empowerment

Depression und Burnout in Form der erlernten Hilflosigkeit fördern und drittens kann Empowerment ungesunden Narzissmus fördern.

Erstens. Idealfigur des heutigen gesellschaftlichen Leitmilieus ist der gesundheitsbewusste, einsatzbereite, motivierte, smarte „Leistungsträger“, zu dessen Eigenschaften Kritikfähigkeit explizit nicht gehört, sondern Freiwilligkeit und Engagement. In dieser Figur verbindet sich ein therapeutisierender und psychologisierender Zugang zum Menschen mit einer moralischen Forderung. Wer dieser Forderung nach Freiwilligkeit der Leistungserbringung nicht nachkommen kann oder will, hat ein Problem: dann ist Empowerment als Strategie der Personalführung angezeigt. Diese Art von verschriebenem Empowerment durch Expert/innen kann aber zum Gegenteil dessen führen, was Kant als Mündigkeit bezeichnete – also zur Unmündigkeit. In seiner Schrift „Was ist Aufklärung?“ (1784) definierte er die Unmündigkeit und implizit dadurch auch Mündigkeit, indem er sagte, selbstverschuldet sei die Unmündigkeit, wenn die Ursachen derselben nicht am Mangel des Verstandes, sondern der Entschließung und des Mutes liegen, sich seiner ohne Leitung eines anderen zu bedienen. Genau das leistet das Empowerment nicht: Schließlich handelt es sich um einen Prozess, der Expert/innen (die einzelnen Behandler/innen, Therapeut/innen oder Sozialarbeiter/innen) sowie einzelne Klient/innen voraussetzt. Und die Vorstellung, dass die / der professionelle Behandler/in sich

selbst überflüssig machen will, wird ein frommer Wunsch bleiben, schließlich will niemand seine professionellen Existenzgrundlagen gefährden. Solange Empowerment (wie übrigens auch Psychotherapie) ein Broterwerb ist, wird es immer die Notwendigkeit für weiteres Empowerment geben.

Zweitens. Empowerment steht in der Tradition der amerikanischen Ich-Psychologie und der Gesprächspsychotherapie (nach Carl Rogers), die im Gegensatz zur klassischen Psychoanalyse von einem Selbst oder einem Ich ausgehen. Freud war demgegenüber der Meinung, dass sich das Subjekt vielmehr wie eine Struktur zusammensetzt und dass das Ich nicht Herr im eigenen Haus ist. Empowerment fragt deshalb nicht nach gesellschaftlichen Gründen für eine bestimmte individuelle Krise, sondern sieht diese im jeweiligen Individuum; Empowerment geht meist von einer „unterentwickelten Persönlichkeit“ aus. Für die französische Schule der Psychoanalyse liegt genau hier ein Grund für die Zunahme von Depression und Burnout: Es wird vom Individuum verlangt, autonom zu sein, sich zu einer „Fully Functioning Person“ zu entwickeln, was aber notwendigerweise eine Täuschung ist, die schnell zur Enttäuschung werden kann (und zu Depression und Burnout führt), und die deshalb nach lebenslänglicher therapeutischer Unterstützung im Empowermentprozess verlangt: ein Teufelskreis. Man könnte statt der Krise des Individuums (die „unterentwickelte Persönlichkeit“) auch



die „soziale Frage“ in den Mittelpunkt stellen, also gesellschaftliche Missstände thematisieren, wie zum Beispiel soziale Ungleichheit, Arbeitsverdichtung, Einsamkeit und so weiter.

Drittens. Um verschüttete Fähigkeiten oder einen autonomen Kern in der Klientin / im Klienten freizulegen, braucht man einen geschützten Rahmen, der Intimität zulässt. Nach der Methode des Empowerments sind die sozialen Beziehungen umso realer, echter, glaubhafter und authentischer, je näher sie den inneren, psychischen Bedürfnissen der Einzelnen kommen. Man glaubt, Autonomie und Selbstbestimmung zu erreichen, indem man Gefühle und Emotionen offenbart. Diese „Tyrannei der Intimität“ (Richard Sennett) psychologisiert und personalisiert alles, auch und gerade gesellschaftlich bedingte Konflikte. Ein Ausdruck dieser distanzlosen Intimität zu sich selbst und zu anderen ist der (ungesunde) Narzissmus. Gemeint ist die Charaktereigenschaft, bei der ein geringes Selbstwertgefühl durch übertriebene Einschätzung der eigenen Wichtigkeit und dem großen Wunsch nach Bewunderung kompensiert wird. Tatsächlich ist geringes Selbstwertgefühl ein Grund für Empowerment, und die Strategie liegt ja darin, der Klientin / dem Klienten zu zeigen, dass in ihrem / seinem „Inneren“ Kräfte verborgen sind, die ihn eben großartig(er) und geliebt(er) machen können.

Fazit für Selbsthilfegruppen und für die Selbsthilfeunterstützung: Das dem Empowerment zugrunde liegende

Motto „Erkenne, wer du bist!“ sollte man kritisch sehen. Die gegenwärtig deutlich wichtigere Aufgabe heißt möglicherweise: „Erkenne, wer du nicht bist!“ |

Literatur:

Ehrenberg, Alain: Das erschöpfte Selbst. Depression und Gesellschaft in der Gegenwart. Frankfurt / Main 2005

Glaser, Stefan: Plädoyer gegen Empowerment? Zwischen Ansprüchen, gelebter Praxis und neuen Ideen. In: soziales_kapital, wissenschaftliches journal österreichischer fachhochschul-studiengänge soziale arbeit Nr. 14 (2015). <http://soziales-kapital.at/index.php/sozialeskapital/article/view/405/667>

Han, Byung-Chul: Transparenzgesellschaft. Berlin 2012

Ingenkamp, Konstantin: Zur Konstruktion psychischer Erkrankung durch die Förderung seelischer Gesundheit am Beispiel der Selbsthilfegruppen. In: Anhorn, Roland / Balzereit, Markus: Handbuch Therapeutisierung und Soziale Arbeit. Wiesbaden 2016

Kant, Immanuel: Was ist Aufklärung und andere kleine philosophischen Schriften. Hamburg 1999 (1784)

Rogers, Carl: Eine Theorie der Psychotherapie. München 2009

Sennett, Richard: Verfall und Ende des öffentlichen Lebens. Die Tyrannei der Intimität. Frankfurt / Main 1986

Dr. Konstantin Ingenkamp ist Diplom-Soziologe, Heilpraktiker für Psychotherapie und arbeitet im Selbsthilfe-Treffpunkt Berlin Friedrichshain-Kreuzberg

Kontakt:

E-Mail:

konstantin.ingenkamp@volkssolidartiaet.de

Bernhard Jürgens

Befähigung zum selbstbestimmten Handeln

Der Begriff Empowerment ist schrecklich! Zunächst einmal fragen wir uns, warum man nicht einfach „Befähigung zum selbstbestimmten Handeln“ sagen kann? Das würde sofort jeder verstehen! Den Inhalt dessen, was im Medizinbereich dahintersteckt, halten wir jedoch für äußerst wichtig. Er gehört sicherlich zu den Top-Themen im Gesundheitsbereich.

Die Fähigkeit zum selbstbestimmten Handeln wurde den Menschen schon vor vielen Jahrzehnten aberzogen. Das geschah ganz besonders im Zuge der Entwicklung des Gesundheitswesens vom Heilen zur Wissenschaft. Wir älteren Menschen erinnern uns noch gut, wie Briefe der Ärztin beziehungsweise des Arztes an die Klinik oder umgekehrt nicht geöffnet werden durften. Sie mussten verschlossen übergeben werden, obwohl der Inhalt die eigene Person höchstpersönlich betraf. So genannte „schlimme Diagnosen“ wurden Betroffenen einfach nicht gesagt. Erst langsam kam die Zeit, in der Patient/innen auch über ihren Gesundheitszustand informiert wurden. Lange dauerte es aber noch, bis die ersten Selbsthilfegruppen sich bildeten. Später kamen Verbände hinzu. Aber immer noch wurde mehr oder weniger akzeptiert, was das Gesundheitspersonal mit Patient/innen machte. Die eigene Mitwirkung an der Gesundheit spielte immer noch eine Nebenrolle. Der moderne Mensch hat zwar

auf allen Gebieten zwischenzeitlich einen Bewusstseinswandel vollzogen, die Arzt-Patienten-Beziehung hat sich jedoch leider kaum verändert.

Dies dient natürlich nicht einem Behandlungserfolg. Der Patient sagt etwa, dass er krank sei. Der Arzt sucht eine Pille aus, die der Patient einwirft. Das ist, vereinfacht gesagt, die Behandlung. Die große Masse der Patient/innen ist zufrieden, weil sie ja immerhin an den Segen, den uns Pharma bringt, glaubt. Nebenwirkungen und andere Dinge sind kaum ein Thema.

Krankheit ist jedoch eine Erscheinung, die mit dem eigenen Lebenslauf stark in Zusammenhang steht. Hat die/der Patient/in das einmal verstanden, kann die Krankheit der Anlass für große Veränderungen im Leben sein. Hier wäre es wünschenswert, wenn die Rolle der Ärztin oder des Arztes diesem Umstand entsprechen würde. Ärzt/innen sollten Patient/innen dazu in die Lage versetzen, eine Krankheit als Entwicklung zu begreifen. So können Veränderungen und damit Heilung entstehen.

Ein anderer ebenfalls sinnvoller Ansatz ist die so genannte Salutogenese. Patient/innen können dazu gebracht werden, Eigenaktivität für ihre gesunde Entwicklung zu entfalten. Dazu gehört insbesondere auch die Fähigkeit, immer wieder Wohlbefinden herzustellen.



Wir sind betroffen von einer gefährlichen chronischen Erkrankung. Diese macht Angst und erfordert viel Eigeninitiative und Selbstmanagement. Der Umgang mit der Krankheit sollte selbstbestimmt sein. Aufgrund der (mangelnden) ärztlichen Aufklärung und Behandlung fühlen sich viele Patient/innen jedoch in der Opferrolle. Damit bestimmt die Krankheit ihr Leben. Die Wege zu den Verlaufskontrollen erhöhen den psychischen Druck. Sorgen um die Zukunft verdrängen die Lebensfreude. Hier hilft nur eines, die Selbstbestimmtheit der Patient/innen zu stärken. Der Umstand selbst etwas zu tun, beeinflusst die Seele und damit auch den Krankheitsverlauf. Eine andere Patientengruppe ignoriert die fachärztlichen Anordnungen und löst das Rezept für die Augentropfen, die unsere Augengesundheit erhalten soll, erst gar nicht ein. Hier spricht die Ärzteschaft gern von mangelnder Compliance. Diese muss ja einen Grund haben. Vieles spricht für eine mangelnde Aufklärung.

Wie kann man alles verbessern? Einmal ist es zwingend notwendig, die einseitige (natur)wissenschaftliche Ausrichtung unseres Gesundheitswesens zu überdenken. Die ganzheitliche Sichtweise einer Erkrankung sollte wieder Einzug in unser Gesundheitssystem halten. Naturheilkundliche Heilungsansätze etc. sollten bei der Finanzierung nicht als Erstes im Rahmen von Sparmaßnahmen dem Rotstift zum Opfer fallen.

Die Arzt-Ausbildung an den Medizinischen Hochschulen und Universitäten sollte überdacht werden. Unter anderem sollte die Arzt-Patienten-Beziehung ganz oben auf den Lehrplänen stehen.

Das Engagement in Selbsthilfegruppen hilft den Patient/innen, Ängste abzubauen und die eigenen Interessen besser zu vertreten. Deshalb sollte die Selbsthilfe noch mehr gefördert werden. Die Selbsthilfeverbände sollten verstärkt in die Entscheidungsprozesse der politischen Gremien einbezogen werden.

Alles in allem: Patient/innen müssen in die Lage versetzt werden, sich aktiv mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen. Es reicht nicht, Augentropfen zu nehmen und beim Sport und bei der Ernährung so weiter zu machen wie bisher. Es ist einfach mehr Eigenverantwortung notwendig. Hierzu muss unser Gesundheitssystem die Menschen in die Lage versetzen. Dafür sind alle Ansatzpunkte zu nutzen, die der „Befähigung zum selbstbestimmten Handeln“ dienen. |

Bernhard Jürgens ist 2. Vorsitzender des Bundesverbands Glaukom-Selbsthilfe e.V.

Kontakt:

Internet:

www.bundesverband-glaukom.de

www.glaukom-kinder.de

E-Mail:

info@bundesverband-glaukom.de

info@glaukom-kinder.de

Michael Tremmel

Die Verhältnisse ändern

Empowerment – ein Begriff mit spirituellem Gehalt

Was mit Empowerment gemeint, ist im Kern so alt wie die Menschheit. Der Begriff ist relativ jung und positiv zu verstehen – doch damit beginnt schon der Streit. Wertgeschätzt wird er von Idealisten, herbeigesehnt von den Vielen, denen Ermächtigung zu ihren Menschenrechten nottäte; belächelt von Resignierten und verachtet von Mächtigen, besonders von denjenigen, die über politische, ökonomische, fachliche oder auch kriminelle Gestaltungsmacht verfügen.

Ein Diskurs über „Empowerment und gesundheitliche Selbsthilfe“ muss auf die Ottawa-Charta für Gesundheitsförderung Bezug nehmen, die die Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahr 1986 – also vor 30 Jahren! – beschlossen hat. Die Ottawa-Charta formuliert ihr Empowerment-Ziel so: „Gesundheitsförderung zielt auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen.“ Diese Zielsetzung, dieser Satz, wird im etablierten Gesundheitsförderungsdiskurs zumeist unterschlagen. Das hat Methode, denn Wege, die Selbstbestimmung ermöglichen, sind unbequem und folgenreich für etablierte Machtsysteme. Empowerment befähigt zur Interessenvertretung, ermächtigt und motiviert dazu, Gesundheitsrechte wahrzunehmen. Das bringt

Unruhe in das Versorgungssystem und stellt Besitzstände in Frage.

Empowerment hat am wenigsten zu tun mit individueller Verhaltensänderung. Ein verhaltenstherapeutisches Verständnis von Empowerment verwässert, entschärft seine Kraft und Wirkmächtigkeit. Im Wort Empowerment weht ein anderer Wind: der Atem von Sklavenaufständen und Häftlingsrevolten, von Armutsrevolutionen, Black-Power-Märschen und anderen Human-Rights-Bewegungen wie der Frauen, Lesben und Schwulen; der Atem der Krüppel-Protestbewegung und der Menschen mit HIV und Aids seit den 1980er Jahren. Von daher konnte Empowerment zu einer von den Menschenrechten inspirierten methodischen Haltung in den Professionen werden, vor allem aber in der Selbsthilfe. Sie hat den Anspruch, (Lebens-)Verhältnisse so zu verändern, dass eine selbstbestimmte und eigenverantwortliche Lebensführung möglich wird. Empowerment-Bewegungen offenbaren, für welche Werte Menschen sich einsetzen, nicht selten sogar unter Einsatz ihrer Gesundheit und ihres Lebens. Dann können und müssen Tabu-Fragen gestellt werden: Um wessen Empowerment soll es gehen, durch wen veranlasst? Wozu, woraufhin, was ist das Ziel? Gibt es Interessenkonflikte? Wer hat welche Vor- und Nachteile? Wer ist Subjekt, wer

Objekt? Welche Rolle spielen Bestechlichkeit und Korruption bei politischen Entscheidungsträgern? Die Antworten auf solche Tabu-Fragen schärfen das Empowerment-Profil.

Empowerment ist ein Wort mit spirituellem Gehalt, weil es nach der Qualität des Menschseins fragt, nach dem Sinn und seinen Voraussetzungen, dem Inhalt und der Gestalt menschlichen Lebens. Zu den frühesten Empowerment- und spirituellen Ur-Erfahrungen zählt der biblische Exodus im Judentum, der Auszug des Volkes Israel aus der Sklaverei Ägyptens. Sie ist auch für das Christentum Teil des Glaubensfundaments: Sie erinnert daran, die Freiheit zu lieben, den Frieden durch Gerechtigkeit für alle und in allen Lebenslagen zu verfolgen, die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung zu pflegen, in der Selbst-(!) und Nächstenliebe nicht nachzulassen. Religionen können dazu beitragen, es ermöglichen, sich zu befreien von nicht mehr hinterfragten, mittlerweile jedoch höchst fragwürdigen professionellen Denkgepflogenheiten und Verhaltensmustern. Empowerment-Akteure kann so klarer aufgehen, was – immer schon – als dem Leben förderlich und dem Wohlbefinden des Menschen dienlich erkannt und anerkannt ist.

Dieses jüdische, christliche Erbe fand seinen säkularen Nachklang in Dokumenten wie beispielsweise der Charta der Menschenrechte, dem deutschen Grundgesetz und der Berufsethik der International Federation of Social Workers (IFSW). Solche Dokumente sind humanistisch-aufgeklärte

Berufungsinstanzen, die das Gespür für Freiheit, Gleichheit und „Frieden durch Gerechtigkeit“ in allen Gesellschafts- und Politikbereichen schärfen. Wenn sie handelnd umgesetzt werden, kann sich den Akteurinnen und Akteuren gerade darin ein neues Denken erschließen, das wiederum die bisherige Selbsthilfepraxis und die Praxis von Helfenden verwandelt, sie mitfühlender macht, teilnehmender, streitbarer und kämpferischer.

Die Sucht-Selbsthilfe darf sich nicht damit begnügen, im Rahmen des Suchthilfe-Versorgungssystems und der Selbsthilfeförderung geschätzte Kooperationspartnerin zu sein. Sie sollte sich ihre streitbare Widerständigkeit nicht nehmen lassen und sich selbst befragen, ob es Anzeichen dafür gibt, zu sehr versorgt, zu sehr abhängig gemacht und ruhiggestellt zu werden und schließlich auch ihre eigene Entsorgung zu betreiben. Solche Fragen können helfen, als Sucht-Selbsthilfe die Kontrolle und Richtlinienkompetenz über das eigene Engagement zu bewahren.

Die Sucht-Selbsthilfe sollte verstärkt darauf setzen, sich im gesellschaftlichen Diskurs mehr Gehör zu verschaffen: mit Forderungen zur Gesundheitsförderung und Prävention, die Verantwortliche in Politik, Gesellschaft und Ökonomie, inklusive Tabak- und Alkoholindustrie, nicht mehr zur Ruhe kommen lassen. Die Stimmen in der Sucht-Selbsthilfe werden zunehmend vernehmbarer: Wir müssen politischer werden! Waren Plakate und Info-Stände wirklich wirksam? Die

Selbsthilfe könnte Politiker/innen fragen: Wovon lasst ihr euch leiten? Vom Spiritus einer Kultur des Kontrollverlustes, vom Hauch des Ethanols? Oder vom Spiritus, der bewegt und belebt? Es braucht mehr mutige gesundheitsförderliche Interessenvertretung durch öffentlichkeitswirksame Aktionen, beispielsweise regelmäßige „Berge leerer Flaschen vor dem Bundestag als Symbol für eine inhaltslose Suchtmittelpolitik.“ |

Ulrich Dittmar

Co-Counselling: Empowerment für Gruppen mit psychisch erkrankten und beeinträchtigten Menschen – Ein Selbsthilfe-Ansatz

Co-Counselling stellt im engen Sinne weniger eine Methode dar als eher eine Art „Werkzeugkasten“ mit Elementen aus Gestalttherapie, Psychoanalyse, Psychodrama und Bioenergetik.

In der amerikanischen Arbeiterbewegung der 1950er Jahre liegen die Ursprünge des Co-Counsellings. Getragen wurde der Ansatz von Menschen, die einen eigenständigen Weg suchten, emotional und geistig zu gesunden, um die eigene Persönlichkeit zu stärken. Die so entstandene Bewegung sammelte sich um Harvey Jackins und differenzierte sich in den 1970er Jahren durch die Amerikanerin Dancy Sargent und den Engländer John Heron. Von diesen lernte die Diplom-Psychologin Siglind Wilms aus Münster das Co-Counselling und

Dr. phil. Michael Tremmel ist Theologe und Sozialarbeiter. Er arbeitet als Referent beim Kreuzbund e.V. Bundesverband.

Kontakt:
Kreuzbund e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Münsterstraße 25
59065 Hamm
Tel: 023 81 / 672 72 21
E-Mail: tremmel@kreuzbund.de
Internet: www.kreuzbund.de



belastet sind. Sie teilen das Gefühl von Macht- und Einflusslosigkeit, von Unfähigkeit, eigen- und selbstständig ihr Leben zu gestalten, eigene Ressourcen und Gestaltungsräume zu erkennen oder zu gestalten. Die regelmäßige Teilnahme an einer Co-Counselling-Gruppe bietet den Weg aus der Isolation, die Chance auf psychische Entlastung und darauf, inneres Gleichgewicht herzustellen, mehr Selbstständigkeit und Stabilität zu gewinnen. Sie fördert eigene Kräfte und bringt Potenziale zur freieren Entfaltung.

Worin sich Co-Counselling-Gruppen von anderen Selbsthilfegruppen, die meist um eine/n Initiator/in herum entstehen und grundsätzlich durch Eigen- beziehungsweise Betroffenenkompetenz geprägt sind, unterscheiden, ist die angeleitete und begleitete Schulung¹ und damit Qualifizierung der ganzen Gruppe und nicht nur der Leiterin / des Leiters. So entstehen Systeme in Ablauf und Umgehungsweise mit sich und anderen, Rituale, die Sicherheit geben, intimere Kleingruppen, in denen man sich leichter öffnen kann auf der Grundlage eines gemeinsamen Erfahrungspotenzials während der Schulung und der Sicherheit einer Psychotherapeutin oder eines Psychotherapeuten im Hintergrund.

Die Co-Counselling-Gruppentreffen unterteilen sich im Wesentlichen in drei Phasen, nämlich in Gesamtgruppe mit Befindlichkeitsrunde – counsellern in Kleingruppen – Gesamtgruppe mit Abschluss und „Feier“.

Zu Beginn bietet die „Befindlichkeitsrunde“ jeder Teilnehmerin / jedem Teilnehmer die Möglichkeit, ihren Ist-Zustand und die momentane Befindlichkeit den anderen mitzuteilen und schafft auf diese Weise den Raum, in der Gruppe anzukommen. In den anschließenden Kleingruppen finden sich zwei bis vier Teilnehmer/innen in Kleingruppen zum Counsellern zusammen und verteilen sich nach Möglichkeit auf mehrere Räume. In der Kleingruppe wird nun die Zeit vereinbart, die den Einzelnen zum Reden zur Verfügung steht. Während die Erste oder der Erste dann frei assoziierend über das Thema redet, das sie oder ihn im Augenblick am meisten beschäftigt, sie / er also die Rolle des „Counselers“ übernimmt, schenken ihm die anderen (die „Co-Counselers“) ihre freie Aufmerksamkeit, ohne zu werten, was sie hören. Der „Counselor“ bestimmt selbst, was er zur Sprache bringen will und wie er sich ausdrücken möchte. Durch die Äußerung, das Aussprechen der Gedanken ohne thematische Einschränkung oder Wertungen der anderen, nimmt die Sprecherin / der Sprecher seine Empfindungen neu wahr, erkennt Zusammenhänge und Muster, wodurch Sicherheit und Vertrauen entsteht. Achtsamkeit sich selbst gegenüber lässt eigene Grenzen erkennen und der „Counselor“ bestimmt, wie weit er in seiner Darstellung geht. Nach Ablauf der vereinbarten Zeit findet ein Rollenwechsel statt und jemand anderes aus der Kleingruppe übernimmt die Rolle des „Counselers“, bis alle an

der Reihe waren. Zum Ende kommen alle Teilnehmer/innen der Kleingruppen wieder zusammen und berichten über ihr momentanes Befinden sowie über ihre Erfahrungen in den Gruppen wie Thema, neue Einsichten, erkannte Muster, Veränderungen und Wünsche. Auch außerhalb der regelmäßig stattfindenden Kerngruppe haben Teilnehmer/innen die Möglichkeit, sich eigenständig mit anderen Mitgliedern der Gruppe zum Counsellern zu treffen. Erkennbar notwendig für ein gutes Funktionieren einer solchen Gruppe ist allerdings eine Einführung beziehungsweise Schulung in dieser Form der Selbsthilfe, durch die die Nutzerinnen und Nutzer des Co-Counselings befähigt werden sollen, sich gegenseitig in therapeutischen Sitzungen zu unterstützen. Die Entwicklung der Fähigkeiten, mit sich selbst zu Rate zu gehen, assoziatives Sprechen, Ausdrücken von Gefühlen, Entlastung aufgebauter Gefühlsspannungen, Erkennen und Auflösen von Mustern, gezielte Verhaltensänderung, offene Kommunikation, Ernstnehmen von Eigenverantwortung, Aufbau von Selbst- und Fremdwertschätzung, Achtsamkeit sich selbst und anderen gegenüber bedürfen einer temporären Begleitung von außen und werden durch Schulungen in Theorie und Praxis erfahrbar gemacht. Dazu verhelfen Reflexionen, Feedbacks und Wertschätzung in praktischen

Übungen sowie verschiedene Arten von Rollenspielen.

In dem von uns 2013 bis 2014 durchgeführten Projekt konnten im Resümee eine hohe Identifizierung mit der Form des Co-Counselings, eine auffallend starke Vertrauenskultur und ein kraftvolles Wir-Gefühl in den Gruppen festgestellt werden.

Voraussetzung für die Teilnahme ist die Fähigkeit der Einzelnen, sich in den Prozess regelmäßig einzubringen und die Bereitschaft, sich verändern zu wollen. Angesprochen ist auch, wer auf einen Therapieplatz wartet oder eine Therapie hinter sich hat. Nach allgemeiner Auffassung eignet sich Co-Counselling nicht für Menschen in akuten Suchtphasen, akuten Schüben und Psychosen. |

Ulrich Dittmar

Quellen:

Haus Kloppenburg. Zentrum für psychologische und soziale Arbeit, www.haus-kloppenburg.de/?inc=30
<https://de.wikipedia.org/wiki/Co-Counselling>

Kontakt:

Selbsthilfe-Kontaktstelle für die Städte im Kreis Recklinghausen
Oerweg 38
45657 Recklinghausen
Tel: 023 61 / 10 97 35
E-Mail: selbsthilfe-re@paritaet-nrw.org
Internet:
www.netzwerk-buergerengagement.de

¹ Anmerkung

Solche Schulungen sind allerdings mit Kosten verbunden.

Nadja Högner / Hans-Jürgen Krug



Empowerment bei Taubblindheit aus Sicht einer Professionellen und eines Betroffenen

Sicht einer Professionellen

Das Usher-Syndrom (USH) gilt nach der im Alter eintretenden kombinierten Hörseherschädigung als weltweit häufigste Ursache für Taubblindheit. Zu einer von Geburt an bestehenden Schwerhörigkeit oder Gehörlosigkeit kommt eine Augenerkrankung hinzu, bei der sich das Blickfeld nach und nach einschränkt und die schließlich mit Erblindung endet. Die Betroffenen leiden vor allem darunter, den fehlenden Hörsinn nicht mehr durch den Sehsinn ausgleichen zu können. Dies führt vor allem zu Beeinträchtigungen der Kommunikation und Interaktion, der Orientierung und Mobilität und der selbstständigen Lebensführung. Ein früher Arbeitsplatzverlust, Verlust von Kontakten und Hobbys sowie Isolation und Depression sind häufige Folgen. Für die Personengruppe gibt es keine Therapie und kaum Hilfsmittel, da sich diese zumeist nur auf einen Sinn beziehen (zum Beispiel Sprachausgabe am Computer für Blinde oder Lichtsignalanlage für Telefon für Gehörlose). Umso notwendiger ist es, das Empowerment der Betroffenen – verstanden als Hilfe zur Selbsthilfe – zu stärken. Das bedeutet, dass sie in die Lage versetzt werden, für ihre Interessen und Bedürfnisse einzutreten, sei es am Arbeitsplatz, um geeignete Hilfen zur Ausübung des Berufes einzufordern, sei es bei der

Verrichtung von alltäglichen Aufgaben wie Einkaufen, Essen kochen und Behördengänge tätigen oder bei der Teilnahme an kulturellen Aktivitäten. Unsere Aufgabe als Professionelle ist es, die Betroffenen dabei zu unterstützen und sie darin zu ermutigen, sich im Rahmen ihrer individuellen Möglichkeiten immer wieder stark zu machen und für ihre Rechte einzutreten und vor allem dabei nicht aufzugeben. Dies betrifft in diesem konkreten Fall leider nicht nur den Kampf um individuelle Hilfen wie zum Beispiel gut angepasste Hörgeräte oder ein wiederholtes Langstocktraining bei Sehverschlechterung. Es handelt sich auch um grundsätzliche, bis heute nicht gelöste gesellschaftliche Barrieren, zu denen in erster Linie der Kampf um die Anerkennung von Taubblindheit als eine eigene Behinderung und die Gewährung damit verbundener Leistungen wie eine Taubblindenassistenz gehören. Dies bedeutet, dass wir uns neben der Unterstützung von einzelnen Personen auch in Zeiten der hochgelobten Inklusion noch gesellschaftlichen Aufgaben widmen müssen, um den Betroffenen ein selbstständiges, selbstbestimmtes und lebenswertes Leben ermöglichen zu können.

Sicht eines Betroffenen

Es ist erstaunlich, was behinderte Menschen alles so könnten, wenn man sie – um mit Schiller zu sprechen – nur ihrer Ängste oder Grenzen bähme. Trambahnen und ihre Haltestellen werden umgebaut, und nun können Rollstuhlfahrer sogar Straßenbahn fahren. An Bankschaltern gibt es vereinzelt Induktionsschleifen, Schwerhörige können dort wieder weltmännisch Geldbewegungen tätigen, und blinde Menschen werden bis zu ihrem Büroschreibtisch begleitet, wo es mit zugeschnittener Technik in der Welt der Finanzen weitergeht. Normalität wird plakativ ausgestellt: Gehörlose tanzen in der Disko, Blinde fahren „fahrlehrerbeschriftet“ mit dem Auto über Flugplätze. Es gibt Einzelleistungen, mit denen man als medialer Wettkandidat glänzend herauskäme; da gibt es Rollstuhlfahrer, die es quer durch Europa und sogar bis in die Sahara schaffen, und eine Blinde kommt bis ins Himalaja-Gebirge und gründet eine Blindenschule. Dies sind alles kleine und große Wunderdinge, die den Beifall vor allem des nicht behinderten Umfeldes ernten. Aus der Sicht des Behinderten muss man aber fragen: Ist das nun die „Transzendenz“, die wir immer angestrebt haben? Den Mehltau der Durchschnittlichkeit abzustreifen ist ja der Wunsch eines jeden Menschen. Es kommt aber der Verdacht auf, dass die angestrebten Schritte der Befreiung am Ende nur der Einordnung und Nivellierung dienen. Selbst mit gelungenen Kunststücken sind wir in einer

Manege gefangen, und die Zirkusdirektoren sind nicht wir.

Aus der „Dialektik der Aufklärung“ haben wir gelernt, dass einst die Alphabetisierung für die Menschen kein Akt der Befreiung war, sondern im Gegenteil zur Anketzung an den industriellen Verwertungsprozess führte.

Da gesundheitliche oder sensorische Behinderungen äußerst vielfältig sind, und diese oft erst später im Laufe des Lebens auftreten, ist es schwierig, im Sinne des „Empowerments“ eine angepasste Assistenz zu finden. Selbst in dem scheinbar insulären Segment der Taubblindheit ist das Spektrum der sensorischen Einschränkungen, der Krankheitsbiografien und der verbliebenen Autonomie weit gefächert. So ist es im konkreten Fall schwierig, etwa ein einheitliches Berufsbild von Taubblindenassistent/innen zu entwerfen. Die Wünsche einer / eines Behinderten nach beruflicher oder sonst persönlicher Entfaltung können von Person zu Person extrem verschieden sein. Die Einen werden froh sein, überhaupt noch ein selbstbestimmtes Alltagsleben ohne weitere Ambitionen zu führen, während Andere lebenslang an künstlerischen oder akademischen Projekten arbeiten wollen. Ein allgemeiner Blick, etwa aus der Sicht derer, die Pflegestufen einteilen, ist da wenig hilfreich. Aus dieser Sicht sind wir schnell „abgefüllt“ und „etikettiert“. Aber auch die positiv gemeinte Botschaft des Empowerments aus dem angelsächsischen Raum zielt darauf, behinderte Menschen aus dem gedachten Elend einer rückständigen

Community herauszureißen, während diese doch einen nachhaltigen Schutzraum, einen Rückzugsort gewährte, der eine verschwiegene Entwicklung von Talenten erst ermöglicht hatte. Das Blitzlichtgewitter einer Öffentlichkeit, die gelegentlich gut dressierte Wunderleistungen behinderter Menschen bestaunt, bringt uns nicht weiter. Hier ist, um einer wohlgemeinten Fremdbestimmung zu entgehen, die Reflexion und Artikulation jeder und jedes einzelnen Betroffenen gefordert. Rollenmodelle sind hier oft hilfreich, selbst wenn sie nicht vordergründig aus unserer Sphäre stammen. Wenn wir zum Schluss nach Schiller auch an den Herrn von Goethe denken, so hat dieser sein ganzes Leben damit zugebracht, sich die für sein Wirken günstigen Bedingungen klug zu organisieren. Der ganze Hausstand am Weimarer Frauenplan war ein Kosmos, der auf seine Bedürfnisse als Schriftsteller, Wissenschaftler und

Politiker zugeschnitten war. Dies ging bis zur individuell konditionierten Asistenz, die ihn bis ins hohe Alter begleitet hatte, nicht für ein bequemes Wohlleben, sondern für die Umsetzung seiner eigentlichen Ambitionen. |

Den Beitrag haben Dr. Nadja Högner und Dr. Hans-Jürgen Krug vom Verein Leben mit Usher-Syndrom e.V. verfasst. Dies ist ein Selbsthilfeverein für Betroffene und Angehörige mit Usher-Syndrom, einer genetisch bedingten Hörsehbehinderung.

Kontakt:
 Leben mit Usher-Syndrom e.V.
 c/o Michael Gräfen
 Wilsberger Straße 2
 52134 Herzogenrath
 Tel: 02 407 / 57 25 22
 E-Mail: info@leben-mit-usher.de
 Internet:
<https://leben-mit-usher.de>

Erich Eisenstecken

Arbeit mit dem Empowermentansatz im Selbsthilfezentrum München



Empowerment ist seit etwa drei Jahrzehnten ein wichtiger Bezugspunkt in der Selbsthilfelandchaft und für professionelle Selbsthilfeunterstützer/innen. Wichtige Impulse zur Reflexion dieses Begriffs und zu dessen Einbettung in die Selbsthilfediskussion kamen Mitte der 1980er Jahre nicht zuletzt aus München. Wolfgang Stark,

damals Mitarbeiter des Selbsthilfezentrums, hat dazu 1996 ein viel beachtetes Buch geschrieben.¹ Was war unser Ausgangspunkt für eine neue Auseinandersetzung mit dem Empowermentansatz? In unserem aktuellen Dreijahres-Schwerpunkt befassen wir uns mit der Umsetzung der Ergebnisse eines Forschungsprojekts

zum Thema „Selbsthilfe und Soziale Arbeit“, das von 2008 bis 2012 in Zusammenarbeit mit der Hochschule München, Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften in München, durchgeführt wurde. Ergebnisse aus dem Projekt waren Empfehlungen an das Selbsthilfezentrum, wie dieses seine Arbeit weiterentwickeln sollte.² Eine der Empfehlungen zielt auf eine stärkere Dezentralisierung unserer Unterstützungsleistungen und Angebote, auf eine stärkere Präsenz in den Stadtteilen. Ausschlaggebend war die Feststellung, dass es in den Stadtteilen zahlreiche Gruppen und Initiativen gibt, die sich selbst nicht als Teil der Selbsthilfe wahrnehmen und deshalb die Unterstützungsstrukturen der Selbsthilfe nicht kennen und nicht für sich nutzen. Viele dieser Gruppen und Initiativen, das zeigte die Untersuchung sehr genau, tun sich schwer mit dem Begriff „Selbsthilfegruppe“, weil dieser häufig mit Defiziten verbunden wird („Da treffen sich hilfsbedürftige Menschen ...“ „Es geht nur um Krankheiten oder soziale Probleme ...“ usw.). Ein solches problembehaftetes Image spricht die Gruppen der sozialen Selbsthilfe offenbar nicht an. Wir haben festgestellt, dass die „Anschlussfähigkeit“ an den Selbsthilfebereich deutlich besser wird, wenn wir von Selbstorganisation und selbstorganisierten Initiativen sprechen. Eine weitere Empfehlung aus dem Forschungsprojekt zielt auf den Ausbau der Beratung von professionellen Diensten und Einrichtungen, und zwar darauf, wie sie mit Selbsthilfegruppen

und selbstorganisierten Initiativen sinnvoll zusammenarbeiten können und wie sie Selbsthilfe und Selbstorganisation in ihrem jeweiligen Kontext unterstützen können. Vermittelt werden solle dabei, dass Selbsthilfe nicht nur für die betroffenen Menschen eine sinnvolle Strategie der Problem- und Lebensbewältigung ist, sondern auch für die Dienste und Einrichtungen einen „Mehrwert“ beinhaltet (verbesserte Compliance, Entwicklung bedarfsgerechter Angebote, größere Erfolge in der Arbeit / Zusammenarbeit mit den Klientinnen und Klienten). Wir beschlossen, das spezifische Knowhow, das wir als Selbsthilfeunterstützungseinrichtung haben, in einem Beratungskonzept zusammenzufassen und zu systematisieren. Darin bekam „Empowerment“ als ein für die Selbsthilfeunterstützung zentraler theoretischer und vor allem handlungspraktischer Ansatz einen großen Stellenwert. Bei Kooperationen mit professionellen Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens in München haben wir immer wieder festgestellt, wie wichtig es ist, auf die Kompetenzen von Klient/innen, auf ihre sozialen und individuellen Ressourcen und auf ihre Bedürfnisse und Interessen hinzuweisen. Nur dies ermöglicht eine wirksame und nachhaltige Arbeit, erschließt Ressourcen, stärkt die Autonomie der Betroffenen und macht sie von professioneller Hilfe unabhängig. Bestandteil unseres Beratungskonzepts für professionelle Einrichtungen ist auch ein Personalschulungskonzept zur Selbsthilfeunterstützung.

Es hat zum Ziel, zentrale Inhalte der Selbsthilfeunterstützung auf die Praxis sozialarbeiterischen Handelns herunterzubrechen und professionellen Fachkräften, die von ihrem institutionellen und nicht zuletzt sozialrechtlichen Auftrag her stark auf Defizite, Probleme und Schwierigkeiten fokussiert sind, zu vermitteln, die Ressourcen, Stärken und Kompetenzen ihrer Klient/innen in den Blick zu nehmen. Hierfür enthält der Empowermentansatz nach wie vor wesentliche Anregungen und gehörte ins Curriculum.

Um unser Knowhow aufzufrischen, haben wir zunächst eine Team-Fortbildung organisiert. Unser Experte war Norbert Herriger; dieser hat den Empowermentansatz theoretisch durchdrungen und ihn seit Jahren in mehreren Praxisfeldern der sozialen Arbeit an Fach- und Führungskräfte vermittelt.³ Er hat ein emanzipatorisches Menschenbild, und es geht ihm um korrespondierende Arbeitsmethoden: Wie kann in der konkreten praktischen Arbeit mit Klientinnen und Klienten Ressourcenorientierung und Empowerment bei sozialen und psychosozialen Diensten gelingen? Welche Instrumente nutzen die Fachkräfte? Welche Methoden der Ressourcenanalyse?

Ein sehr aktueller Bezug zum Empowermentansatz ergab sich für unsere Arbeit aus dem Flüchtlingsthema, das gegenwärtig ganz oben auf der sozialpolitischen Agenda steht. Hier in München erleben wir nach wie vor eine sehr

breite Hilfsbereitschaft in der Bevölkerung gegenüber Flüchtlingen. Hunderte möchten sich freiwillig / ehrenamtlich für Flüchtlinge engagieren. Ständig entstehen neue Helferkreise⁴, die Flüchtlinge unterstützen möchten. Natürlich haben auch wir als Selbsthilfekontaktstelle uns die Frage gestellt, was der Beitrag der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung zu dieser drängenden sozialpolitischen Herausforderung sein kann. Eine unserer Antworten: Wir zeigen bei den vielen Vernetzungs- und Koordinierungstreffen sozialer Dienste und ehrenamtlicher Hilfsorganisationen, an denen wir als Vertreter der Selbsthilfe teilnehmen, das wertvolle Potenzial der Migrantenselbstorganisationen auf. Seit Jahren sind wir mit rund 120 solcher Migrantenselbstorganisationen und -initiativen in Kontakt. Schriftliche Erhebungen, qualitative Interviews und Beratungsgespräche verdeutlichen eindrucksvoll: Ein Großteil ist auch in der Unterstützung von Flüchtlingen und Neuankömmlingen aus ihren jeweiligen Communities aktiv. In vielen Organisationen und Initiativen agieren Personen, die vor Jahren selbst als Flüchtlinge nach Deutschland gekommen sind. Die Unterstützungsleistungen, die sie anbieten, sind vielfältig: Übersetzen / Dolmetschen, zu Ämtern, Ärzt/innen und Therapeut/innen begleiten, bei der Arbeits- und Wohnungssuche unterstützen. Sie realisieren Projekte für Jugendliche / junge Erwachsene zur Freizeitgestaltung, zur sozialen Teilhabe, zur Qualifizierung bis hin zur Kriminalitätsprävention. Die Stärke dieser

Organisationen und Initiativen besteht darin, dass sie die kulturellen Kontexte der Geflüchteten kennen, ihre Situation aus der Betroffenenperspektive verstehen, aber eben auch die Ressourcen der Flüchtlinge erkennen können und nicht zuletzt selbst vorleben, wie Integration gelingen kann. Das ehrenamtliche Engagement darf freilich nicht überfordert werden. Wir versuchen gute Rahmenbedingungen für die Engagierten zu schaffen: durch Beratung bei der Beantragung von Fördermitteln, durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten, durch Unterstützung bei organisatorischen Fragen und durch Vernetzung mit relevanten Partner/innen im Bereich der Selbstorganisation wie auch bei professionellen Diensten. Bei Vernetzungstreffen zum Thema Flüchtlingsarbeit weisen wir regelmäßig auf die Leistungen der Migrantenselbstorganisationen und -initiativen hin und regen professionelle Dienste und Freiwilligenorganisationen dazu an, nicht nur für Flüchtlinge sondern mit diesen zu arbeiten. Die Grenzen, an die wir immer wieder stoßen, haben weniger mit den Flüchtlingen selbst zu tun als vielmehr mit restriktiven Bedingungen: in ihren

Unterkünften warten sie auf Klärung ihres Aufenthaltsstatus und sind zu völliger Passivität verurteilt. Im Hinblick auf Empowermentaktivitäten stellen wir – zum Beispiel bei Betreibern von Unterkünften – Unsicherheiten fest. Diese mögen daher rühren, dass man nicht weiß, was dabei herauskommt, wenn Geflüchtete / Neuankömmlinge sich verstärkt selbst organisieren und beginnen, ihre Bedürfnisse und Interessen durchzusetzen. Auch besteht bei professionellen Diensten eine gewisse generelle Ambivalenz bei Aktivitäten, die das Ziel haben, Benachteiligte zu ermutigen und sie zu befähigen, ihre Situation selbst in die Hand zu nehmen. Das Thema Empowerment hat sich also keineswegs erledigt. Empowerment ist uns nach wie vor ein sehr wertvoller Ansatz. Es lohnt sich, ihn in der eigenen Arbeit immer wieder zu reflektieren, die Umsetzung zu optimieren und im System der professionellen Dienste weiter dafür zu werben. |

Erich Eisenstecken
Selbsthilfezentrum München

Kontakt:
E-Mail:
erich.eisenstecken@shz-muenchen.de

Anmerkungen

- ¹ Stark, Wolfgang: Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis. Lambertus. Freiburg i. Br. 1996
- ² Die Ergebnisse des Projektes wurden auszugsweise in einem Sammelband veröffentlicht; siehe Hill, Burkhard u.a. (Hrsg.): Soziale Arbeit und Selbsthilfe. Das Feld neu vermessen. Betz Juventa. Weinheim; Basel 2013
- ³ Auch Herriger hat zum Empowermentansatz ein interessantes Buch geschrieben: Herriger, Norbert: Empowerment in der Sozialen Arbeit. Kohlhammer. Stuttgart; Berlin; Köln. Erstveröffentlichung 1997; 4., aktual. und erw. Aufl. 2010. Zudem hat Herriger auf seiner Internetseite www.empowerment.de viele hilfreiche Informationen und Arbeitsinstrumente in einer sehr gut aufbereiteten Form zur Verfügung gestellt.
- ⁴ „Helferkreis“ ist im Kontext des Empowermentansatzes übrigens ein interessanter Begriff.

Karin Marciniak



In-Gang-Setzer® „empowern“ Selbsthilfegruppen

Das Prinzip der professionellen Selbsthilfeunterstützung ist Hilfe zur Selbsthilfe: die regressiven Bedürfnisse der Ratsuchenden werden zwar wahrgenommen, um gegebenenfalls an entsprechende Hilfen zu verweisen, aber die progressiven, kompetenten Tendenzen werden gesucht und aufgenommen, um sie zu stärken. Selbsthilfeunterstützung in diesem Sinne lässt den Ratsuchenden ihre Unabhängigkeit von uns als Fachleuten und ermöglicht ihnen im besten Fall, eine passende Selbsthilfegruppe zu finden oder zu gründen. Auch den Gruppen – als den eigentlichen Adressaten unserer Arbeit – geben wir Informationen, Beratung und strukturelle Mittel stets mit dem Zutrauen, dass sie damit sich selbst helfen und für ihre Belange einsetzen können.

Aber was tun wir, wenn sich zunehmend Selbsthilfeinteressierte an uns wenden, die keine (positiven) Gruppenerfahrungen haben und sich nicht zutrauen, verbindlich eine Gruppe mitzugestalten, geschweige denn eine Gruppe zu gründen? Seit Jahren übersteigt der Anteil der Anfragen nach Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen den Anteil der Gruppen zu diesem Themenbereich. Das Angebot der Kontaktstellen, Selbsthilfeinteressierte bei der Gründung einer Gruppe zu unterstützen, reicht oft nicht aus. Viele sagen „Ich möchte an einer Gruppe teilnehmen – aber selbst verantwortlich

sein? Das kann ich nicht.“ Diese Erfahrung war Ausgangspunkt für die Suche nach neuen Wegen in der Selbsthilfeunterstützung.

„In-Gang-Setzung“ beschreibt einen Ansatz, mit dem mehr Menschen der Zugang zur Selbsthilfe ermöglicht und dabei das Prinzip des Empowerment gewahrt werden kann. „In-Gang-Setzer“ sind freiwillig Engagierte, die Gruppen beim Start oder in anderen Phasen vorübergehend begleiten. Andreas Greiwe, Fachgruppenleiter im Paritätischen Nordrhein-Westfalen (NRW) und Leiter des Projekts „In-Gang-Setzer“, hat das Konzept 2006 nach einer Idee aus Dänemark entwickelt und erstmals in Deutschland erprobt. Seit 2008 setzt der Paritätische Landesverband NRW das von den Betriebskrankenkassen geförderte Konzept an über 30 Standorten in acht Bundesländern erfolgreich um. „In-Gang-Setzer“ erweitern die „Methodenpalette“ der Kontaktstellen, die als zentrale Akteure vor Ort die „In-Gang-Setzer“ aussuchen, begleiten, einsetzen und ihren kollegialen Austausch ermöglichen.

Bevor „In-Gang-Setzer“ Gruppen begleiten, erhalten sie eine Schulung, in der Kenntnisse über gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gruppendynamik vermittelt werden. Sie lernen dabei Methoden, wie Blitzlichttrunden und Gesprächshilfen aus der „Themenzentrierten Interaktion“ (TZI) kennen und können sie zunächst hier als Teilnehmende erleben und reflektieren und

später dort als „In-Gang-Setzer“ situationsangemessen anbieten. Insgesamt sollen Methoden nur sparsam eingesetzt werden, um den Kontakt zueinander zwar anzustoßen, aber nicht zu stark zu steuern. Überhaupt sollen „In-Gang-Setzer“ zunächst stets abwarten, ob hilfreiche Impulse aus der Gruppe kommen, und diesen den Vortritt lassen, ehe sie selbst welche einbringen. Kern der Schulung bildet die Vermittlung einer von Zurückhaltung und Zutrauen geprägten Haltung, die in der Praxis weiterentwickelt werden kann. „In-Gang-Setzer“ bringen sich nicht zum Gruppenthema ein. Die Themenabstinentz ist ein substanzieller Wirkfaktor für den Ansatz. Im Unterschied zum „Paten-Modell“ geht es um Prozessbegleitung, nicht um Ergebnisberatung. Die inhaltliche Abstinentz der „In-Gang-Setzer“ bedeutet Schutz für beide Seiten: sie erleichtert ihnen selbst, eine „hilfreiche Distanz“ zu wahren und ermöglicht den Gruppen, selbst zu entscheiden, was wo wächst und gedeiht. „In-Gang-Setzer“ unterstützen die Gruppe dabei, in Kontakt zu kommen und miteinander vertraut zu werden. Im Hinblick auf das Gruppenthema bleiben die Selbsthilfeinteressierten „Experten in eigener Sache“. Bei „In-Gang-Setzung“ geht es um Empowerment, „das Zutrauen in die Fähigkeiten, die nur entfaltet werden können, wenn wir sie bei anderen Menschen voraussetzen“ (Bobzien / Stark 1991, S. 169). Viele „In-Gang-Setzer“ kommen aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und erinnern sich an die Startschwierigkeiten der eigenen Gruppe. Manche

hätten „damals gern jemanden dabei gehabt, der sagt, wie man es macht“. Sie sind hoch motiviert, ihre Erfahrungen weiterzugeben und anderen aktiv zu helfen. Die Botschaft „Wichtig ist, dass Ihr Euch als ‚In-Gang-Setzer‘ in der Gruppe überflüssig macht“ wird zunächst als Widerspruch gehört. In der Schulung erleben sie dann, wie ihre Kompetenzen einbezogen und der Bezug zu Aufgaben und Rolle als „In-Gang-Setzer“ hergestellt wird. So erfahren sie sich selbst und gegenseitig schon während der Schulung als kompetente Beteiligte und lernen auch später kontinuierlich voneinander, indem ihre Einsätze durch „Kollegiale Beratung“ begleitet werden. Die erste Zeit ihres Engagements ist noch von Unsicherheiten geprägt und erst allmählich reift die Erkenntnis, dass es keine Pauschallösungen gibt und solche auch nicht gebraucht werden. Die Ermutigung: „Wenn Du unsicher wirst, halt’ Dich zurück und schau’ eine Weile ruhig zu“ kann ihnen und den Teilnehmenden zu der Erfahrung verhelfen, dass die Gruppe ihren eigenen Weg findet. Genau das bestätigen viele Statements erfahrener „In-Gang-Setzer“:

„Ich habe mit der Zeit auch von den Gruppenmitgliedern gelernt, dass es ein breites Spektrum an Problemlösungen gibt.“

„Ich habe gemerkt, dass Gelassenheit oft hilft.“

„Es macht mir Freude, zu erleben, wie Menschen zueinander finden und sich etwas geben können.“

„Ich freue mich, wenn Gruppen mich einladen zu bleiben, aber ich freue mich noch mehr, wenn sie selbständig weiter gehen.“

Diese innere Unabhängigkeit der „In-Gang-Setzer“ davon, gebraucht zu werden, ist die Voraussetzung für das erfolgreiche Empowerment der Gruppen. |

Literatur:
Bobzien, Monika / Stark, Wolfgang: Empowerment als Konzept psychosozialer Arbeit und als Förderung von Selbstorganisation. In: Balke,

Klaus / Thiel, Wolfgang (Hrsg.): *Jenseits des Helfens. Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen.* Freiburg i. Br. 1991, S. 169-187

Karin Marciniak ist Fachkraft in der Selbsthilfe-Kontaktstelle der *PariSozial gGmbH im Kreis Lippe und Mitarbeiterin im Projekt www.in-gang-setzer.de, freiberufliche Dozentin und Supervisorin DGsv (Deutsche Gesellschaft für Supervision e.V.).*

Kontakt:
E-Mail: marciniak@paritaet-nrw.org

Miriam Sonnet

Empowerment durch Krebsinformation – Zur Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten beitragen

Die Arzt-Patienten-Beziehung ist im Wandel: Das Bild des patriarchalischen Arztes, der alleine über die Therapie seiner Patientinnen und Patienten entscheidet, ist nicht mehr zeitgemäß. Viele Patient/innen möchten sich an Therapieentscheidungen beteiligen. Verlässliche und umfassende Informationen bilden die Grundlage dieser Mitwirkung und Mitbestimmung – allerdings fühlen sich viele Patient/innen nicht gut genug von ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten aufgeklärt und begeben sich selbst auf die Suche nach geeigneten Informationen. Eine Krebsdiagnose stellt das Leben auf den Kopf – nicht nur von Betroffenen selbst, sondern auch von deren Familien und Freunden. Angst vor der Therapie, den Nebenwirkungen und

den Veränderungen im Leben bestimmen den Alltag. Informationen können helfen, diese Ängste zu lindern. Patient/innen haben einen Anspruch auf umfassende und verständliche Informationen. Dies ist sogar seit 2013 im Patientenrechtegesetz festgelegt und auch der Nationale Krebsplan widmet diesem Anspruch im Handlungsfeld 4 einen Schwerpunkt. Dass sich die meisten Krebspatient/innen gute und umfassende Informationen wünschen, wird in einer Nutzer/innenbefragung (2011) des Krebsinformationsdienstes (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums deutlich: 87 Prozent der Krebspatient/innen gaben an, „so viel wie möglich“ über die eigene Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten wissen zu wollen.



Entscheidungen gemeinsam treffen

Doch nicht nur der Wunsch nach Informationen ist groß: Die Umfrage des KID zeigte auch, dass 84 Prozent der Krebspatient/innen an medizinischen Entscheidungen beteiligt sein möchten. Dieser Trend gewinnt unter dem Begriff „partizipative Entscheidungsfindung“ immer mehr an Bedeutung. Auch hier spielen gute Gesundheitsinformationen eine große Rolle: Je besser und umfassender Patient/innen über ihre Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten informiert sind, desto besser gelingt die Kommunikation mit der Ärztin oder dem Arzt und desto einfacher können Patient/innen über die Therapie mitentscheiden.

Vorsicht vor falschen Informationen

Dem hohen Bedarf an Informationen steht jedoch ein empfundener Mangel gegenüber: Oft fühlen sich Krebspatient/innen nicht gut genug informiert. Bei der eigenen Recherche nach guten Gesundheitsinformationen stoßen sie regelmäßig an ihre Grenzen. Oft ist es schwer, aus der Fülle verlässliche und individuell relevante Informationen herauszufinden. Dies führt zu Verunsicherung, aber auch zu Falsch- und Desinformation. Umso wichtiger ist es, dass Ärzt/innen und andere Berufsgruppen, die sich mit der Versorgung von Krebspatient/innen befassen, ihre Patient/innen umfassend über die Erkrankung und Therapiemöglichkeiten aufklären. Auch diejenigen, die Gesundheitsinformationen erstellen, können noch mehr tun, damit diese qualitativ hochwertig

und für Interessierte zugänglich sind. Zahlreiche Institutionen und Organisationen, unter anderem der Krebsinformationsdienst, setzen sich zum Ziel, bestehende Informationsangebote und Zugänge zu diesen weiter zu verbessern. Die Gesundheitsbildung soll gesteigert und damit die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten gestärkt werden.

Fragen zu Krebs? Der Krebsinformationsdienst ist für Sie da

Seit 1986 steht der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums Krebspatient/innen mit evidenzbasierten und umfassenden Informationen zum Thema Krebs zur Seite. Der KID bietet Informationen zu allen Fragen rund um das Thema Krebs: aktuell, verständlich und wissenschaftlich fundiert. Das Angebot richtet sich an jede/n, der Fragen zu Krebs hat: Patient/innen, ihre Familien und Freunde, sowie an Menschen, die sich über Krebsvorbeugung und Krebsfrüherkennung informieren wollen. |

Dr. Miriam Sonnet ist Mitarbeiterin des Krebsinformationsdienstes des Deutschen Krebsforschungszentrums im Bereich Kommunikation & Outreach.

Kontakt:
Krebsinformationsdienst
Tel: 08 00 / 420 30 40,
täglich von 8 bis 20 Uhr, kostenfrei
E-Mail:
krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet:
www.krebsinformationsdienst.de

Werner Waldmann

Wir machen uns gegenseitig stark



Patienten erwarten heute von einer Selbsthilfegruppe kaum noch Informationen über ihre Krankheit. Diese bietet das Internet im Überfluss. Informationsbedürfnis kann also kaum vordringliches Motiv sein, um bei einer Selbsthilfegruppe Hilfe zu suchen. Es muss etwas anderes sein, was chronisch kranke Menschen von der Selbsthilfe erwarten.

Wie entstehen Selbsthilfegruppen normalerweise? Da erfährt jemand, dass er an einer chronischen Krankheit leidet. Sich mit Angehörigen, Freunden, Kollegen darüber auszutauschen, erweist sich als frustrierend. Man wird bedauert, man erhält „gute“ Ratschläge, mit denen in der Regel nicht viel anzufangen ist. Der Grund dafür: Die anderen verstehen die Nöte des Patienten mit seiner Krankheit selten. Wie sollten sie auch? Mit einem „Leidensgenossen“, der das gleiche Schicksal teilt, kommt man viel leichter ins Gespräch. Man spricht über Therapieoptionen, Probleme, Bewältigungsstrategien – über den oft beschwerlichen Umgang mit einer chronischen Erkrankung im Alltag.

Bleiben wir bei unserem Krankheitsbild: der Schlafapnoe. Ich komme mit meiner CPAP (Maskentherapie) nicht zurecht. Wie kriegt der andere das hin? Hat er die gleichen Probleme wie ich, oder meistert er seine Situation

eleganter? Wenn zwei Betroffene sich offen miteinander austauschen können – warum dann nicht auch drei oder vier Personen? Je mehr Betroffene sich zusammensetzen und über ihre ganz persönlichen Erfahrungen, Gefühle, Ängste reden, umso vielfältiger wird das Lösungsangebot. So entsteht eine Gruppe. Ein kleiner Verband, in dem jede/r Einzelne dazu beiträgt, die Krankheit besser zu begreifen, erträglicher zu gestalten, sie als Herausforderung anzunehmen. Man beginnt, sich selbst zu helfen. Es ist ein angenehmes Gefühl, wenn ich weiß: Es gibt auch noch andere, die das gleiche Problem haben wie ich, denen ich meine Gedanken, meine Gefühle anvertrauen kann. Und da kommt auch etwas zurück. Echtes Mitgefühl, Anteilnahme – und hin und wieder sogar ein guter Rat, ein Lichtblick, eine Hoffnung. Auch wenn es sich in der Gruppe um Fremde handelt, geht es doch um die gemeinsame Krankheit, und daher rücken einem solche Menschen rasch viel näher als die Partnerin / der Partner, der Freundeskreis, die Kolleginnen und Kollegen.

Empowerment: Hilfe auf dem Weg zur mündigen Patientin / zum mündigen Patienten

In einer Selbsthilfegruppe findet sich nicht einfach nur ein Kreis Betroffener zusammen. Das wäre zu wenig.

Schließlich will jede Patientin und jeder Patient aus der Gruppenarbeit neues Selbstbewusstsein, neue Kraft schöpfen, um draußen im Alltag mit der Krankheit besser fertigzuwerden und diese erfolgreich zu managen. Und jetzt kommt dieser Terminus „Empowerment“ ins Spiel. Eigentlich bedeutet dies nichts anderes als Selbstermächtigung, Eigenverantwortung, Autonomie, eigenes Gestaltungsvermögen. Oder im Falle einer Krankheit: sich der belastenden Lebenssituation aktiv zu stellen und hilfreiche Ressourcen für eine Veränderung zu mobilisieren.

Gegen welche Widerstände muss sich ein chronisch kranker Mensch behaupten? Zunächst einmal gegen seine Ärztinnen und Ärzte: Es ist eher ein Glücksfall, wenn eine Medizinerin oder ein Mediziner wirklich auf die Patientin oder den Patienten eingeht, Wünsche hinterfragt und ernst nimmt. Der echte, ehrliche Dialog auf Augenhöhe kostet Zeit; und die wird in unserem Gesundheitssystem leider nicht vergütet. Also müssen die Betroffenen Aufmerksamkeit einfordern. Das ist nicht leicht. Dazu braucht man Wissen und Standhaftigkeit. Denn die Ärztinnen und Ärzte wissen nun einmal vieles besser und schüchtern mit dieser Überlegenheit so manche Menschen ein, die nicht die Courage besitzen, auf Augenhöhe zu verhandeln.

Ein weiteres Problem sind die Kostenträger, die die Probleme und Bedürfnisse ihrer Versicherten gerne verharmlosen, ihre Beschwerden ignorieren. Gerade Patient/innen mit

chronischen Erkrankungen, die nun einmal besonders kostenintensiv sind, werden von Versicherern immer wieder mit Leistungsverweigerungen oder mit dem lapidaren Hinweis konfrontiert, eine bestimmte Therapiemaßnahme sei „medizinisch nicht notwendig“. Und was sollen Normalbürger/innen schon dagegen unternehmen? Meist resignieren sie.

Und dann gibt es da auch noch den Arbeitgeber und die Öffentlichkeit, die kein Verständnis für solche Krankheiten aufbringen können oder wollen. Chronisch Kranke sind zunächst einmal schwierige Menschen und somit lästig. Und was ist mit den Menschen, die einem am nächsten stehen? Nicht selten scheitert eine CPAP-Therapie bei Schlafapnoe schlicht und einfach daran, dass zum Beispiel die Bettgefährtin den Maskierten neben sich nicht ertragen will. Hinzu kommt noch der Ärger mit dem Homecare-Versorger, der nur auf seinen Profit aus ist und sich wenig um die Therapieprobleme seiner Kunden sorgt. Um sich in solchen schwierigen Situationen immer wieder zu behaupten, braucht man Wissen, Kraft und kluge Strategien: Das ist Empowerment, die Fähigkeit, zu kämpfen, selbstbewusst seine Bedürfnisse durchzusetzen. Doch wie kann eine Selbsthilfegruppe den Patient/innen diese Fähigkeit vermitteln?

Ohne fundiertes Wissen geht es nicht Empowerment erfordert Wissen, Kommunikationstalent, innere Überzeugung. Da ist zunächst einmal das Wissen: Viele unserer Selbsthilfegruppen

laden Ärzt/innen und Mitarbeiter/innen von Geräteherstellern und Home-care-Versorgern zum Vortrag ein. Noch wirkungsvoller und nachhaltiger sind Diskussionsrunden, bei denen die Teilnehmenden im Kreis sitzen und die Leiterin oder der Leiter der Gruppe die Runde moderiert. Da kann man Erfahrungen austauschen, aktuelle Fragen werden aufgeworfen, und jede/r hat die Chance, die eigene Meinung beizutragen. Das ist immer eine lebhaftere Runde, die auch manchen schweigsameren Menschen dazu motiviert, sich zu äußern. Und wenn man das ein paar Mal praktiziert hat und sieht, dass man es kann: Das ist ein wunderbarer Effekt, der Empowerment par excellence schafft.

Die Leitung einer solchen Gruppe muss vieles bedenken. Dieser Job erfordert Einfühlungsvermögen, das man erst lernen muss. Eine Gruppe setzt sich meist aus sehr verschiedenen Charakteren zusammen. Da spielt das Alter eine Rolle, die Erfahrungen, die Artikulationsmöglichkeiten und auch der Bildungsgrad. Jede Gruppenteilnehmerin und jeder Gruppenteilnehmer muss dort abgeholt werden, wo sie oder er steht. Das ist nicht einfach. Dafür braucht man ein feines Gespür: Wie viele und wie schwierige Informationen können die Einzelnen aufnehmen, welchen Erwartungshorizont haben sie? Die Leitung eines solchen Gruppenabends ist ein delikates Zusammenspiel diverser Fähigkeiten. Man muss die Teilnehmenden lenken, darf sie jedoch nicht überfahren. „Moderieren“ kommt vom lateinischen

Wort moderare, und das bedeutet mäßigen, steuern, lenken. Es bedeutet, sich selbst in seiner Wertung zurückzunehmen, auf alle einzugehen, die Inhalte für jede/n interessant zu gestalten, die Gruppenmitglieder weder zu unter- noch zu überfordern.

Selbsthilfe muss aber auch über die Gruppenarbeit hinauswirken. Schon allein deshalb, weil man ja auch neue Mitstreiter/innen gewinnen will. Denn die werden immer rarer. Offenbar denken neue und jüngere Patient/innen, in einer Selbsthilfegruppe werde vornehmlich gejammert, und es gehe nur um die eigenen Befindlichkeiten. Deshalb ist es wichtig, potenziellen neuen Betroffenen Informationstools anzubieten, die ihnen zeigen, dass die Kommunikation in einer Gruppe wertvoll sein kann. Der Bundesverband Schlafapnoe und Schlafstörungen e.V. (BSD) hat zu diesem Zweck eine Reihe von Infobroschüren gestaltet, die durch ihre Kommunikationsdramaturgie zum Rezipieren einladen. Das sind Themen wie „Maskensprechstunde“, „Schlafapnoe für Anfänger“ oder „Schlafstörungen trotz Schlafapnoe-Therapie“. All diese Publikationen zeichnen sich dadurch aus, dass die Leser/innen keine Textwüsten präsentiert bekommen, sondern in attraktiven, übersichtlichen Portionen gestaltete Informationen und Anleitungen. Die Infos sind eher plakativ gehalten, gut zum Einprägen – nach dem Motto: „Das Wichtigste auf einen Blick“. Über QR-Codes kann der Leser mit Smartphone oder Tablet (oder auch am PC) Audiokommentare und

informative Filme abrufen. Es handelt sich also um Bücher zum Lesen, Hören und Sehen. Die Nachfrage und vor allem die Akzeptanz bestätigen uns, dass wir hier einen vielversprechenden Weg beschreiten.

Hinzu kommen Hörbuch-CDs, in denen betroffene Patient/innen zu Wort kommen oder Schlafmediziner/innen über ein bestimmtes Krankheitsbild und dessen Behandlung informieren. Solche Medien sollen die Patient/innen in ihrem täglichen Umgang mit ihrer Krankheit unterstützen. Sie sind ein kleiner, aber wichtiger Mosaikstein der Empowerment-Möglichkeiten, die eine Selbsthilfegruppe ihren Mitgliedern anbietet. Denn man braucht

schon ein umfassendes „Package“, um Menschen zu mündigen, mutigen, selbstbewussten Patientinnen und Patienten zu machen und sie aus der Letargie herauszureißen, welche staatliche Rundum-Versorgung und medizinisches Expertentum oftmals erzeugen. |

Werner Waldmann ist Vorsitzender des Bundesverband Schlafapnoe und Schlafstörungen Deutschland e.V.

Kontakt:

E-Mail:

w.waldmann@bsd-selbsthilfe.de

Internet: www.bsd-selbsthilfe.de

Norbert van Kampen

Auf die richtige Mischung kommt es an

Selbstbestimmung im Spannungsfeld professioneller Hilfe und Selbsthilfe am Beispiel der Epilepsie



Selbstbestimmt mit der Epilepsie zu leben, ist Ziel jedes anfallskranken Menschen. Wie das zu erreichen ist, und was „Selbstbestimmung“ genau ist – darüber gehen allerdings die Meinungen auseinander. Das hat nicht zuletzt mit dem Krankheitsbild zu tun, denn *die* Epilepsie gibt es nicht – es gibt nur die Epilepsien als Gruppe chronischer, neurologisch bedingter Erkrankungen mit äußerst unterschiedlichen Erscheinungsformen und äußerst unterschiedlicher Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben.

Es gibt Menschen mit Epilepsie, deren einzige Beeinträchtigung darin besteht, dass sie regelmäßig Medikamente nehmen müssen. Sie sind in allen gesellschaftlichen Gruppen (auch in Führungspositionen) vertreten und faktisch durch ihre Epilepsie, von der ihr Umfeld oft nichts weiß, kaum beeinträchtigt. Andere bekommen trotz einer optimalen Behandlung in mehr oder weniger großen Abständen regelmäßig epileptische Anfälle. Inwieweit sie davon in ihren Möglichkeiten beeinträchtigt sind, hängt neben der Art der Anfälle von weiteren Faktoren

ab. Treten die Anfälle zum Beispiel ausschließlich nachts auf oder äußern sich ausschließlich in Befindlichkeitsstörungen (Auren), können Menschen mit Epilepsie Auto fahren, und es stehen ihnen fast alle Berufe offen. Schwieriger wird es, wenn die Anfälle sehr beeinträchtigend sind, wenn sie mit einem hohen Verletzungsrisiko einhergehen, wenn psychische Begleiterkrankungen (zum Beispiel Depressionen, Angsterkrankungen, Persönlichkeitsstörungen) dazukommen oder wenn zusätzlich eine schwere Mehrfachbehinderung und / oder Intelligenzminderung vorliegt.

Für all diese Menschen bedeutet Selbstbestimmung, ein Leben entsprechend ihrer eigenen Wünsche und Möglichkeiten zu führen. Was heißt das bezogen auf die Einzelne / den Einzelnen? Es kann zum Beispiel heißen, auf dem ersten Arbeitsmarkt eine gut dotierte Stelle in einer Führungsposition zu erlangen oder mit einem Rucksack in tropische Länder zu reisen, und zwar auch dann, wenn noch Anfälle auftreten; Selbstbestimmung kann heißen, ein Rockkonzert zu besuchen, ohne sich mit anderen Bewohner/innen einer Wohngruppe darauf einigen zu müssen, welches Konzert dies ist – unter Umständen also auch alleine mit einer Betreuerin / einem Betreuer und unabhängig davon, ob das Risiko besteht, dort einen epileptischen Anfall zu bekommen.

Und wie ist Selbstbestimmung zu erreichen? Häufig lautet die Antwort: Durch den Abbau gesellschaftlicher Barrieren. Das ist sicherlich nicht

falsch – aber allzu oft wird mit diesem Argument von der eigenen Verantwortung abgelenkt. Selbstbestimmung ist jedoch ohne Selbstverantwortung nicht denkbar, wer ein selbstbestimmtes Leben führen will, muss auch die Verantwortung dafür übernehmen – und dass kann gelernt werden, zum Beispiel durch die Teilnahme an einem Schulungsprogramm, das in der Regel von professionellen Helferinnen und Helfern angeboten wird. Für Menschen mit Epilepsie gibt es vier solcher Programme: Zwei für Eltern und ihre Kinder, eines für Erwachsene und eines für Menschen mit Intelligenzminderung. Die Schulungen werden in Kleingruppen angeboten, wobei die praxisnahe Vermittlung von Wissen und das Erlernen von Möglichkeiten, dieses anzuwenden, im Mittelpunkt stehen. Wenn das gelingt, führt das in der Regel zu einer Zunahme der eigenen Möglichkeitsräume, da auch Menschen, die lange Zeit an Epilepsie erkrankt sind, die damit verbundenen Einschränkungen häufig überschätzen, sich unnötig einschränken und sich vieles nicht zutrauen, zu dem sie durchaus in der Lage wären.

Bei schwer behandelbaren Epilepsien (warum eigentlich nur bei diesen?) gibt es die Möglichkeit der stationären Komplexbehandlung. In diese werden von Anfang an sozialmedizinische Aspekte einbezogen. Die Behandlung erfolgt durch ein interdisziplinäres Team, in das neben Medizin und Pflege auch die Sozialarbeit, (Neuro-) Psychologie, Ergotherapie und weitere Berufsgruppen eingebunden sind. Das

ist deshalb wichtig, weil die Epilepsien – wie andere chronische Krankheiten auch – kein rein medizinisches Problem darstellen, sondern oft erhebliche Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben der daran erkrankten Menschen haben, die minimiert werden können, wenn auch in diesen Bereichen eine optimale Begleitung und Unterstützung stattfindet. Leider ist die Komplexbehandlung nur spezialisierten Zentren vorbehalten. Die in vielen Bundesländern bestehenden unabhängigen Epilepsie-Beratungsstellen sind zwar eine sehr wichtige Ergänzung; wünschenswert wäre jedoch, sozialmedizinische Aspekte von Anfang an konsequent in die ambulante und stationäre Behandlung jedes Menschen mit einer Epilepsie einbeziehen zu können.

Und die Selbsthilfe? *Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE)* als Selbsthilfverband mit derzeit nahezu 1.000 Mitgliedern untergliedert sich in einen Bundesverband, fünf Landesverbände und fünf Landesbeauftragte. Die etwa 250 Epilepsie-Selbsthilfgruppen sind unterschiedlich strukturiert und fühlen sich mehr oder weniger stark der DE zugehörig. Ziel der DE ist es, Menschen mit Epilepsie darin zu unterstützen, ein selbstbestimmtes Leben mit Epilepsie zu führen. Folgende Aktivitäten sollen dies fördern:

- Wichtig und unverzichtbar sind der Erfahrungsaustausch und – was häufig vergessen wird – die gemeinsamen Aktivitäten; beides findet in den Selbsthilfgruppen statt.

- Der Bundesverband unterstützt die Gruppen und Ratsuchenden zum Beispiel durch:
 - Informationsmaterialien (Faltblätter, Broschüren)
 - eine Mitgliederzeitschrift, die neben Fachartikeln immer auch Erfahrungsberichte von Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen enthält
 - ein vielfältiges Angebot an Seminaren und eine einmal jährlich stattfindende Arbeitstagung, die sowohl dem Erfahrungsaustausch als auch der Wissensvermittlung dienen
 - eine Internetseite, die über Epilepsie und das Leben mit Epilepsie informiert, Ansprechpartner/innen nennt, einen ausführlichen Terminkalender enthält et cetera
 - ein telefonisches Beratungsangebot (Beratung von Betroffenen für Betroffene).
- Die Landesverbände bieten ebenfalls unter anderem ein umfangreiches Seminarangebot und unterstützen die regionalen Selbsthilfgruppen vor Ort.

Obwohl die zentrale Voraussetzung für Selbstbestimmung die Förderung der eigenen Verantwortlichkeit ist, darf dennoch nicht vergessen werden, dass es für Menschen mit Epilepsie viele gesellschaftliche Barrieren gibt. Ursache sind im Wesentlichen falsche, pauschalisierte Vorstellungen über das Krankheitsbild und darüber, was Menschen mit Epilepsie können und wo sie eingeschränkt sind. Um diese

abzubauen, bedarf es noch vieler Anstrengungen – aber: Positive Beispiele bringen sehr viel mehr als allgemeine Aufklärungskampagnen. Es ist gut belegt: Menschen ohne Epilepsie, die Kontakt zu einem Menschen mit Epilepsie haben, betrachten auch andere Menschen mit Epilepsie differenzierter. „Epilepsie braucht Offenheit“ lautet daher ein wichtiges Motto der Epilepsie-Selbsthilfe. Wohlgemerkt: Es geht um positive Beispiele, denn nur mit ihnen kann vermittelt werden, dass es sich auch mit Epilepsie

gut und selbstbestimmt leben lässt. Und: Wer selbstbestimmt mit seiner Epilepsie lebt und dies öffentlich macht, zeigt auch anderen Menschen mit Epilepsie, dass dies möglich ist. |

Kontakt:
Norbert van Kampen
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102
10585 Berlin
Tel: 030 / 342 44 14
Internet: www.epilepsie-vereinigung.de

Jubiläen ... wir gratulieren

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen

120 Jahre

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

60 Jahre

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

45 Jahre

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

STIFTUNG SYNANON, Berlin

40 Jahre

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

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V., Bonn

La Leche Liga Deutschland e.V., Troisdorf

35 Jahre

STIFTUNG Hilfe zur Selbsthilfe Suchtkranker und Suchtgefährdeter, Heidelberg

Deutsche Parkinson Vereinigung (dPV) – Bundesverband – e.V., Neuss

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

30 Jahre

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Wuppertal

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

Bundesarbeitsgemeinschaft Elterninitiativen (BAGE) e.V., Berlin

Kontakte und Infos zu Morbus Menière (KIMM) e.V., Stuttgart

Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. (DPLA), Oppenheim

Krebsinformationsdienst (KID) – Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg

TABU – Trauer, Abschied, Begleitung, Unterstützung, Essen

BAG Schuldnerberatung, Kassel

Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL) – gemeinnützige Selbsthilfeorganisation gegen Tinnitus, Hörsturz und Morbus Menière, Wuppertal

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

25 Jahre

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

Familienhilfe Polyposis coli e.V. – Bundesverband, Schenklingfeld

Cystinose-Selbsthilfe e.V., Ratingen

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V., Eutin

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

1. Amputierten-Initiative e.V. – Beratungsstelle und Selbsthilfegruppe für Amputierte, Gefäßkranke und deren Angehörige, Berlin

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

Bundesarbeitsgemeinschaft zur Förderung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Teilleistungs- / Wahrnehmungsstörungen e.V. – BAG-TL e.V., Düsseldorf

20 Jahre

Bundesverband Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V., Seckach

Förderverein für Menschen mit Cri-du-chat-Syndrom e.V., Erzhäusen

Histiozytosehilfe e.V., Groß-Umstadt

Selbsthilfe Ichthyose e.V. – Bundesgeschäftsstelle, Mittenwalde OT Brusendorf

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Leipzig

Schatten & Licht e.V. – Krise rund um die Geburt – Initiative peripartale psychische Erkrankungen, Welden

pulmonale hypertonie e.v., Rheinstetten

Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V., Witten

Mastozytose e.V., Tönisvorst

Verein für Hirn-Aneurysma-Erkrankte – Der Lebenszweig e.V., Konstanz

Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V., Kassel

Notgemeinschaften Medizingeschädigter – Patient im Mittelpunkt e.V., Erlangen

Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V., Mülheim / Ruhr

Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V. (DUAG), Löhnberg
CoDA Deutschland e.V. – Co-Dependents Anonymous – Anonyme Co-Abhängige, Heidelberg

15 Jahre

Leben ohne Dich e.V., Mülheim
INTENSIVkinder zuhause e.V., Dülmen
Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. – HVD, Köln
OSD – Osteoporose Selbsthilfegruppen Dachverband, Gotha
Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland, Hattingen
Elterninitiative Smith-Lemli-Opitz – SLO Deutschland e.V., Ammerbuch
e.b.e. Epilepsie Bundes-Elternverband e.V., Wuppertal
Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V., Heiligenhafen
Aplastische Anämie e.V., Bad Oldesloe

10 Jahre

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

Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen

30 Jahre

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

25 Jahre

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Landratsamt Unstrut-Hainich-Kreis, Mühlhausen
Selbsthilfezentrum Neukölln-Nord, Berlin
Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte – StadtRand gGmbH, Berlin
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – KIBIS Göttingen
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen Schwerin e.V.
PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Halle-Saalekreis, Halle / Saale
KOBIS – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen, Haus der Begegnung, Frankfurt / Oder
Fürstenwalder Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (F.I.K.S.) e.V., Fürstenwalde
IKOS Jena – Beratungszentrum für Selbsthilfe, Jena
Potsdamer Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (PIKS), Potsdam
Selbsthilfekontaktstelle – Haus der Begegnung, Bad Freienwalde
REBEKA – Regionale Beratungs- und Kontaktstelle für Selbsthilfe und Gesundheitsförderung im Ammerland, Edewecht / Ammerland
WeKISS – Westerwälder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Westerburg
REKIS Uckermark – Arbeiterwohlfahrt Kreisverband Uckermark e.V., Prenzlau
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Stralsund
KOBES Magdeburg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Kontaktstelle Standort Wandsbek, Hamburg
KIBiS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich im Paritätischen Wohlfahrtsverband Braunschweig
Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gera
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen (KISS), Aurich
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland, Varel / Langendam
Selbsthilfe-Kontaktstelle der Stadt Ingolstadt
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Kreis Soest, Soest
REKIS Fläming – Nachbarschaftsheim Jüterbog e.V., Jüterbog
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Gesundheitsamt Greiz
SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. – Kontaktstelle für Selbsthilfe, Tübingen
ASB – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS), Gägelow
REKIS Prignitz – Arbeiterwohlfahrt, Kreisverband Prignitz e.V., Perleberg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) der Diakonie Güstrow e.V. in der Region Güstrow – Bützow – Teterow, Güstrow
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland, Jever

Selbsthilfe-Kontaktstelle Beeskow
 Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Region Strausberg, Strausberg
 Landesarbeitsgemeinschaft der Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg, Stuttgart
 Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe – Region Strausberg, Außenstelle Petershagen / Eggersdorf, Petershagen
 Selbsthilfe Bremerhavener Topf e.V. – Informations-, Kontakt- und Unterstützungsstelle, Bremerhaven
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) – Landratsamt Weimarer Land, Gesundheitsamt, Apolda
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) der Diakonie Güstrow e.V. in der Region Güstrow – Bützow – Teterow, Teterow

20 Jahre

Selbsthilfekontaktstelle der Diakonie Südwestfalen gGmbH, Siegen
 Netzwerk Looping, Pforzheim
 Selbsthilfebüro Darmstadt
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Hattingen und Sprockhövel, Hattingen
 Landratsamt Haßberge – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KOS), Haßfurt
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) für den Landkreis Sächsische Schweiz – Osterzgebirge, Pirna

15 Jahre

Nürtinger Selbsthilfekontaktstelle im Bürgertreff am Rathaus, Nürtingen
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Krefeld
 Selbsthilfebüro Main-Spessart in der BRK-Begegnungsstätte – Kreisverband Main-Spessart – Alfred-Biehle-Haus, Karlstadt
 KIBIS Nordfriesland, Husum
 Selbsthilfebüro im Hardtwaldzentrum, Karlsruhe
 Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe Kreis Pinneberg, Rellingen
 Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfekontaktstelle des Kreises Gütersloh (BIGS), Gütersloh

10 Jahre

Stadt Wuppertal – Ressort 201.54 – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen, Wuppertal
 Diakonisches Werk – Selbsthilfe-Kontaktstelle, Verden / Aller
 Selbsthilfe-Büro, Hagen
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Bergisches Land – Selbsthilfebüro Gummersbach
 Selbsthilfe-Büro Kreis Kleve, Kleve

WER IST EIGENTLICH ... Selbsthilfefreundlichkeit – Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt



Seit Januar 2016 ist die Geschäftsstelle des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen bei der NAKOS angesiedelt. Als eines der Gründungsmitglieder hat die NAKOS von Beginn an das Netzwerk und sein Konzept Selbsthilfefreundlichkeit mitentwickelt und dafür Sorge getragen, dass dabei die Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen im Mittelpunkt stehen.

Selbsthilfefreundlichkeit: ein Merkmal der Patientenorientierung

„Mehr Patientenorientierung!“ fordern Krankenkassen, Vereinigungen von Patientinnen und Patienten, Qualitätsmanagementsysteme. Damit sind nicht hotelähnliche Zimmer für Patient/innen und Frühstücksbuffets gemeint. Vielmehr sind Partizipation und Teilhabe die Schlüsselwörter für echte Patientenorientierung. Denn gerade dort, wo Patient/innen die Erfahrungen aus ihrem Krankheitsweg einfließen lassen können, steigen die Chancen für gutes Fehlermanagement, die Verbesserung von Behandlungsabläufen und die Sicherung von Behandlungsergebnissen. Partizipation und Teilhabe von Patient/innen zeigen sich darüber hinaus in

der systematischen Förderung eines eigenverantwortlichen Umgangs mit der eigenen Erkrankung. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe trägt unmittelbar dazu bei, dass Patient/innen gut informiert sind und selbstbewusster ihre Interessen, Fragen oder auch Ängste im Laufe von Diagnostik, Therapie und Rehabilitation vertreten können. Eine frühzeitige Einbeziehung und Mitwirkung der Selbsthilfe beeinflusst positiv den Gesundungsprozess und die individuelle Krankheitsbewältigung und stärkt im Sinne der Salutogenese die Selbstwirksamkeit.

Die Selbsthilfe als Kooperationspartnerin: Wunsch und Wirklichkeit

Selbsthilfegruppen und -organisationen verfügen über hohe Fachkompetenz in Bezug auf ihr jeweiliges Krankheitsbild und die Bewältigung psychosozialer und praktischer Probleme. Viele Ärzt/innen und Therapeut/innen wissen, dass Selbsthilfegruppen ihren Patient/innen gut tun, verweisen aber noch zu selten regelhaft auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe. In Deutschland engagieren sich rund 3,5 Millionen Menschen in geschätzten 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen¹: ein unglaublicher Fundus an Erfahrungswissen.

¹ Siehe www.nakos.de/informationen/fachwissen/deutschland/, Zugriff am 2.3.2016

Die überwiegende Mehrheit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen steht einer Zusammenarbeit mit Gesundheitseinrichtungen offen gegenüber. In der aktuellen SHILD-Studie², einer systematischen Analyse der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland, wollen über 80 Prozent der befragten Selbsthilfegruppen Kooperationen mit Fachleuten herstellen oder verbessern; allerdings: nur knapp 40 Prozent gelingt dies auch. Über 70 Prozent geben als Ziel an, Institutionen wie Krankenhäuser beziehungsweise die Ärzteschaft verändern zu wollen; erreicht haben dies aber bisher lediglich 20 Prozent der befragten Gruppen.

Dauerhaft gelingende Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professioneller Versorgung sind also noch zu selten. Das Handlungskonzept „Selbsthilfefreundlichkeit“ setzt hier an und geht zugleich neue Wege: Es unterstützt gezielt Gesundheitseinrichtungen ihrerseits aktiv und partnerschaftlich die Zusammenarbeit mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu suchen und Strukturen zu entwickeln, die der Selbsthilfe ihr ehrenamtliches Engagement erleichtert.

Die besondere Rolle der Selbsthilfekontaktstellen

Kooperationen basieren auf Freiwilligkeit und können dauerhaft nur gelingen, wenn sie allen Beteiligten Vorteile bieten. Die eigenen Anliegen und Ideen wollen eingebracht und gehört werden und die Kooperationspartner/innen möchten Wertschätzung erfahren. Der Weg dahin kann sehr steinig sein.

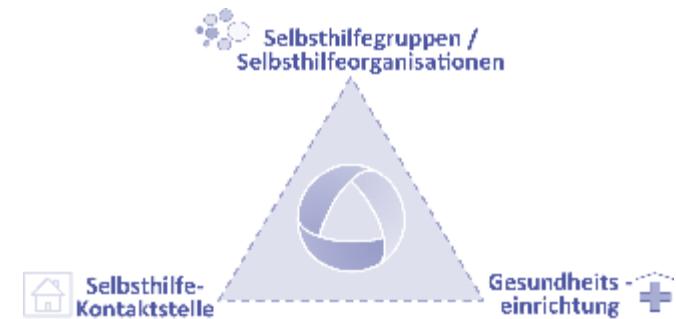
Oftmals sind gerade zu Beginn einer Zusammenarbeit einige Hindernisse aus dem Weg zu räumen, wie z.B. ungeklärte Zuständigkeiten, unklare Regeln für die Zusammenarbeit oder zu hohe Erwartungen an den Kooperationspartner.

Um von Beginn an ein für alle Seiten wertvolles Zusammenwirken zu realisieren, machen sich selbsthilfefreundliche Kooperationen das Knowhow der Selbsthilfekontaktstellen zunutze. Als erfahrene Kooperationspartnerinnen von Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich tragen Selbsthilfekontaktstellen wesentlich dazu bei, dass die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe „auf Augenhöhe“ erfolgt. Sie übernehmen die Mittlerfunktion zwischen

Selbsthilfefreundlichkeit ist

ein methodisches Vorgehen zur Gestaltung einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Gesundheitseinrichtungen und organisierten Patient/innen (Selbsthilfe) und damit ein Ansatz zur Patientenorientierung in der gesundheitlichen Versorgung.

² Ergebnisse der SHILD-Studie sind abrufbar unter www.uke.de/extern/shild/ergebnisse.html, Zugriff am 15.3.2016



dem ehrenamtlichen, basisdemokratischen, „bunten“ Betroffenenengagement und der meist streng hierarchisch geprägten Gesundheitseinrichtung und achten darauf, dass die gegenseitigen Erwartungen realistisch bleiben. Sie helfen den Gesundheitseinrichtungen, die knappen Ressourcen der Selbsthilfegruppen nicht aus dem Blick zu verlieren und können umfassend zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe informieren. Selbsthilfefreundliche Kooperationen bauen entsprechend immer auf dem Zusammenwirken folgender drei Parteien auf: Gesundheitseinrichtung, Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstelle.

Gelingende Kooperation zum „Abgucken“

Erfolgreiche Kooperationen müssen nicht immer wieder neu erfunden werden. Die *Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit* geben eine Orientierung und zugleich erste konkrete Impulse, wie die Zusammenarbeit gestaltet werden kann. Sie basieren auf zahlreichen Beispielen guter Praxis und wurden gemeinsam von Vertreter/innen

der Selbsthilfe und verschiedener Gesundheitseinrichtungen entwickelt:

1. Selbstdarstellung wird ermöglicht: Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten für die Selbsthilfe werden bereitgestellt.
2. Patient/innen werden regelhaft über Selbsthilfe informiert und auf Möglichkeiten der Teilnahme hingewiesen.
3. Die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfegruppen wird unterstützt.
4. Ein/e Selbsthilfebeauftragte/r ist als Ansprechperson für das Thema Selbsthilfe benannt.
5. Die Mitarbeiter/innen werden zum Thema Selbsthilfe qualifiziert.
6. Die Partizipation der Selbsthilfe wird ermöglicht, indem sie in entsprechenden Gremien wie Qualitätszirkeln oder Ethikkommissionen mitwirken kann.
7. Die Kooperation ist verlässlich gestaltet, formal beschlossen und schriftlich dokumentiert.

Wie diese Kriterien vor Ort konkret umgesetzt werden, entwickeln alle Kooperationspartner/innen gemeinsam nach dem Verfahren der Qualitätszirkel: Anhand vorgegebener Fragen werden gemeinsame Ziele festgelegt, passende und machbare Maßnahmen entwickelt, Verantwortlichkeiten und Zeiträume zur Umsetzung geklärt, und es wird regelmäßig überprüft, ob das Vereinbarte auch erreicht wurde.



Dieses sehr strukturierte und zugleich sachliche Vorgehen ist für viele Selbsthilfeaktive neu. Hat man den Ablauf aber erst einmal „verinnerlicht“, sorgt die Qualitätszirkelarbeit für größtmögliche Transparenz und hohe Verbindlichkeit.

Mit der Zeit kann sich auf diese Weise eine vertrauensvolle und wertschätzende Zusammenarbeit entwickeln, die die Vorstellungen und Ressourcen aller Kooperationspartner/innen angemessen berücksichtigt.

Auszeichnung für besonderes Engagement

Wenn die Kooperationspartner/innen der Selbsthilfe formal bestätigen, dass die Zusammenarbeit vor Ort erfolgreich gelebt wird, kann sich eine Gesundheitseinrichtung beim Netzwerk für eine Auszeichnung ihrer Selbsthilfefreundlichkeit bewerben. Aktuell dürfen sich bundesweit bereits 18 Krankenhäuser und fünf Rehakliniken „selbsthilfefreundlich“ nennen. |

*Antje Liesener,
Netzwerkkoordinatorin*

Kontakt:
Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit
und Patientenorientierung im
Gesundheitswesen
c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Tel: 030 / 89 09 62 54
E-Mail:
info@selbsthilfefreundlichkeit.de
Internet:
www.selbsthilfefreundlichkeit.de

Acne inversa Selbsthilfegruppen – akne-inversa.org



Seit dem Jahr 2013 steht die Internetseite akne-inversa.org online. Der Betreiber der Webseite, Michael Großklos, hat es sich zur Aufgabe gemacht, über die noch recht unbekannt Krankheit Acne inversa (Hidradenitis suppurativa) aufzuklären, den Betroffenen Hilfestellung zu geben und die Krankheit etwas verständlicher und bekannter zu machen. Dies geschieht in Zusammenarbeit mit den bundesweit tätigen Acne inversa Selbsthilfegruppen unter der Leitung von Martin Stafflinger. So bietet die medizinbezogene Webseite – in Zusammenarbeit mit verschiedenen forschenden und namhaften Kliniken und Fachärztinnen / -ärzten – Informationen für Betroffene und deren Angehörige sowie viele weitere Inhalte zum Krankheitsbild der Acne inversa an.

Neben der Webseite unterstützen die Acne inversa Selbsthilfegruppen die Gründung und Aufrechterhaltung von bisher zehn regionalen Vis-à-Vis-Selbsthilfegruppen, in welchen man sich regelmäßig zum direkten Austausch trifft. Der direkte Austausch ist aufgrund fehlender und nicht ausreichender psychologischer Therapien einer der wichtigsten Säulen in der Hilfe für Acne inversa Betroffene. Darüber hinaus betreiben Großklos und Stafflinger in Zusammenarbeit mit weiteren Betroffenen eine

nicht-öffentliche, für Patient/innen aber zugängliche Facebook-Gruppe mit aktuell über 1.000 aktiven Mitgliedern. In der Gruppe selbst wird sich nicht nur untereinander ausgetauscht, es werden nicht nur Sorgen, Nöte und Erfolgserlebnisse geteilt, sondern auch regelmäßig wichtige Informationen und Erkenntnisse zur Erkrankung, über neue Therapieformen und Studien veröffentlicht – aber auch kritisch hinterfragt. Mindestens ein Mal im Jahr richten die Acne inversa Selbsthilfegruppen zum Wohle aller Acne inversa Betroffenen für diese und ihre Angehörigen, für Fachkräfte und Interessierte den Acne inversa-Tag Deutschland aus. Dort halten Ärztinnen / Ärzte und andere Fachleute auf dem Gebiet der Acne inversa Vorträge, beantworten Fragen und geben neueste Erkenntnisse weiter.

Acne inversa ist eine unheilbare, entzündliche Erkrankung der Haut. Sie verursacht in den großen Beuge- und Hautfaltenregionen des Körpers (Achseln, Leisten, Intimbereich, Analbereich, Steißbein, Unterbrustbereich) stetig akut entzündete, teils untereinander durch Fisteln verbundene, mit Eiter gefüllte Abszesse. Die derzeit einzig zielführende Therapie ist die komplette Herausschneidung der befallenen Areale bis in das gesunde Gewebe hinein. Antibiotika wirken größtenteils nur aufschiebend,

können aber in der Regel eine Operation nicht verhindern. Nach einer meist über Wochen verlaufenden sekundären (offenen) Wundheilung leiden Betroffene unter teils massiven die Bewegung einschränkenden Narben und Verwachsungen.

Acne inversa ist eine so genannte multidisziplinäre systemische Erkrankung, da sie viele verschiedene Fachabteilungen der Medizin beschäftigt. So sind nicht nur Hautärztinnen / -ärzte, plastische und Allgemeinchirurg/innen sowie Physiotherapeut/innen und Wundfachkräfte mit diesem Krankheitsbild beschäftigt. Auch Psycholog/innen werden von Betroffenen aufgrund der großen psychischen Belastungen in den meisten Fällen in Anspruch genommen.

Die Lebensqualität von Acne inversa Patient/innen wurde im Vergleich zu Patient/innen, die von anderen Hauterkrankungen betroffen sind, mit dem niedrigsten Dermatology Life Quality Index (DLQI, dermatologischer Lebensqualitätsindex) bewertet (Von der Werth 2001). Für die Feststellung des DLQI und beim Finden fachlich geeigneter psychologischer Dienste bieten die Acne inversa Selbsthilfegruppen ihre Unterstützung an. |

Michael Großklos

Kontakte:

Acne inversa Selbsthilfegruppen

Michael Großklos (Internet, Texte)

E-Mail:

michael.grossklos@acneinversa.info

Tel: 06 81 / 793 720 60

Martin Stafflinger

(Selbsthilfegruppenbetreuung)

E-Mail:

martin.stafflinger@acneinversa.info

Sandra Engel (Vorträge)

E-Mail:

sandra.engel@acneinversa.info

Internet: www.akne-inversa.org,

www.acneinversa.info

Literatur:

Von der Werth, Jan M.: Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. In: British Journal of Dermatology 2001 Apr; 144(4) S. 809-13. Internet: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11298541; Zugriff am 11.1.2016

NAKOS-Adressdatenbanken

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

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

BLAUE ADRESSEN

Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

Neue Themen seit November 2015

- ACM ^(SE)
- Acute respiratory distress syndrome
- ARDS
- Arnold-Chiari-Fehlbildung ^(SE)
- Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ I ^(SE)
- Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ II ^(SE)
- Atemnotsyndrom des Erwachsenen
- Exhibitionismus
- HJMD ^(SE)
- Hypotrichose – juvenile Makuladegeneration ^(SE)
- Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie ^(SE)
- Larynx-Papillomatose ^(SE)
- Leukämie
- Lungenversagen, akutes
- Makrozephalie-kapilläre Fehlbildungssyndrom ^(SE)
- Makuladystrophie – Hypotrichose, juvenile Form ^(SE)
- MCAP ^(SE)
- MCM ^(SE)
- Megalenzephalie-Kapillarfehlbildungssyndrom ^(SE)
- Papillomatose, chronische, des Kehlkopfes
- Papillomatose, rezidivierende respiratorische ^(SE)
- Papillomatose, rezidivierende respiratorische ^(SE)
- Rhabdomyosarkom ^(SE)

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

Neue Kennung in den NAKOS-Adressdatenbanken

Die GRÜNEN und BLAUEN ADRESSEN in der Selbsthilfedatenbank der NAKOS haben eine neue Kennung erhalten: Stichworte zu Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind, wurden am Wortende mit dem Kürzel (SE) gekennzeichnet.

Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten. Die Orphanet-Datenbank umfasst derzeit etwa 8.400 seltene Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Einwohnern in der Europäischen Union an dieser Erkrankung leiden. Zum Stichtag 1. Dezember 2015 arbeiten demnach 155 von 257 in den GRÜNEN ADRESSEN aufgeführten Selbsthilfevereinigungen zu mindestens einer seltenen Erkrankung. Auch 24 der 54 gelisteten Selbsthilfeinternetforen und 15 der 63 Institutionen mit Selbsthilfebezug zählen seltene Erkrankungen zu ihren Themenschwerpunkten.

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: <http://www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-quartals.> |

Literatur

Sammelbände

• **Embacher, Serge [Hrsg.] / Lang, Susanne [Hrsg.]:** Recht auf Engagement. Plädoyers für die Bürgergesellschaft. Dietz Verlag. Bonn 2015, 176 S., 978-3-8012-0450-1

Dokumente

• **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend:** Engagementstrategie BMFSFJ. Strategische Ausrichtung der Engagementpolitik. 2016, o. S.

• **Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e.V. <Berlin>:** Standortbestimmung. Der Paritätische als Gestalter im Gemeinwesen!. Stand: Oktober 2015. 2015, 4 S.

Dokumentationen / Tagungsberichte

• **Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. – bagfa <Berlin>; Baden, Henning [Red.] / Wolf, Sabine [Red.]:** Für Engagement begeistern. Geschichten und Ideen aus Freiwilligenagenturen. Dokumentation: Innovationspreis für Freiwilligenagenturen 2015, Storytelling – Geschichten aus Freiwilligenagenturen., 40 S.

• **Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung e.V. (BVPG) <Bonn>; Hellwig, Anne-Kathrin [Red.]:** Prävention und Pflege. Kongressdokumentation. 7. gemeinsamer Präventionskongress des Bundesministeriums für Gesundheit und der Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung e.V. (BVPG), 22. Juni 2015, Berlin, Tagungswerk Jerusalemkirche. Bonn 2015, 35 S.

• **Gesetzliche Krankenkassen/-verbände in NRW <Dortmund>; Sperling, Cornelia:** Neue Ideen. Gesundheitsbezogene Modellvorhaben bei Selbsthilfe-Kontaktstellen/-büros in NRW 2013/14. Dokumentation. 2015, 46 S.

• **Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg / Ref. 51 <Stuttgart>:** Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Tagungsdokumentation. 9. Mai 2015, Bürgerzentrum Waiblingen. 2015, 21 S.

• **Robert Koch-Institut <Berlin>; Hundertmark-Mayser, Jutta [Mitarb.] / Thiel, Wolfgang [Mitarb.]:** [Kapitel] 5.10: Selbsthilfe. In: Saß, Anke-Christine [u.a.] Red.]. Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Berlin 2015, S. 369-374, 978-3-89606-225-3

• **Unabhängige Patientenberatung Deutschland – UPD gGmbH <Berlin>; Schmidt-Kaehler, Sebastian [Red.]:** Patientenberatung wirkt. Förderphase 2011-2015. Bilanz der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) in Trägerschaft von Sozialverband VdK, Verbraucherzentrale Bundesverband und Verbund unabhängige Patientenberatung; Stand: November 2015. UPD Fachpublikation. Berlin 2015, 79 S.

Forschungsberichte

• **Konrad-Adenauer-Stiftung e.V. <Sankt Augustin, Berlin>; Pokorny, Sabine:** Aktivität ist ansteckend. Soziale und politische Partizipation von Deutschen mit und ohne Migrationshintergrund und in Deutschland lebenden Ausländern. Forum Empirische Sozialforschung. 2016, 55 S.

Ratgeber

• **Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta [Red.]:** Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen. Eine Praxishilfe. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). NAKOS Konzepte und Praxis Bd. 8. Berlin 2015, 2. Aufl., unveränd. Nachdr., 71 S., 978-3-9817040-2-0

• **ANUAS e.V. <Berlin>:** Neue Wege der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe beim ANUAS e.V. – Hilfsorganisation für Angehörige von Mord-, Tötungs-, Suizid-, Vermisstenfällen und Täterangehörigen. 2016, 120 S.

- **BKK Dachverband <Berlin>; Schröder, Petra [Red.] / Siewerts, Dagmar [Red.]**: BKK und Selbsthilfe 2015. Selbsthilfe im Betrieb. 31 S.
- **Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihre Angehörigen BAG SELBSTHILFE e.V. <Düsseldorf>; Schmidt-Wiborg, Petra**: Mit Selbsthilfe aktiv ins Leben. Förderung von Bewegung und Aktivität für die Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen. Ein Leitfadens der BAG Selbsthilfe. 2015, 107 S., 978-3-89381-128-1
- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. <Düsseldorf>; Kruse, Katja**: Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung. Merkblatt für Eltern behinderter Kinder. Düsseldorf 2015, 29 S. Bezug: Bestellformular unter www.bvkm.de oder per Email: info@bvkm.de
- **KOSKON – Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW <Mönchengladbach>; Belke, Petra [u.a.] [Red.]**: Landesweite Selbsthilfevereinigungen. Fach- und Beratungsstellen in NRW 2016; Stand: November 2015. Mönchengladbach 2015, 52 S.
- **KOSKON – Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW <Mönchengladbach>; Belke, Petra [u.a.] [Red.]**: Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2016; Stand: November 2015. Mönchengladbach 2015, 20 S.
- **Verein zur Förderung von Selbsthilfe-Kontaktstellen – selko e.V. / Arbeitskreis Selbsthilfe und Migration <Berlin>; Sowade, Birgit [u.a.] [Red.]**: Selbsthilfe und Migration. Informationen und Kontakte aus Berliner Selbsthilfe-Kontaktstellen. Berlin [Circa] 2015, 50 S.



Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- **Danner, Martin**: Digitale Transformation der Selbsthilfearbeit. In: Selbsthilfe. Zeitschrift der BAG Selbsthilfe. 2015 H. 4. Duisburg 2015, S. 8-9
- **Hundertmark-Mayser, Jutta**: Förderung und Beteiligung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Sozialgesetzbuch. In: Mülheims, Laurencz [u.a.] [Hrsg.]. Handbuch Sozialversicherungswissenschaft. Springer VS – Springer Fachmedien. Wiesbaden 2015, S. 519-534, 978-3-658-08839-2
- **Hundertmark-Mayser, Jutta / Thiel, Wolfgang**: Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland. Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes. In: Kofahl, Christopher [Hrsg.] / Schulz-Nieswandt, Frank [Hrsg.] / Dierks, Marie-Luise [Hrsg.]. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Medizinsoziologie Bd. 24. LIT Verlag. Berlin. Münster. Wien [u.a.] 2016, S. 329-341, 978-3-643-13267-3
- **Matzat, Jürgen**: Zur Lage der Selbsthilfegruppen. Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung. In: Kofahl, Christopher [Hrsg.] / Schulz-Nieswandt, Frank [Hrsg.] / Dierks, Marie-Luise [Hrsg.]. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Medizinsoziologie Bd. 24. LIT Verlag. Berlin. Münster. Wien [u.a.] 2016, S. 249-255, 978-3-643-13267-3
- **Schulz-Nieswandt, Frank**: Zur Zukunft der Sorge. In: Case Management, Jg. 12, 2015, Nr. 3. 2015, S. 146-150
- **Siewerts, Dagmar**: Selbsthilfeförderung für Menschen mit einer Krebserkrankung. In: Knieps, Franz [Hrsg.] / Pfaff, Holger [Hrsg.]. Langzeiterkrankungen. Zahlen, Daten, Fakten. BKK Gesundheitsreport. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. Berlin 2015, S. 281-286, 978-3-95466-231-9
- **Spitza, Cordula**: Ein Uni-Abschlussprojekt 2015 widmet sich der Zeitschrift Selbsthilfe. Überblick und Wertschätzung zugleich. In: Selbsthilfe. Zeitschrift der BAG Selbsthilfe. 2015 H. 4. Duisburg 2015, S. 14-19
- **Walter, U.**: Zielgruppen erreichen – Zugangswege gestalten. In: Das Gesundheitswesen, Jg. 77, 2015, Suppl. 1. Georg Thieme Verlag. Stuttgart 2011, S. 14-18
- **Wohlfahrt, Norbert**: Subsidiaritätsprinzip – Welfaremix – neue Subsidiarität. Vom individuellen Rechtsanspruch zum wohlwollenden Verwaltungshandeln? In: Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit, Jg. 66, Nr. 5. 2015, S. 329-338
- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE <Berlin>; Helms, Ursula**: Bürgerschaftliches Engagement, insbesondere Selbsthilfe, im Umfeld von Gesundheit und Pflege. In: BBE-Newsletter. 23/2015 vom 12.11.2015. Berlin 2015, 5 S.
- **Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises <Friedberg>. Selbsthilfe-Kontaktstelle der Bürger-Initiative Bad Vilbel e.V.; Eisenstecken, Erich**: Soziale Selbsthilfe in München. Zum Begriff soziale Selbsthilfe. Obleser, Anette [u.a.] [Red.]. In: Selbsthilfezeitung für die Wetterau. Nr. 31, Winter 2015/2016. 2015, S. 7-9
- **Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises <Friedberg>. Selbsthilfe-Kontaktstelle der Bürger-Initiative Bad Vilbel e.V.; Greiwe, Andreas**: Die Förderung der „Sozialen Selbsthilfe“ in Nordrhein-Westfalen. Obleser, Anette [u.a.] [Red.]. In: Selbsthilfezeitung für die Wetterau. Nr. 31, Winter 2015/2016. 2015, S. 10-12

• **Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises <Friedberg>. Selbsthilfe-Kontaktstelle der Bürger-Initiative Bad Vilbel e.V.; Thiel, Wolfgang:** Psycho-soziale und soziale Selbsthilfe in Deutschland. Plädoyer für eine stärkere Anerkennung und Förderung. Obleser, Anette [u.a.] [Red.]. In: Selbsthilfezeitung für die Wetterau. Nr. 31, Winter 2015/2016. S. 4-6

DVD

• **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) <Berlin>:** Vielen Dank für das Gespräch. Die Abenteuer von Harry und seinem Monster. 2015, 5:05 min.

Dokumente & Publikationen

„Zu Hause gut versorgt“

Mit einer neuen Broschüre informiert die Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) über kostenlose und kostenpflichtige Hilfsangebote für ältere Menschen. Der 50-seitige Ratgeber enthält zahlreiche Hinweise und Tipps zu Angeboten rund um den Haushalt, Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige, Hilfen bei Behördenangelegenheiten, Fahrdiensten, Hausnotruf, Wohnungsanpassungsmaßnahmen oder Umzugshilfen. Checklisten am Ende der Kapitel nennen die Punkte, auf die man bei der Auswahl eines Dienstleisters unbedingt achten sollte. Das Heft soll ermutigen, sich Unterstützung zu holen, wenn es nötig ist. Die Broschüre wurde vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz gefördert und ist kostenfrei erhältlich. |



Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) <Bonn>: Zu Hause gut versorgt. Informationen und Tipps für ältere Menschen. BAGSO. Bonn 2015, 51 S.

Bestelladresse (gerne auch in größerer Stückzahl):

BAGSO e.V., Bonngasse 10, 53111 Bonn, Fax: 0228 / 24 99 93 20, E-Mail: wittig@bagso.de

Quelle: BAGSO Pressemitteilung vom 18.2.2016

Gesundheit in Deutschland 2015

Der dritte Bericht „Gesundheit in Deutschland“ des Robert Koch-Instituts (RKI) gibt einen umfassenden Überblick über den aktuellen Stand und die Entwicklung der Gesundheit in der Bevölkerung. Im Fokus der Publikation stehen das Krankheitsgeschehen und das Gesundheits- und Risikoverhalten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Ein Abschnitt zu Strukturen, Organisationsformen und Förderung der Selbsthilfe in Deutschland wurde unter Mitwirkung von Jutta Hundertmark-Mayser und Wolfgang Thiel, beide wissenschaftliche Mitarbeiter/innen der NAKOS, verfasst. Darüber hinaus enthält der Bericht Beiträge zu Angebot und Inanspruchnahme von Gesundheitsversorgung und Prävention sowie zu den Kosten des Gesundheitswesens.



Die Publikation im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes ist eine wichtige Informationsbasis und Orientierung für die Wissenschaft und für Akteure, die Prozesse und Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit gestalten. Er unterstützt damit evidenzbasierte Entscheidungen für mehr Gesundheit in Deutschland. |

Robert Koch-Institut <Berlin>; Saß, Anke-Christine [u.a.] [Red.]: Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Berlin 2015, 510 S., 978-3-89606-225-3

Quelle: Robert Koch-Institut, Pressemitteilung vom 3.12.2015

Sammelband 40 Jahre Psychiatrie-Enquête

Dieser Sammelband verbindet den historischen Rückblick auf die Transformation der psychiatrischen Versorgung mit einer umfassenden Analyse der notwendigen Reformschritte in der Psychiatrie. Anlässlich des 40-jährigen Jubiläums der Psychiatrie-Enquête im Jahr 2015 wird der Blick zurück nach vorn gewagt.



Die 1975 im Auftrag des Bundestags erstellte Psychiatrie-Enquête kritisierte das medizinisch-institutionelle Modell der Psychiatrie und stellte das ihr zugrunde liegende Krankheitskonzept grundsätzlich in Frage. Sie wurde zum Ausgangspunkt für vielschichtige, oft widersprüchliche Reformen in allen Bereichen des psychiatrischen Hilfesystems, in Strukturen und Institutionen, im Denken und Selbstverständnis von Professionellen ebenso wie im Selbstkonzept der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die vielstimmigen Beiträge dieses Bandes ziehen kritisch Bilanz, zeigen den Fortbestand von Mängeln und analysieren fundamentale Paradigmenwechsel und Trends der Psychiatrie. Zu Wort kommen damalige Protagonisten, psychiatrie-erfahrene und nicht erfahrene Aktivist/innen, Wissenschaftler/innen und psychiatrisch Tätige. |

Armbruster, Jürgen [u.a.] [Hrsg.]: 40 Jahre Psychiatrie-Enquete. Blick zurück nach vorn. Psychiatrie Verlag GmbH. Köln 2015, 1. Aufl., 504 S., 978-3-88414-616-3

Quelle: www.psychiatrie-verlag.de

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Im Zentrum des Buches stehen die Ergebnisse der bundesweiten Studie zur aktuellen Situation der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland (SHILD-Studie) mit einer Laufzeit von rund viereinhalb Jahren.

Auf Basis der bundesweiten Befragung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -unterstützungseinrichtungen sowie Kooperationspartner/innen der Selbsthilfe vermittelt die Studie einen Einblick in unterschiedliche Entwicklungen, beschreibt Ziele und Erfolge, aber auch Potenziale und zukünftige Herausforderungen aus Sicht der Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren. Das Buch richtet sich in erster Linie an Selbsthilfeaktive und Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sowie an Akteure in „selbsthilfenahen“ Bereichen wie Sozial- und Gesundheitsdienste, Kranken- und Pflegekassen, behördliche und ministerielle Einrichtungen und ebenfalls an Studierende und Lehrende sozialwissenschaftlicher Facheinrichtungen. |



Kofahl, Christopher [Hrsg.] / Schulz-Nieswandt, Frank [Hrsg.] / Dierks, Marie-Luise [Hrsg.]: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Medizinsoziologie Bd. 24. LIT Verlag. Berlin. Münster. Wien [u.a.] 2016, 351 S., 978-3-643-13267-3

Quelle: LIT Verlag

Sozialmedizin – Public Health – Gesundheitswissenschaften

Dieses Lehrbuch will die Gesundheits- und Sozialberufe darin unterstützen, ihre berufliche Praxis weiterzuentwickeln. Dafür ist eine breite Wissensbasis hilfreich, die dieses Buch praxisnah vermittelt. In sieben Kapiteln geht es um Individualmedizin und Bevölkerungsgesundheit (Public Health), Modelle von Gesundheit und Krankheit, Epidemiologie und Forschungsmethoden, Prinzipien einer evidenzbasierten beruflichen Praxis, Theorie und Praxis von Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention soziale Ungleichheiten der Gesundheit.

Das Buch richtet sich sowohl an Studierende als auch an bereits Berufstätige. Angesprochen sind ebenfalls Patientenvertreter/innen und nicht zuletzt an Krankenkassenmitarbeiter/innen, Mitglieder und Mitarbeiter/innen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, Journalist/innen und an Gesundheitspolitik Interessierte. Für die dritte, überarbeitete Auflage wurden die Inhalte und Zahlen auf den Stand Juni 2015 gebracht. Neu verabschiedete oder als Entwurf vorliegende Gesundheitsgesetze wurden berücksichtigt, insbesondere das Präventionsgesetz. |

Klemperer, David: Sozialmedizin – Public Health – Gesundheitswissenschaften. Lehrbuch für Gesundheits- und Sozialberufe. Hogrefe Verlag. Bern 2013, 3., überarb. Aufl., 379 S., zahlr. Abb., 978-3-456-85550-9

Quelle: hogrefe-Verlag



Steuererklärung leicht gemacht! Ratgeber für Eltern behinderter Kinder



Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. hat sein jährlich neu erscheinendes Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern aktualisiert. Es folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung 2015 und bietet schnelle und praxisnahe Hilfe beim Ausfüllen dieser Vordrucke. Das Steuermerkblatt 2015/2016 enthält wie immer Hinweise zu steuerlich absetzbaren Fahrt- und Krankheitskosten und erläutert, unter welchen Voraussetzungen behindertengerechte Umbaumaßnahmen bei der Steuer berücksichtigt werden können. Aktuelle Informationen gibt es darüber hinaus zur Erhöhung des Kindergeldes sowie des Grundfreibetrags, der für den Kindergeldanspruch von Eltern, die ein erwachsenes Kind mit Behinderung haben, von Bedeutung ist. Berücksichtigt sind außerdem die Änderungen, die der Entlastungsbetrag für Alleinerziehende seit 2015 erfahren hat. Dieser Betrag ist um 600 Euro gestiegen und erhöht sich neuerdings je weiterem Kind um jeweils 240 Euro. |

Das Steuermerkblatt 2015/2016 steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung.

Quelle: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm), Mitteilung 01/2016

Standards der DAG SHG für Selbsthilfekontaktstellen

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) hat die Empfehlungen zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen neu herausgegeben. Die 20-seitige Broschüre beschreibt notwendige institutionelle und fachliche Standards von Selbsthilfekontaktstellen und gibt Hinweise zur Gestaltung der Arbeitsaufgaben. Dabei geht es darum, welche Ausstattung bei ausreichender Förderung von Selbsthilfekontaktstellen angemessen ist und welche Arbeitsinstrumente dann einsetzbar sind.

Die Empfehlungen zielen darauf, die Außenwahrnehmung des Einrichtungstyps Selbsthilfekontaktstelle als selbsthilfeunterstützende Infrastruktur zu vereinheitlichen und zu verbessern. Zudem sollen sie die interne Profilentwicklung für Träger und Mitarbeiter/innen erleichtern und den Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen eine Orientierung bieten für die Entwicklung gemeinsamer Ziele und Perspektiven. |

NAKOS INFO Red.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen DAG SHG e.V. <Gießen>: Selbsthilfekontaktstellen. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten. Berlin 2015, 2., überarb. Aufl., 20 S., 978-3-9817040-3-7

Die überarbeitete Neuauflage kann bei der DAG SHG bestellt werden und steht ebenfalls zum Download bereit unter: www.dag-shg.de/service/publikationen



SERVICE INTERNET

„GeschwisterNetz“ für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderungen

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hat ein Soziales Netzwerk für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung ins Leben gerufen. Auf geschwisternetz.de können sich Interessierte deutschlandweit innerhalb eines geschützten Raumes verbinden und in Foren Erfahrungen austauschen. Zudem können eigene Profile angelegt, Bilder geteilt und Veranstaltungen mitgeteilt werden. Daneben bietet das Angebot einen Überblick über Fachinformationen zu Themen wie zum Beispiel dem Betreuungsrecht und verschiedenen Wohnformen. Um GeschwisterNetz beizutreten, wird die Einladung eines Mitglieds benötigt. |



Internet: www.geschwisternetz.de

Quelle: Bundesvereinigung Lebenshilfe, Pressemitteilung vom 16.12.2015

Datenschutz im Internet – hilfreiche Tipps und Checklisten

Wichtige und einfach erläuterte Hinweise zum Aufbau einer einfachen Datenschutzerklärung sowie zum Datenschutzrecht bei Chats, Foren und Gästebüchern erhalten Webseitenbetreiber auf dem Info-Portal „wir-machen-kinderseiten.de“. Die Texte sind zwar für die Betreiber von Kinderseiten konzipiert, sie bieten jedoch auch Anbietern von anderen Internetseiten relevante rechtliche Informationen, passende Beispiele und Mustererklärungen sowie Formulierungsvorschläge für Datenschutzerklärungen in einfach gehaltener Sprache. Das Angebot ist Teil der Service-Reihe „Datenschutz auf Webseiten“, die der Verbund von Anbietern für Kinderwebseiten „Seitenstark“ in Kooperation mit der Kanzlei iRights.law und Klicksafe ins Netz gestellt hat.

Sicherheit im Internet und Datenschutz stehen auch im Mittelpunkt der „Security-Checklisten“ des Computermagazins c't: Wie sichert man Smartphone, Facebook, Netzwerkspeicher (NAS) und Co. schnell und einfach ab? In der Ausgabe 1/16 der c't hat die Redaktion die wichtigsten Sicherheits- und Datenschutz-Einstellungen zu zwölf übersichtlichen Checklisten zusammengefasst. Damit kann man sein digitales Leben im Handumdrehen vor den wichtigsten Bedrohungen schützen und dafür sorgen, dass Privates auch tatsächlich privat bleibt. Zudem erfährt man, wie man Facebook und Google richtig konfiguriert und wie sicher ein Passwort tatsächlich sein muss. |

Weitere Informationen: www.wir-machen-kinderseiten.de

Eine Übersicht über die Checklisten gibt es hier: www.heise.de/newsticker/meldung/Die-Sicherheits-Checkliste-der-c-t-Richtig-sicher-mit-wenig-Aufwand-3055976.html

Quellen: heise online, Mitteilung vom 24.12.2015; Klicksafe-Newsletter Februar 2016

Der Lungeninformationsdienst

Patient/innen, die unter chronischen Erkrankungen der Lunge leiden, fühlen sich im Umgang damit oft unsicher. Anders als beispielsweise bei einem Atemwegsinfekt oder einer vorübergehenden Lungenentzündung ist die Sachlage oft deutlich komplexer und für Laien schwerer verständlich. Das bedeutet für die Patient/innen, dass sie sich mit ihrer Krankheit auseinandersetzen und sie verstehen müssen, da diese sie vielfach den Rest ihres Lebens begleiten wird.



Der Lungeninformationsdienst (LID) möchte die Betroffenen auf der Suche nach Antworten unterstützen und ihnen zudem einen Zugang zu oft schwierig formulierten Forschungsergebnissen ermöglichen. Zwar nimmt die bio-medizinische Forschung eine rasant fortschreitende Entwicklung, Patient/innen bleiben davon allerdings oft uninformatiert, da sie die aktuellen Ergebnisse schlichtweg nicht verstehen können.

Wer steckt hinter dem Lungeninformationsdienst?

Das Helmholtz Zentrum München hat mit Unterstützung des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) den Lungeninformationsdienst ins Leben gerufen. Er soll Wissenslücken zwischen Forscher/innen und Patient/innen, deren Angehörigen und der interessierten Öffentlichkeit verkleinern.

Betrieben wird der LID von einem Redaktionsteam am Helmholtz Zentrum München in Kooperation mit Wissenschaftlern und Ärzten im DZL. Während letztere die Beiträge zu Risikofaktoren, Diagnose oder Therapie in ihren jeweiligen Spezialgebieten kontinuierlich auf den aktuellen Standard in Klinik und Forschung bringen, stellt das Helmholtz-Redaktionsteam die neuesten Entwicklungen aus der Forschung vor. Die langjährige Erfahrung des Helmholtz Zentrums München in der Kommunikation von Gesundheitsthemen über andere Informationsdienste wie FLUGS oder die Umweltberatung Bayern bildet dafür eine optimale Grundlage. Im Bereich Lungenkrebs besteht zudem eine enge fachliche Kooperation mit dem Krebsinformationsdienst am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg.

Angebote online und persönlich

Der LID bietet ein umfassendes Internetportal an, aber nicht nur das: Die regelmäßig vom LID organisierten Patient/innenforen bieten den Betroffenen Vorträge zu aktuellen Themen sowie die Gelegenheit, direkt mit den Experten in Kontakt zu treten und individuelle Fragen zu stellen. Kurze patient/innengerechte Publikationen wie Faktenblätter zu den verschiedenen Krankheitsbildern runden das Angebot ab. |

Kontakt und weitere Informationen:

Ulrike Koller

Tel: 089 / 31 87-25 26

E-Mail: koller@helmholtz-muenchen.de

info@lungeninformationsdienst.de

Internet: www.lungeninformationsdienst.de

KOMPAKT

Bundesprogramm „Menschen stärken Menschen“ gestartet

Teil der neuen Engagementstrategie des BMFSFJ

Das neue Bundesprogramm „Menschen stärken Menschen“ will Patenschaften zwischen geflüchteten und hier lebenden Menschen fördern und unterstützen. Für das Programm sind zehn Millionen Euro vorgesehen. In diesem Jahr sollen rund 25.000 neue Patenschaftandems initiiert werden. Für unbegleitete minderjährige Flüchtlinge sollen über die Patenschaften hinaus Gastfamilien und Vormundschaften gewonnen werden. Ziel des Programms ist laut Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), die Rahmenbedingungen der vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer zu verbessern und die oft spontane Hilfsbereitschaft in ein möglichst dauerhaftes Engagement zu übertragen. Unter der Nummer 08 00 / 200 50 70 informiert ein Wegweiser-Telefon Interessierte über die Möglichkeiten im Bereich Patenschaft, Gastfamilie und Vormundschaft. Gefördert werden überwiegend Programmträger wie die freien Wohlfahrtsverbände, muslimische Verbände, Migrantenorganisationen, der Stiftungssektor und Freiwilligenagenturen.

Das Patenschaftsprogramm ist Teil der neuen Engagementstrategie, für die das BMFSFJ Anfang 2016 die Schwerpunkte benannt hat. Dazu gehören die Stärkung der Engagement-Infrastruktur und der Anerkennungskultur sowie die Verstetigung und Weiterentwicklung der Freiwilligendienste. Zudem soll die Engagementforschung besser aufeinander abgestimmt, die Wirkungsorientierung von Engagementförderung sichergestellt und Engagement insgesamt noch stärker in die öffentliche Wahrnehmung gerückt werden. |

Quelle: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), Pressemitteilungen vom 19. und 25.1.2016

Weitere Informationen: www.bmfsfj.de/BMFSFJ/freiwilliges-engagement.html

BBE: Koordinierungsausschuss neu konstituiert

Der 6. Koordinierungsausschuss (KOA) des Bundesnetzwerks Bürgerschaftliches Engagement (BBE) hat sich im Februar 2016 konstituiert. Im Fokus stand die Wahl eines neuen Sprecher/innenrats durch die KOA-Mitglieder. Manfred Bauer, Leiter der Koordinierungsstelle für bürgerschaftliches Engagement und Demografie in der Staatskanzlei des Landes Brandenburg, Michael Bergmann, Leiter des Arbeitsbereichs Engagementförderung im Deutschen Caritasverband e.V., Carola Schaaf-Derichs, Geschäftsführerin der Landesfreiwilligenagentur Berlin e.V., und Brigitta Wortmann, Senior Political Adviser, BP Europa SEBP Europa SE, wurden für weitere drei Jahre als Mitglieder des Sprecher/innenrats bestätigt. Als Nachfolger für den bisher amtierenden Prof. Dr. Thomas Olk wurde Dr. Thomas Röbbke, Geschäftsführer des Landesnetzwerks Bürgerschaftliches Engagement Bayern, gewählt. |

Quelle: BBE-Newsletter Nr. 4 vom 25.2.2016



Nationale Präventionskonferenz verabschiedet erste Rahmenempfehlungen

Die von gesetzlicher Kranken-, Unfall-, Renten- und Pflegeversicherung getragene Nationale Präventionskonferenz (NPK) hat Ende Februar 2016 erstmals bundeseinheitliche Rahmenempfehlungen zu Prävention und Gesundheitsförderung in Lebenswelten verabschiedet. Als gemeinsame Ziele sind darin „gesund aufwachsen“, „gesund leben und arbeiten“ sowie „gesund im Alter“ definiert. Durch die Orientierung am Lebenslauf soll gewährleistet werden, dass mit lebensweltbezogener Prävention grundsätzlich alle Menschen erreicht werden. Zusätzlich zu den Zielen und Zielgruppen beschreiben die Empfehlungen auch konkrete Handlungsfelder und das Leistungsspektrum. Ebenfalls enthalten sind die Beiträge, die die Sozialversicherungsträger dazu leisten können, und die weiteren einzubeziehenden Organisationen.

Die Nationale Präventionskonferenz hatte sich im Oktober 2015 im Zuge der Verabschiedung des Präventionsgesetzes konstituiert. Das Gremium hat die Aufgabe, eine nationale Präventionsstrategie mit gemeinsamen Zielen, Handlungsfeldern, zu beteiligenden Organisationen und Einrichtungen sowie Dokumentations- und Berichtspflichten zu erarbeiten und laufend fortzuschreiben. Zudem soll im Abstand von vier Jahren (erstmalig 2019) ein trägerübergreifender Präventionsbericht vorgelegt werden, der die Öffentlichkeit und die politischen Entscheidungsträger über den Stand von Prävention und Gesundheitsförderung in Deutschland informiert sowie Empfehlungen zur Weiterentwicklung dieser Bereiche abgibt. |

Quellen: Bundesministerium für Gesundheit, Mitteilung vom 29.2.2016; GKV-Spitzenverband, Mitteilung vom 19.2.2016



Neue Förderrichtlinien der Aktion Mensch

Die Aktion Mensch hat ihre Förderrichtlinien geändert. Künftig werden ausschließlich Vorhaben gefördert, die zumindest geeignet sind, die Zugänglichkeit und Nutzbarkeit eines Angebotes für alle Nutzer/innen mit Behinderung sicherzustellen. Darüber hinaus fördert die Aktion Mensch die Herstellung umfassender Barrierefreiheit mit zusätzlichen finanziellen Anreizen. Dienste und Einrichtungen sind umfassend barrierefrei, wenn sämtliche öffentlich und nicht öffentlich zugänglichen Bereiche barrierefrei sind. Neu ist auch die Investitionsförderung zur Herstellung von Barrierefreiheit in ambulanten Diensten und Einrichtungen mit inklusiver Ausrichtung der Kinder- und Jugendhilfe. Auch im Bereich der Planung von Projekten fördert die Aktion Mensch künftig ausschließlich Vorhaben, die zumindest geeignet sind, die Zugänglichkeit und Nutzbarkeit eines Angebotes für alle Nutzer/innen mit Behinderung sicher zu stellen.

Das Thema Barrierefreiheit steht auch im Fokus des nächsten Aktionstages der Aktion Mensch. Unter dem Motto „Einfach für alle – Gemeinsam für eine barrierefreie Stadt“ sind alle Verbände und Organisationen der Behindertenhilfe und -selbsthilfe aufgerufen, im Aktionszeitraum vom 30.4. bis 15.5.2016 eine öffentlichkeitswirksame Veranstaltung durchzuführen. |

Quelle: Aktion Mensch, Rundschreiben vom 4.1.2016

Alle Informationen und Details zu den Förderangeboten finden sich unter: www.aktion-mensch.de/projekte-engagieren-und-foerdern/foerderung.html

Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz: Fünfte Förderwelle hat begonnen



Im Rahmen des Bundesmodellprogramms „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ ist in diesem Jahr die fünfte und voraussichtlich auch abschließende Förderwelle gestartet worden. Mehrgenerationenhäuser, Vereine, Organisationen, Kirchengemeinden, Ärzt/innen, kulturelle Einrichtungen und Kommunen können mit bis zu 10.000 Euro für einen Zeitraum von zwei Jahren für den Auf- oder Ausbau regionaler Netzwerke für demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen gefördert werden. Ziel des Programms ist es, die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Akteuren im Themenfeld Demenz weiterzuentwickeln und die Netzwerkarbeit besser auf die Bedürfnisse der Betroffenen auszurichten. Gefördert werden auch Maßnahmen zur gesellschaftlichen Aufklärung und Sensibilisierung im Umgang mit Demenz. Nach Ende der Bewerbungsfrist am 29. Februar 2016 werden die Projekte nun ausgewählt. Bis zum Ende des Jahres 2016 sollen bundesweit insgesamt 500 Lokale Allianzen entstehen. |

Quelle: Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz: www.lokale-allianzen.de

UPD-Betreiber versichert: Unabhängigkeit gewährleistet



Die Neuvergabe der Unabhängigen Patientenberatung (UPD) an ein Callcenter-Unternehmen war stark umstritten. Der neue Betreiber will jetzt beweisen, dass sein Konzept zu Recht den Zuschlag erhalten hat. UPD-Geschäftsführer Thorben Krumwiede erklärte gegenüber der „Ärzte Zeitung“, die Unabhängigkeit der UPD von der Sanvartis GmbH sei gewährleistet. Um diese zu erreichen, sei extra eine gemeinnützige GmbH gegründet worden. Direkte Verbindungen zu Sanvartis gebe es „praktisch keine“.

Die Unabhängigkeit sieht Krumwiede laut „Ärzte Zeitung“ aus verschiedenen Gründen gewährleistet: So soll es einen Auditor geben, der vom wissenschaftlichen Beirat ausgewählt wird. Der Auditor soll wie die UPD in Berlin ansässig sein und Zugang zu allen Unterlagen und Sitzungen haben. Hat er Zweifel an der Unabhängigkeit, kann er Verstöße direkt an den Beirat melden. Zudem erhalte der Beirat Weisungsrechte gegenüber der UPD, wie auch der Patientenbeauftragte Karl-Josef Laumann nach der Neuvergabe der UPD versichert hatte. Aber noch wesentlicher sei, dass bei nachgewiesenen Verstößen gegen die Unabhängigkeit Fördergelder zurückgefordert werden können. Die Vergabe der UPD an Sanvartis stößt allerdings weiterhin auf massive Kritik. So hatte der Präsident der Bundesärztekammer (BÄK), Prof. Dr. Frank Ulrich Montgomery, Anfang des Jahres erklärt, ein Marketing-Unternehmen sei nicht das Richtige, um Interessen von Patientinnen und Patienten durchzusetzen. Die Neuausrichtung der UPD war auch von zahlreichen Patienten- und Selbsthilfevertreter/innen kritisiert worden. Eine von einer Privatperson im Internet gestartete Online-Petition auf der Plattform change.org hatte mehr als 21.000 Unterzeichnende. |

Quellen: Ärzte Zeitung vom 7. und 10.2.2016
www.fuer-unabhaengige-patientenberatung.de, Kommentar vom 7.1.2016

Zusammen sind wir viele

Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe in Deutschland

Unter dem Motto „Zusammen sind wir viele“ hat das Berliner Projektteam Junge Selbsthilfe mit Unterstützung der Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Berlin-Mitte vom 27. bis 29. November 2015 zu einem bundesweiten Netzwerktreffen eingeladen. Knapp 50 junge Menschen unter 35 Jahren sowie einige junggebliebene Selbsthilfe-Aktive machten sich aus allen Himmelsrichtungen auf den Weg zum Tagungsort nahe Göttingen.



Teilnehmende des Bundestreffens 2015
© Projektteam Junge Selbsthilfe

Inspirierende Vielfalt der Teilnehmenden

Vertreten waren junge Betroffene aus Selbsthilfegruppen und -verbänden zu Themen wie Rheuma, Multiple Sklerose, Ataxie, Gebärdensprache, Stottern, Soziale Phobie, psychische Erkrankungen, Sucht und Trauer. Außerdem kamen Fachkräfte aus Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen der Einladung nach, um gemeinsam mit den jungen Betroffenen nach neuen Wegen bezüglich des Themas „Junge Menschen in der Selbsthilfe“ zu suchen.

Vielfältiger hätten die persönlichen Hintergründe und Erfahrungen mit der Selbsthilfe wohl kaum sein können. Umso kraftvoller konnte man die gemeinsame Vision an dem Wochenende spüren: Die eigene Begeisterung für die Selbsthilfe an andere junge Menschen in Deutschland – in Städten sowie in ländlichen Regionen – weitergeben.

Austauschen, Vernetzen, Visionieren, Spaß haben

Der erste Seminartag stand ganz im Zeichen des gegenseitigen Kennenlernens. „Wahnsinn, wie schnell aus einer heterogenen Gruppe eine Gemeinschaft geworden ist“, würde ein Teilnehmer später am Sonntagnachmittag in der Feedback-Zeit betonen. In Kleingruppen tauschten sich die Teilnehmenden über ihre bisherigen Erfahrungen mit der Jungen Selbsthilfe aus und sammelten diesbezüglich „Meilensteine“, „Stolpersteine“ und „Sprungbretter“. Als „Meilensteine“ wurden unter anderem die Beteiligung von jungen Menschen in den Verbandsvorständen, die Gewinnung von Multiplikator/innen sowie die altershomogene (junge) Ausrichtung von Selbsthilfegruppen genannt. „Stolpersteine“ hingegen sind unter anderem die gesellschaftliche Stigmatisierung von Selbsthilfegruppen, Unverbindlichkeit und festgefahrene Strukturen in Gruppen und

Organisationen. Als „Sprungbretter“, die das Einbinden von jungen Menschen in Selbsthilfegruppen und -organisationen fördern können, bezeichneten die Teilnehmenden zum Beispiel themenübergreifende Treffen, die Zusammenarbeit mit Fachkräften, basisdemokratische und partizipative Strukturen sowie ansprechende Gruppenformate wie Theater- und Übungsgruppen.

Der erste Seminartag ging mit einem „Kneipenquiz“ und informellem Beisammensein zu Ende.

Am Samstagvormittag hatten die Teilnehmenden die Gelegenheit, sich in verschiedenen Workshops weiterzubilden und auszutauschen. Die Themen waren bunt gemischt: von Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen, Moderationstechniken und Konfliktlösung über Improvisationstheater und Kontaktübungen bis hin zu Junge Selbsthilfe im ländlichen Raum, Stimmungsregulation, Lebensfreude und Empowerment.

Samstagnachmittag und Sonntagvormittag kreierte die Teilnehmenden die Agenda im Rahmen eines „Open Space“ selbst. In immer wieder neu zusammengesetzten, selbstorganisierten Kleingruppen besprachen sie ihre Anliegen zum Thema Junge Selbsthilfe – zum Beispiel bezüglich der ausbaufähigen Vernetzung zwischen Verbänden und Selbsthilfekontaktstellen; zur Gründung von lokalen Projektteams; zu neuen Formaten der Selbsthilfe und vieles mehr.

Am Samstagabend war der Hirnforscher Gerald Hüther zu Gast, der dafür

plädierte, einander als Subjekte zu begegnen, denn nur dann könne jede/r Einzelne das eigene Potenzial entfalten. Hüthers Blick auf die Selbsthilfe vor einem selbsthilfe-untypischen (neurobiologischen) Hintergrund, erlebten viele Teilnehmende als bereichernd und inspirierend.

Bundesweite Aufbruchsstimmung unter den jungen Selbsthilfeaktiven

Nach gefühlten unzähligen Kleingruppenzeiten war am Sonntagmittag schließlich der Moment gekommen, Nägel mit Köpfen zu machen. Hier gab es Raum, ganz konkrete kleine und große Pläne zu schmieden – für die eigene Gruppe, den Verband, die Selbsthilfekontaktstelle oder über all das hinaus. Beispielsweise haben sich Teilnehmende aus verschiedenen Selbsthilfe-Theaterprojekten verabredet, sich online zu vernetzen. Andere junge Selbsthilfeaktive möchten gemeinsam an einer „Leitlinie Jugendbeauftragte/r in Verbänden“ tüfteln und die Mitarbeiter/innen aus den vertretenen Selbsthilfekontaktstellen nahmen sich vor, Kontakte zu anderen Organisationen und Verbänden in der jeweiligen Region zum Thema Junge Selbsthilfe aufzubauen. So vielfältig diese Vorhaben sind, eines steht fest: Die jungen Menschen in der Selbsthilfe wollen was! Sie wollen etwas bewegen, sich einbringen, neue Wege gehen, sich vernetzen und – nicht zu vergessen – auch einfach eine gute Zeit miteinander haben.

Impulse für die Selbsthilfe in Deutschland

Entwickelt von den Teilnehmenden des Bundestreffens der Jungen Selbsthilfe 2015

Wir erleben eine Aufbruchsstimmung unter jungen Menschen in der Selbsthilfe.

Die junge Selbsthilfe möchte keine Konkurrenz zur etablierten Selbsthilfe sein, sondern gemeinsam den Generationenwandel gestalten.

Wir wünschen uns, dass der Besuch einer Selbsthilfegruppe gesellschaftlich salonfähig ist.

Zusammen sind wir viele.

Das (und noch mehr) haben wir festgestellt:

- Die da sind, haben Spaß.
- Es gibt keine Patentlösung für die Junge Selbsthilfe – Lasst uns Dinge ausprobieren!
- NAKOS und Selbsthilfekontaktstellen sind weitreichend auch unter Selbsthilfe-Aktiven unbekannt – Unterstützungsstrukturen bekannter machen.
- Öffentlichkeitsarbeit zur Jungen Selbsthilfe ist in ländlichen Regionen zum Teil einfacher – die Presse bringt fast alles.
- Im Suchtbereich: Ist abstinenz noch zeitgemäß?

Förderlich für die Junge Selbsthilfe sind:

Allgemein

- Vernetzung der (jungen) offen denkenden Menschen, zum Beispiel im Rahmen eines regelmäßigen Bundestreffens der Jungen Selbsthilfe
- Freiräume geben, damit junge Leute selbst gestalten können
- Basisdemokratische Strukturen in Gruppen und Verbänden
- Selbsthilfekontaktstellen und andere Beratungsstellen können Sprungbretter sein
- Bessere Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Verbänden
- Gruppentreffen mit Anschluss an ein offenes Treffen
- Partner/innen und Freund/innen von jungen Betroffenen mit einbeziehen
- Bei Gründung von Projektteams Junge Selbsthilfe:
 - Vorab: Workshops, Netzwerkarbeit, langen Atem haben
 - Verknüpfung von gesellschaftlichen mit persönlichen Zielen
- Idee: Grenzüberschreitende Begegnungen (zum Beispiel Österreich und Schweiz).

In Verbänden

- Verbandsübergreifende Zusammenarbeit
- Gemeinsame Tagungen
- Schlüssel sind die Persönlichkeiten in den Verbänden
- Persönliche Vernetzung – bis in die obersten Gremien (und vor allem dahin)
- Als junger Mensch selbst in den Verbandsstrukturen sein und / oder eine Person im Vorstand als „Sprachrohr“ gewinnen
- Vorstand und damit verbundene Strukturen transparent machen
- Professionelle Qualifizierung der jungen Selbsthilfe-Aktiven
- Attraktive Angebote für junge Menschen in Verbänden schaffen, zum Beispiel Reduzierung / Erlass des Mitgliedsbeitrags
- Ansprechende Freizeitangebote von Verbänden
- Idee: Jugendbeauftragte/r als offizieller Posten in Verbänden; Entwicklung einer verbandsübergreifenden „Leitlinie“ zum Thema Jugendbeauftragte/r.

Es geht weiter

Auch mit dem Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe in Deutschland soll es weiter gehen. Das Berliner Projektteam Junge Selbsthilfe legt die Ausrichtung der folgenden Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe vertrauensvoll in die Federführung der NAKOS (siehe S. 7).

Dank

Ein großes Dankeschön für die Ausrichtung des Bundestreffens Junge Selbsthilfe in Deutschland 2015 geht an die 12 ehrenamtlichen Selbsthilfe-Aktiven vom Berliner Projektteam Junge Selbsthilfe. Außerdem danken wir den fördernden Krankenkassen AOK-Bundesverband und BKK Dachverband. |

*Franziska Anna Leers
Mitarbeiterin der Selbsthilfe-
Kontakt- und Beratungsstelle
Berlin-Mitte / StadtRand gGmbH*

Kontakt:
E-Mail:
junge-selbsthilfe@stadrand-berlin.de

Veranstalter des Bundestreffens 2015:
Projektteam Junge Selbsthilfe Berlin
Internet:
www.zusammen-sind-wir-viele.de

Hinweise zu Bestellungen

Bitte nutzen Sie unser Online-Bestellsystem unter www.nakos.de/service

Informations- und Arbeitsmaterialien werden von der NAKOS in der Regel kostenfrei abgegeben. Unsere Finanzmittel sind jedoch begrenzt. Wir bitten deshalb um die freiwillige Erstattung der Porto- und Versandkosten zwischen 1,45 Euro und 15,00 Euro.

Wenn Sie schriftlich bei uns bestellen können sie auch einen frankierten Rückumschlag (DIN A4, Porto 1,45 Euro) beilegen. Für jede weitere Portospende bei Päckchen und Paketen sind wir dankbar.

Bestellungen per Post an:

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Alle 115
10585 Berlin-Charlottenburg

Bestellungen per Fax:
030 / 31 01 89 70

Bestellungen per E-Mail:
bestellung@nakos.de

Telefonischer Kontakt: 030 / 31 01 89 60

Lieferzeit bis zu drei Wochen. Abweichende Vereinbarungen sind nach persönlicher Abstimmung möglich.

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

Spruch des Quartals

Man kann so viel schreien, wie man will, man hat die Stimme, die man hat.
(Daniel Pennac, frz. Schriftsteller in dem Roman „Der Körper meines Lebens“)



Herausgeber:


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

Redaktion: Wolfgang Thiel, Ruth Pons,
Gabriele Krawielitzki

Layout / Grafik: Diego Vásquez
Druck: Kössinger AG – www.koessinger.de
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 1.900
Erscheinungsweise: zwei Mal im Jahr
Versand: An Personen und Einrichtungen,
die Selbsthilfegruppen unterstützen.

Namentlich gezeichnete Beiträge werden von den Autoren/innen bzw. Gruppen selbst verantwortet.
Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

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

 Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

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

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de