



NAKOS

INFO

127

Wurzeln – Werte – Weiterentwicklung

Informationen+Berichte+Meinungen

Juni 2023

AUS DEM INHALT

IN EIGENER SACHE

NAKOS-Projekte	4
Kurzmeldungen	5
Neue Publikationen	6

SCHWERPUNKT: WURZELN – WERTE – WEITERENTWICKLUNG

Formen der Selbsthilfe in der DDR	10
Zum Imagewandel der Selbsthilfe	15
Auch in der Selbsthilfe ist die Klimakrise längst ein Thema	20
Einfluss der Klimaveränderungen auf Menschen mit chronischen Erkrankungen	23

AUS DER PRAXIS

Pressearbeit für Selbsthilfegruppen	28
Mit Kehle und Seele Long Covid begegnen	31

WER IST EIGENTLICH ...

Melanom Info Deutschland e.V.	36
-------------------------------	----

GESELLSCHAFT & POLITIK

Auf neuen Wegen: Digitale Selbsthilfegruppen einordnen	40
Neue digitale Möglichkeiten für Vereine in der Selbsthilfe	48
Long Covid bei Kindern und Jugendlichen	51
Förderpraxis für Pflegeselbsthilfe verbessern	55

SERVICE

Dokumente & Publikationen, Adressen, Lesetipps	59
Tagungen	70
Impressum	71

Liebe Lesende,

Pandemie, Generationenwechsel, Digitalisierung oder Klimawandel sind nur einige Themen, die unser Zusammenleben in den letzten Jahren stark geprägt haben. So muss sich auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe Herausforderungen stellen und sich weiterentwickeln. Wir halten in diesem Schwerpunkt inne und werfen einen Blick zurück. Was sind die Wurzeln der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, wo stehen wir heute und was sind zukünftige Anforderungen? Jürgen Matzat berichtet ab Seite 15 zum Imagewandel der Selbsthilfe und zwei Beiträge beschäftigen sich mit den Auswirkungen der Klimaveränderungen: Dorothea Baltruks stellt eine Arbeitshilfe für Menschen mit chronischen Erkrankungen bei Hitze vor (S. 20) und Holger Westermann beschreibt Einflüsse von Wetterlagen auf das Wohlbefinden (S. 23). Was können Selbsthilfeorganisationen leisten, um die Auswirkungen auf vulnerable Gruppen in den Fokus zu rücken und ihnen besser entgegenzusteuern?

In der Rubrik Gesellschaft & Politik stellt die NAKOS eine erste Arbeitsdefinition für „Digitale Selbsthilfegruppen“ vor (S. 40). Sie erweitert die Definition allgemeiner Selbsthilfegruppen von 1987 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Eine dafür eingerichtete Fachgruppe erarbeitete die Ergebnisse.

Die Ergebnisse einer Masterthesis erläutern die Häufigkeit und die Herausforderungen von Long Covid bei Kindern und Jugendlichen, zeigen wie wertvoll der Informationsgewinn und das Gemeinschaftsgefühl der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind und sind ein Wegweiser für Politik und Akteure im Gesundheitssystem (Seite 51).

Ebenfalls mit Long Covid beschäftigt sich ein Beitrag „Aus der Praxis“. Eine singende Selbsthilfegruppe vereint und unterstützt Betroffene nicht nur seelisch, das Singen stärkt außerdem die Lunge und das Immunsystem. Von der Idee über die Gründung bis zur Entwicklung beschreibt der Beitrag ab Seite 31 sehr persönlich die Phasen einer ganz besonderen Selbsthilfegruppe.

Abschließend erhalten Sie in unserem Serviceteil viele Informationen rund um die Selbsthilfe. Wir stellen analoge und digitale Publikationen vor, geben eine Übersicht neuer NAKOS-ADRESSEN und präsentieren aktuelle Lesetipps – für eine leserfreundlichere Darstellung fortan nach Themen sortiert.

Wir wünschen Ihnen einen hoffentlich nicht zu heißen, schönen Sommer und viel Freude beim Lesen! |

Ihre/eure Gesine Heinrich

NAKOS-Projekte

BMG

Projekt: Digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Aufbau einer Datenbank

Das Projekt der NAKOS greift die zunehmende Digitalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland auf. In den letzten Jahren sind neben den klassischen Formen der einfachen digitalen Informationsweitergabe zahlreiche Selbsthilfeorte im digitalen Raum entstanden, die auch Interaktion und Austausch unter Betroffenen ermöglichen. Gleichzeitig wächst die Unsicherheit, wie vertrauenswürdige digitale Austauschformate sichergestellt werden können.

Im Rahmen des Vorhabens werden neue Formen der digitalen Selbstorganisation von überregional/bundesweit aktiven Selbsthilfegruppen erfasst.

Dazu wird eine nutzerfreundliche Datenbank aufgebaut, in der diese Formen veröffentlicht werden. Hierdurch wird Transparenz über bestehende digitale Angebote bundesweit hergestellt. Ziel ist es, auf der Grundlage von formalen und inhaltlichen Merkmalen eine Beschreibung und Einschätzung von digitalen Selbsthilfegruppen vornehmen zu können. Dadurch soll die Aufnahme von digitalen Selbsthilfegruppen in das Vermittlungsangebot der NAKOS intern wie extern transparent und nachvollziehbar ausgeübt werden. |

Peggy Heinz, NAKOS

Kontakt: peggy.heinz@nakos.de

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

BARMER

Projekt: Mach dich KundiG – Digitale Gesundheitskompetenz für die Selbsthilfe

BARMER

Mit dem Projekt knüpft die NAKOS in diesem Jahr an ihre Aktivitäten zur Förderung von Gesundheitskompetenz an und beabsichtigt selbst KundiG-Kurse anzubieten. Hierzu werden Selbsthilfekontaktstellen-Mitarbeitende und weitere Multiplikator*innen zu Kursleitungen ausgebildet. Das Ziel des mehrteiligen Kurses ist es Teilnehmende zu

befähigen digitale Gesundheitsinformationen, -angebote und -anwendungen zu finden, zu verstehen, kritisch zu bewerten und gegebenenfalls anzuwenden. Mit Unterstützung durch erfahrene Kursleitungen können Menschen mit wenig Erfahrung im Umgang mit digitalen Medien ihr Wissen erweitern und praktische Erfahrungen im Umgang mit technischen Hürden,

bei der Bedienung von Geräten, bei Fragen des Datenschutzes und der Datensicherheit sammeln. Fragen, die im Kurs beantwortet werden, sind unter anderem:

- Was ist die elektronische Patientenakte und was müssen Versicherte darüber wissen?
- Welchen Nutzen haben Gesundheits-Apps, das elektronische Rezept, der digitale Impfpass oder ein Medikamentenplan?
- Selbsthilfe und Unterstützungsangebote online – welche Möglichkeiten gibt es?

Den gesetzlichen Krankenkassen wurde 2020 durch das Digitale-Versorgungs-Gesetz (DVG) die Aufgabe übertragen, digitale Gesundheitsangebote zu fördern und ihren Versicherten zugänglich zu machen (§ 20k SGB V).



Die NAKOS hat mit der BARMER, BAG SELBSTHILFE e.V., Selbsthilfe Koordination Bayern e.V. und der Medizinischen Hochschule Hannover in einem partizipativen Entwicklungsprozess das KundiG-Bildungsprogramm entwickelt und erprobt, bei dem bereits 161 Personen erfolgreich geschult wurden. |

www.nakos.de/themen/gesundheitskompetenz/



Kurzmeldungen

ZAHLEN UND FAKTEN ZUR SELBSTHILFE Neuer Themenbereich auf nakos.de

Seit Ende 2022 gibt es unsere gesammelten Zahlen und Fakten online statt als Broschüre: Wir stellen unsere NAKOS STUDIEN erstmals digital zur Verfügung. Im neu eingerichteten Informationsbereich „Zahlen und Fakten“ auf nakos.de stellen wir grafisch aufbereitete Überblicksinformationen zur Selbsthilfelandchaft zur Verfügung. Zu finden sind



neben allgemeinen Zahlen auch Daten zur Jungen Selbsthilfe, Corona-Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung. |

www.nakos.de/informationen/Zahlen_und_Fakten/



DIGITALE SELBSTHILFEGRUPPEN

Fachgruppe zur Erarbeitung einer Definition und Qualitätsmerkmalen gegründet

Die zunehmende Entwicklung digitaler Austauschmöglichkeiten hat auch die Selbsthilfelandchaft verändert. Selbsthilfegruppen nutzen digitale Möglichkeiten zur Unterstützung und Organisation, zum zusätzlichen Austausch bis hin zu reinen Online-Gruppen. Diese Entwicklungen entsprechen dem veränderten Nutzerverhalten in der digitalen Informationsgesellschaft und werfen gleichzeitig Fragen auf: Welche Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe bestehen neben herkömmlichen Selbsthilfegruppen in Präsenz und wie sind diese einzuordnen? Sind Aktivitäten zum

Beispiel in Facebook-Gruppen ebenfalls als „Selbsthilfe“ im klassischen Sinne einzustufen? Was macht eine digitale Selbsthilfegruppe aus? Die NAKOS greift diese Fragestellungen auf, möchte Antworten finden und digitale Selbsthilfe einordnen. Dafür hat sie eine Fachgruppe ins Leben gerufen. Diese setzt sich aus Vertretenden der fünf Betriebsstätten der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie Expert*innen für Digitales und Recht in der Selbsthilfe zusammen. Punktuell sollen auch Aktive aus der digitalen Selbsthilfe hinzugezogen werden. |

Neue Publikationen

LEITFADEN

Gemeinsam aktiv: Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen

Die 160 Seiten umfassende Publikation ist in der 2. aktualisierten Auflage erschienen. Sie greift zahlreiche Fragen auf, die von interessierten Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen immer wieder an die NAKOS gestellt werden. Es sind Fragen zur Rechtsform, zur Haftung, zu Urheber- und Verbreitungsrechten, zum Schutz persönlicher Daten und zu Fördermöglichkeiten. Auch geht es um die Organisation der Gruppenarbeit, die Aufnahme neuer Mitglieder, die Ansprache bestimmter Adressatengruppen und die

Übernahme von Verantwortlichkeiten.

In Ergänzung zur „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“ gibt die Arbeitshilfe damit einen Überblick über Themen, die für die Gruppenarbeit und deren Rahmenbedingungen relevant sein können. Die Hinweise dienen der Orientierung und geben Hilfestellung zur Klärung organisatorischer Fragen und zur Gestaltung von Gruppenaktivitäten. |



[www.nakos.de/publikationen/
key@4486](http://www.nakos.de/publikationen/key@4486)



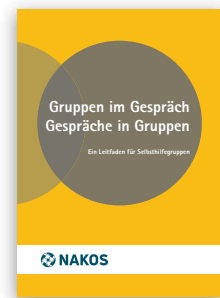
LEITFADEN

Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen

Der Leitfaden für Selbsthilfegruppen ist in 4. aktualisierter Auflage erstmals als Broschüre erschienen. Der Leitfaden beschreibt Gruppenphasen, Kommunikation in Gruppen sowie Wissenswertes zur Gesprächsführung. Er soll eine Anregung für die verschiedenen Phasen und Herausforderungen in

der Gruppenarbeit sein und vermittelt Lösungsansätze. Die Broschüre kann bei der NAKOS bestellt werden. |

[www.nakos.de/publikationen/
key@19](http://www.nakos.de/publikationen/key@19)



NAKOS-JAHRESBERICHT 2022

Selbsthilfe im Blick

Wie hat die Corona-Pandemie die Selbsthilfe verändert, wie können wir digitale Selbsthilfeangebote einordnen und was bewegt Menschen in der Jungen Selbsthilfe? Im Jahr 2022 haben wir uns mit vielfältigen Fragen auseinandergesetzt. Erfahren Sie in unserem Jahresbericht „Selbsthilfe im Blick“ mehr über die Schwerpunkte unserer Arbeit im Jahr 2022 im neuen Design. Da die Corona-Pandemie die Selbsthilfe auch im vergangenen Jahr vor Herausforderungen stellte, wollten wir mehr über den Zustand der Selbsthilfe in Deutschland wissen und führten hierzu drei bundesweite Befragungen durch. Ein für uns besonders interessantes Ergebnis: In den Jahren 2020 und 2021 wurden mehr Selbsthilfegruppen neu gegründet als aufgelöst. Ein anderer Schwerpunkt unserer Arbeit waren und sind die vielfältigen digitalen Erscheinungsformen der Selbsthilfe. Sie begegnen uns bei Aufnahmewünschen

in unser Vermittlungsangebot ebenso wie bei Förderfragen immer und immer mehr. In dem Bericht sind die vielfältigen Regel- und Projektaufgaben des Jahres 2022 zusammengestellt. Sie reichen von der Kontakt- und Informationsvermittlung über die Anfragenbeantwortung und den Materialversand, die Aktualisierung und Pflege unserer Selbsthilfe-Datenbanken und Internetseiten, umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit in verschiedenen NAKOS-Medien, die Bereitstellung von Expertise in Bezug auf Grundsatzfragen der Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung bis hin zu unseren Qualifizierungsangeboten und Transferleistungen zur Begleitung des Generationenwechsels. |

www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2023/NAKOS-Jahresbericht-2022.pdf



JUNGE SELBSTHILFE NAKOS initiiert LEBENSMUTIG-Podcast



Im LEBENSMUTIG-Podcast kommen Menschen zu Wort, die ganz persönliche Erfahrungen im Bereich der Jungen Selbsthilfe gemacht haben und bereit sind, diese mit uns zu teilen. Sie wollen berichten, aufklären und vor allem – Mut machen! Für die allererste Podcast-Folge sind drei aktive Blogger*innen in Berlin zusammengekommen zum Thema: „Selbsthilfe – ein Raum, wo man sein kann, wie man ist.“ |

<https://schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/podcast/>



FALTBLATT Aus dem Gleichgewicht?

Das Falblatt „Aus dem Gleichgewicht? Selbsthilfegruppen helfen bei seelischen Erkrankungen“ zeigt Menschen mit seelischen Problemen die Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf, beschreibt was die Menschen dort erwartet und was eine Selbsthilfegruppen Positives bewirken kann. Das beliebte Falblatt wurde neu gedruckt und kann wieder bestellt werden. |

[www.nakos.de/publikationen/
key@5167](http://www.nakos.de/publikationen/key@5167)



FALTBLATT Pflegerische und sorgende Angehörige

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. hat im Rahmen des Projektes „Stärkung des Selbsthilfepotenzials bei pflegenden Angehörigen durch Selbsthilfekontaktstellen“ ein neues Falblatt bereitgestellt, um insbesondere die Zielgruppe „pflegende Angehörige“, aber auch Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung über Pflege-Selbsthilfegruppen zu informieren. Außerdem zeigt das Falblatt Vorteile und Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe sowie Unterstützungsmöglichkeiten durch Selbsthilfekontaktstellen auf. |



[www.dag-shg.de/service/
publikationen/](http://www.dag-shg.de/service/publikationen/)



FALTBLATT Selbsthilfegruppen – eine Möglichkeit für meine Patient*innen?

Dieses Falblatt gibt Antworten für Fachkräfte im Gesundheitswesen. Patient*innen wollen sich mit anderen über ihre Sorgen austauschen? Und sich dabei so richtig verstanden fühlen? Praktische Tipps erhalten und weitergeben? Auch dieses beliebte Falblatt wurde neu gedruckt und kann wieder bestellt werden. |

[www.nakos.de/publikationen/
key@7192](http://www.nakos.de/publikationen/key@7192)



Jutta Hundertmark-Mayser

Wurzeln – Werte – Weiterentwicklung

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eines der Standbeine gesundheitlicher und sozialer Versorgung geworden. Seit Mitte der 50er Jahre treffen sich in Deutschland Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen Themen. Seit Jahrzehnten verfügt Deutschland darüber hinaus über ein international einmaliges Netz von Selbsthilfekontaktstellen, die Menschen informieren und beraten, Selbsthilfe verstetigen und weiterentwickeln und auch selbst zu Beteiligten der Versorgungslandschaft geworden sind.

Die diesjährige Jahresfachtagung der DAG SHG, dem Fachverband der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und Träger der NAKOS, findet in Weimar unter dem Motto „Wurzeln – Werte – Weiterentwicklung“ statt: Wie wurde aus einigen wenigen Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in Universitäten und kleinen Vereinen die wichtige und wegweisende Szene fachlich kompetenter und einflussreicher Selbsthilfekontaktstellen? Auf welchen Grundlagen basieren die gemeinschaftliche Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung? Wie hat sich die Selbsthilfe in den letzten Jahren weiterentwickelt? Wie ist der aktuelle fachliche Stand? Welche Aufgaben und Herausforderungen kommen in Zukunft auf die Selbsthilfe und ihre Unterstützung zu? Und wie können diese bewältigt werden?

Mit den Beiträgen in diesem Schwerpunkt flankieren wir die Intention der Fachtagung, auf Wurzeln und Werte zu blicken und zeitgemäße Entwicklungen abzubilden. Besondere Aufmerksamkeit schenken wir dabei der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der DDR und den Anfängen der professionellen Selbsthilfeunterstützung nach der Wende.

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Stöbern in historischen Texten und beim Entdecken neuer Themen in Zeiten des Klimawandels! |

*Ihre Jutta Hundertmark-Mayser,
Geschäftsführerin NAKOS*

Gesine Heinrich

Formen der Selbsthilfe in der DDR

Zu den Wurzeln der Selbsthilfe in Deutschland gehört auch die Entwicklung der Selbsthilfe in der DDR und Nachwendezeit in den neuen Bundesländern. Wir haben in unserem NAKOS-Archiv recherchiert und wollen mit Ihnen eine kleine Zeitreise machen, in eine Zeit des Umbruchs, des Kennenlernens und des voneinander Lernens. Menschen aus der DDR kommen zu Wort, wir erinnern an Eindrücke von Klaus Balke von der DAG SHG-Jahrestagung 1990 und zitieren eine Bestandsaufnahme fünf Jahre nach der Wende.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe gab es in der DDR offiziell nicht. Sie war nicht erwünscht und nicht erlaubt. Zumindest aus Sicht der Parteiführung, des Staates. Und obwohl Eigenständigkeit und Eigeninitiative in der DDR nicht willkommen geheißen wurde, gab es durchaus Erfahrungen im sozialen Engagement, sei es durch private Beschaffungsnetzwerke oder betriebsgebundenes Engagement. Und dann gab es gruppenbezogene Selbsthilfe doch: Alkoholikergruppen – sogenannte Klubs –, Gruppen für seelische Gesundheit oder Angehörigengruppen behinderter Kinder. Wir beginnen mit Erinnerungen und O-Tönen von Selbsthilfeaktiven sowie Förder*innen:

„Selbsthilfe – das Wort gab’s gar nicht vor der Wende. Eine Selbsthilfegruppe, das war ein Ding der Unmöglichkeit, da wurde von Zusammenrottung gesprochen.“ Aber: „Die Gruppe, das war unsere kleine Nische, in der wir uns wohlgeföhlt haben.“ Lange Fahrten hätten sie da in Kauf genommen, denn die Mitglieder wohnten

weit verstreut, in Erfurt oder Eisenach zum Beispiel. Man traf sich an wechselnden Orten, meist in Privatwohnungen oder unter dem schützenden Dach der Kirche, und zwar unter harmlosen Decknamen wie „Treff der Hausfrauen“.

In Wirklichkeit kamen Menschen zusammen, die seelisch angeschlagen waren. Sie hatten eine Psychotherapie hinter sich und halfen sich nun mit vereinten Kräften selbst weiter. Wenn die psychosomatischen Störungen durchs Reden allein nicht weichen wollten und auch Entspannungsübungen nichts nützten, wurden Spannungen gelegentlich nach körpertherapeutischen Verfahren ausagiert. Manchmal machte das solchen Krach, dass die Kirchenleute irritiert fragten: „Was macht ihr da eigentlich?“ Wenn sie Glück hatten, konnten sie in einen leerstehenden Kindergarten ausweichen, da fiel der Lärm nicht so sehr auf. Solche Gruppen waren über Jahre stabil. Man hatte Vertrauen zueinander, tauschte verpönte Bücher aus, sprach auch über Politik. [...]

Michael Froese, Psychologe in einer Ost-Berliner Poliklinik, berichtet, wie sie schon geraume Zeit vor der Wende die Patienten zur Bildung von Selbsthilfegruppen angeregt haben. „Nachbehandlung zur Rückfallprophylaxe“ nannte man das zur Tarnung.

In Wahrheit waren diese „Gruppen für seelische Gesundheit“, zu denen man auch Angehörige und Freunde mitbringen durfte, echte Selbsthilfegruppen, hatten also keinen Leiter. Die Merkmale solcher Gruppen hat Michael Lukas Moeller in seinem (1978 erschienenen) Buch „Selbsthilfegruppen“ so beschrieben: „Alle Gruppenmitglieder sind gleichgestellt. Jeder bestimmt über sich selbst. Die Gruppe entscheidet selbstverantwortlich. Jeder geht in die Gruppe wegen eigener Schwierigkeiten. Was in der Gruppe besprochen wird, soll in der Gruppe bleiben und nicht nach außen dringen. Die Teilnahme an der Gruppe ist kostenlos.“ [...]

aus Rosemarie Stein: Selbsthilfe – das Wort gab’s nicht vor der Wende. In: selbsthilfegruppennachrichten 1992, S. 63-64

[...] Selbsthilfe wurde in der ehemaligen DDR weder gefördert, noch war sie staatlich erwünscht. Trotzdem bestanden vergleichbare Vorformen der Gruppenselbsthilfe, insbesondere zu gesundheitlichen Themen. So berichtet beispielsweise Ronald Schulz für Halle, dass die ersten AA-Gruppen vermutlich 1985 entstanden; seit 1987 existierte eine Emotions Anonymous Gruppe. Oder Wilhelm Faßhauer berichtete bei einer

Diskussionsveranstaltung in Halle: „Gegen alle Widerstände haben meine Frau und ich gemeinsam mit einem weiteren betroffenen Ehepaar bereits vor der Wende im Jahr 1987 MS-Selbsthilfegruppen in Halle, später in Halle-Neustadt gegründet und betreut. Schon unsere Gruppenbezeichnung war bemerkenswert. Um den Selbsthilfebegriff zu vermeiden, mussten wir uns Betreuungsgruppe MS-Kranker (BMSK) nennen“. In Zwickau soll eine Selbsthilfegruppe krebskranker Frauen bereits 1983 gegründet worden sein. Weitere Belege für Jena über die Gründung von Gruppen ab 1984 (z.B. die Gruppe „Futurum“ (Trockene Alkoholiker), einen Gesprächskreis für Körperbehinderte oder den Arbeitskreis „Homosexuelle Liebe“) finden sich bei Marcus Häßler. [...]

aus Ingo Becker und Ulrich Kettler: Zwischen Euphorie und Ernüchterung: Die Selbsthilfelandchaft in den neuen Bundesländern fünf Jahre nach der Wende. In: selbsthilfegruppennachrichten 1996, S. 65-68

Begegnungen zwischen Ost und West

Bereits am 3. Mai 1990 entstand im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. eine Arbeitsgruppe „Selbsthilfegruppen-Unterstützung in der DDR – Wo können und sollen wir gemeinsam handeln“. Bei dieser Tagung kamen erstmals Selbsthilfegruppen-Unterstützende aus beiden Teilen Deutschlands zusammen, um sich kennenzulernen, auszutauschen, Fragen zu besprechen und zukünftige Wege der Zusammenarbeit

auszuloten. Klaus Balke, Gründer der NAKOS, war damals dabei und gab „Eine erste Einschätzung“:

[...] „Es ist zunächst besonders wichtig, auf allen Ebenen ein Mehr an Gesprächen und Begegnungsmöglichkeiten zu schaffen, denn wir sprechen zwar dieselbe Sprache, deswegen bestehen dennoch einige Verständigungsschwierigkeiten. Wer weiß schon im Westen was beispielsweise „Dispensaires“ sind oder was ein „Stadtkabinett für Gesundheitserziehung“ ist und woher sollen unsere Kollegen wissen, was „Subsidiarität“ heißt und was ein „Wohlfahrtsverband“ ist und warum es von diesen gleich sechs gibt?

Es kann sich bei dem Prozess des Zusammenwachsens, der auch im Selbsthilfegruppen-Unterstützungsbereich zwangsläufig bevorstehen wird, nur um einen wechselseitigen Lernprozess handeln. Wir sind zwar die „Experten“ in Fragen von Förderung und Unterstützung und sollten unsere Kolleginnen und Kollegen auch an diesem Erfahrungswissen partizipieren lassen, doch bei weitergehenden Ratschlägen sollten wir behutsam sein, weil wir meistens nicht nur die bisherigen Versorgungsstrukturen nicht kennen, sondern auch mit der Mentalität und den Lebensweisen unserer Nachbarn nicht vertraut sind. Ob unsere Wege (Entwicklung und Aufbau von Kontaktstellen) auch die Wege für die Kollegen in der DDR und unsere Strukturen (Organisationen, Verbände) auch gleich die Strukturen in der

DDR sein sollten, können wir zwar vielleicht entscheiden, weil wir das Geld und damit die Macht und den Einfluss haben. Ob das alles aber den Menschen in der DDR dienlich ist und von ihnen gewollt ist, das sollten wir ihnen zur Entscheidung überlassen.“

aus Klaus Balke: Selbsthilfegruppen in der DDR – Eine erste Einschätzung. In: NAKOS EXTRA – Selbsthilfegruppen-Entwicklungen in der DDR 1990, S. 39-41

Bilanz fünf Jahre nach der Wende

Ingo Becker und Ulrich Kettler zogen fünf Jahre nach der Wende auf Grundlage der wissenschaftlichen Begleitung eines vom Bund geförderten Modellprogramms eine Bilanz:

Seit Dezember 1992 bis Mitte 1996 läuft das vom BMFSFJ geförderte Modellprogramm „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“, welches durch das Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) wissenschaftlich begleitet wird. Auf den ersten Blick war die Wende die „Stunde Null“ der Selbsthilfe in den neuen Bundesländern. Selbsthilfe hatte es in der DDR nicht gegeben, sie war unerwünscht beziehungsweise wurde unterdrückt. Doch ein etwas genauerer Rückblick lohnt sich. Formen von kleinräumigen Solidargemeinschaften sowie Gemeinschaften auf der Grundlage von Tausch und gegenseitiger Hilfe hat es auch in der DDR gegeben. Erste Selbsthilfegruppen, insbesondere zu gesundheitlichen Themen, sind dort seit Mitte der 80er Jahre entstanden.

Einen entscheidenden Schub erhielt dann die Selbsthilfe-Entwicklung in der Wendezeit. Heute hat sich in den neuen Bundesländern eine breite Selbsthilfelandchaft entwickelt. [...] Wenngleich sich das Sozial- und Gesundheitswesen in der DDR grundsätzlich von dem der BRD unterschied, so war der Gedanke der Selbsthilfe auch Bürgern der DDR bekannt: [...] Im Rahmen der existierenden Versorgung gab es Kranken- und Behindertengruppen, die dem Konzept der Selbsthilfe sehr nahekamen: Dies waren der Deutsche Verband für Versehrten-sport der DDR, der Verband der Gehörlosen und Schwerhörigen sowie der Verband der Blinden und Seh-schwachen. [...]

Zu erwähnen sind in diesem Zusammenhang auch die sogenannten Patientenclubs, die jedoch staatlich genehmigt und unter Anleitung von Ärzten standen. Schulz verweist darauf, dass sich hieraus häufig Gruppen bildeten, die mehr oder weniger selbständig neben einer Behandlung als therapiebegleitende Gruppe liefen. In den Beschreibungen der Situation der Selbsthilfe vor der Wende ist immer wieder die Rede von „nicht offiziell“, von „abgeschlossenen Räumen“ oder auch von „getarnten Treffen“. Selbsthilfe musste im privaten Kreis beziehungsweise verdeckt stattfinden. So bestanden gerade unter dem Schutz der Kirchen Gesprächskreise, an denen jedoch häufig Theologen beteiligt waren, beispielsweise die onkologische Gesprächsgruppe der Universitäts-Frauenklinik Halle.

Anzusprechen ist schließlich auch die Bürgerbewegung, mit der eine Vielzahl von Gruppen und Initiativen bereits vor der Wende entstand.

Auf die Vorformen der Selbsthilfe in der DDR deuten auch die Ergebnisse, die ISAB im Rahmen der Befragungen von Selbsthilfegruppen und Initiativen erhalten hat: So waren 1992 beispielsweise bei rund 17 Prozent der befragten Gruppen die meisten Mitglieder bereits vor der Wende ehrenamtlich aktiv, in den Bereichen Sucht, Behinderung und Alter waren es sogar 30 Prozent. Die 1995 durchgeführte Befragung zeigte dann, dass sieben Prozent der Selbsthilfegruppen von Betroffenen und elf Prozent der außenorientierten Selbsthilfegruppen bereits vor der Wende entstanden waren. [...]

Die Bereiche, in denen sich Gruppen und Initiativen in den neuen Bundesländern engagieren, zeigen überraschende Parallelitäten zu jenen in den alten Bundesländern. Mit weitem Abstand ist das Hauptthema das Leben mit chronischen Erkrankungen. Die Nichtbehandelbarkeit der Ursache und die Tatsache, dass Betroffene permanent durch eine Krankheit beeinträchtigt werden, machen Selbsthilfe in diesem Bereich so notwendig. Diese nahezu identische Struktur der Anliegen von Selbsthilfegruppen in Ost und West war im Vorfeld des Modellprogramms nicht erwartet worden. Vor allem hatte man angenommen, dass sich zum Thema „Arbeitslosigkeit“ viele Gruppen bilden würden. Es wurden jedoch weniger Selbsthilfegruppen als

viel mehr Beschäftigungsinitiativen gegründet, deren Hauptziel die Wiedereingliederung der Arbeitslosen in den Arbeitsmarkt ist, und weniger die Förderung ihres freiwilligen sozialen Engagements.

Obwohl die Anliegen vergleichbar sind, unterscheiden sich die Gruppentypen im Ost-West-Vergleich deutlich. In den fünf neuen Ländern dominieren mit 55 Prozent die Gruppen von Betroffenen noch stärker als in Westdeutschland (50 %). Außenorientierte Gruppen finden sich häufiger (33 %) als in der alten Bundesrepublik. Dafür sind in Westdeutschland viele Gruppen als Initiativen zu klassifizieren (22 %). Mit zwölf Prozent aller Gruppen spielen die Initiativen in den neuen Bundesländern derzeit nur eine geringe Rolle. [...]

Während die Zahl der Gruppen in Westdeutschland in der Zeit von 1992 bis 1995 von 46.000 auf 60.000 zunahm, das heißt eine Wachstumsrate von 30 Prozent erreichte, war die Entwicklung in den neuen Bundesländern noch dynamischer. Im Vergleichszeitraum erhöhte sich die Gruppenzahl hier von 5.000 auf 7.500, also um 50 Prozent. Für das Jahr 1993 konnte man (nach einer vorsichtigen Hochrechnung) davon ausgehen, dass circa 5.000 Gruppen mit etwa 130.000 Mitgliedern in den neuen Bundesländern existierten. Nur zwei Jahre später engagieren sich bereits 195.000 Menschen in 7.500 Gruppen und Initiativen. In der Bundesrepublik Deutschland sind es damit heute insgesamt 2,6 Millionen Menschen. Der häufig in der

Öffentlichkeit beklagte Rückgang der Bereitschaft, sich sozial zu engagieren, kann für den Bereich der Selbsthilfegruppen nicht bestätigt werden. Ganz im Gegenteil ist für die kommenden Jahre von einer weiteren Zunahme auszugehen.

Als weiterer Indikator für die Entwicklung kann die Selbsthilfegruppendichte verwendet werden. Sie gibt an, wie viele Gruppen pro 10.000 Einwohner bestehen. In westdeutschen Städten beträgt die Gruppendichte 9,7 Gruppen pro 10.000 Einwohnern und in westdeutschen ländlichen Regionen 5,4. In den Städten der neuen Bundesländer liegt sie bei 4,9 und in den ländlichen Regionen bei 4,1. Damit erreichen die ostdeutschen Städte bereits 51 Prozent des Westniveaus, die ländlichen Regionen in den neuen Bundesländern sogar 76 Prozent. [...]

aus Ingo Becker und Ulrich Kettler: *Zwischen Euphorie und Ernüchterung: Die Selbsthilfereislandschaft in den neuen Bundesländern fünf Jahre nach der Wende*. In: *selbsthilfereisgruppennachrichten 1996*, S. 65-68 |

Gesine Heinrich, NAKOS

Kontakt: redaktion@nakos.de

Literatur:

Balke, Klaus: *Selbsthilfereisgruppen in der DDR – Eine erste Einschätzung*. In: *NAKOS EXTRA – Selbsthilfereisgruppen-Entwicklungen in der DDR 1990*, S. 39-41

Becker, Ingo und Kettler, Ulrich: *Zwischen Euphorie und Ernüchterung: Die Selbsthilfereislandschaft in den neuen Bundesländern fünf Jahre nach der Wende*. In: *selbsthilfereisgruppennachrichten 1996*, S. 65-68

Stein, Rosemarie: *Selbsthilfe – das Wort gab´s nicht vor der Wende*. In: *selbsthilfereisgruppennachrichten 1992*, S. 63-64

Jürgen Matzat

Zum Imagewandel der Selbsthilfe

Persönliche Erinnerungen eines beteiligten Beobachters

Man kann die „moderne“ Geschichte der Selbsthilfe als die einer der sozialen Bewegungen nach der Studentenrevolte 1968 verstehen, angetrieben von ähnlicher gesellschaftlicher Dynamik wie die Frauen-, Friedens-, Umwelt- und Bürgerinitiativen-Bewegung.

Die Selbsthilfe wäre dann Ausdruck eines gesamtgesellschaftlichen Megatrends vor allem im Gesundheitswesen. Bei solchen Bewegungen oder gesellschaftlichen Entwicklungen lässt sich in der Regel nicht eindeutig eine „Geburtsstunde“ bestimmen, immer gab es schon Vorläufer, die oft im Nachhinein erst als solche erkennbar werden. Man kann nur Daten (Ereignisse, Erlebnisse) finden beziehungsweise bestimmen, die signifikante Punkte der Entwicklung markieren.

Ein solches Datum könnte der Beginn des ersten Forschungsprojekts über „psychologischtherapeutische Selbsthilfegruppen“ an der Psychosomatischen Klinik der Universität Gießen im Jahre 1977 sein. Erstmals wurde wissenschaftlich „hingeguckt“, was denn da passiert in Selbsthilfegruppen und wie man sie bei ihrer Arbeit unterstützen könnte, ohne ihre Autonomie zu beeinträchtigen. Gefördert wurde es von einem CDU-geführten Gesundheitsministerium, also gänzlich

umsturz-unverdächtig. In Gießen gab es zu Beginn Konflikte mit der Universitätsverwaltung, ob diese Gruppen einen bestimmten Raum im Kellergeschoß der Klinik für ihre Treffen nutzen dürften. Dieser sei zu niedrig und daher nicht für Patienten zugelassen. Aber das sind doch gar keine „Patienten“! Ja, aber dann dürfen die doch gar nicht in der Klinik sein. Und wer trägt denn da überhaupt die Verantwortung, wenn gar kein Profi dabei ist ... Ein selbsthilfefreundliches Klima war das nicht. Heute sind viele Kliniken bereit, manche sogar stolz darauf und einige mit entsprechenden Zertifikaten ausgezeichnet, dass sie Selbsthilfegruppen beherbergen und eventuell noch darüber hinaus unterstützen.

Der Forschungsbericht aus Gießen wurde übrigens in der Reihe des Gesundheitsministeriums veröffentlicht, mit dem Bundesadler auf dem Cover. Ein Hauch von staatlichem Segen. Amüsant sind aus heutiger Sicht auch die damaligen Äußerungen von Ärztesfunktionären über

die – sich gerade zart andeutende – Selbsthilfebewegung. Da wurde schon mal von einer „wildgewordenen Patientenmeute“ gesprochen. In der Tat waren Teile der Bewegung damals sehr viel rebellischer, als man es heute kennt, und manch eine*r neigte noch zu „alternativen Methoden“, während sich die Selbsthilfe heutzutage weitgehend an der „evidenzbasierten“ Medizin orientiert. Es wurde die Sorge geäußert, dass Gelder im Gesundheitswesen von der Ärzteschaft zur Selbsthilfe „umgeleitet“ werden könnten. Die „Umleitung“ erfolgte Jahre später in der Tat (s.u.), allerdings gemessen an den Gesundheitsetats in gut geschüttelter, hoch potenziertes homöopathischer Dosis.

Die veröffentlichte Meinung der Ärzteschaft klingt schon seit geraumer Zeit vollkommen anders: Kooperation wird gesucht oder angeboten. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung richtete sogar eine eigene Stabsstelle dafür ein. Von der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern wurde eine Befragung zur Einstellung ihrer ärztlichen und psychotherapeutischen Mitglieder durchgeführt, die erfreulich positive Resultate erbrachte, ähnlich wie entsprechende Studien in Nordrhein-Westfalen und Sachsen-Anhalt. Hier mag allerdings „soziale Erwünschtheit“ die Antworten erheblich mitbestimmt haben, die tatsächliche Einstellung und vor allem das Verhalten von Ärzt*innen dürfte auch heute noch eine starke

Varianz aufweisen, von Skepsis und Ablehnung bis zu aktiver Unterstützung und regelmäßigem Hinweis auf die Selbsthilfe. Wirklich Engagierte sind seltene Perlen, die die Selbsthilfe halt finden muss. Das Arzt-Patient-Verhältnis hat sich in den letzten Jahrzehnten doch deutlich verändert, vom „benevolenten Paternalismus“ der „Halbgötter in Weiß“ zu einer partnerschaftlicheren Beziehung bis hin zum Ideal eines „shared decision making“ (gemeinsame Entscheidungsfindung) über das weitere diagnostische und therapeutische Vorgehen, Ko-Produktion von Gesundheit sozusagen, was natürlich hinreichend gut informierte Patienten voraussetzt. Die Selbsthilfe hat zu dieser Entwicklung beigetragen und sie profitiert von ihr.

Ein weiterer Meilenstein war die Ausschreibung eines Modellversuchs im Jahre 1987 zum damals neuen Einrichtungstyp der „Selbsthilfekontaktstelle“, wieder durch das Bundesgesundheitsministerium. Durch sie sollte die Selbsthilfelandchaft vor Ort, unabhängig von der jeweiligen Erkrankung, angeregt, gefördert und unterstützt werden (infrastrukturelle Förderung). Die Politik hatte verstanden: das sind nicht alles „links-alternative Revoluzzer“, sondern Bürgerinitiativen in Sachen eigener Gesundheit, die einen gesellschaftlichen Beitrag zu unserem Gesundheitswesen leisten. Die Begleitforschung dokumentierte die erfolgreiche Arbeit der 18 aus einer

dreistelligen Zahl von Anträgen ausgewählten Projekte. Aus dieser Pilotphase entwickelte sich ein Standardprofil von Aufgaben solcher Kontaktstellen, bei allerdings ungeklärter Finanzierung nach Ablauf der Projektphase. Klar war nur: die Anregung und Förderung von Selbsthilfegruppen ist sinnvollerweise eine professionelle (verlässliche und wissensbasierte) Leistung. Heute gehören Selbsthilfekontaktstellen in fast allen Städten oder Landkreisen der Bundesrepublik zum Standard der Daseinsvorsorge, in der Regel gut vernetzt und fachlich anerkannt.

Einen entscheidenden Durchbruch verdankt die Selbsthilfebewegung der Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer (GRÜNE), die bereits im Wahlkampf (1998) vor der Bildung der rot-grünen Regierung auf die Selbsthilfe als potenzielle Bereicherung des deutschen Gesundheitswesens mit einem eigenverantwortlichen Beitrag zur erweiterten „Versorgung“ der Bevölkerung aufmerksam geworden war und die sich diesbezüglich kundig gemacht hatte. Als sie dann Ministerin wurde, suchte sie nach einer Möglichkeit, die finanzielle Basis der Selbsthilfe abzusichern, und nahm dafür die GKV (Gesetzliche Krankenversicherung) in die Pflicht. Im Laufe der 90er Jahre kam es zu mehreren Präzisierungen des „Selbsthilfeparagraphen“ im SGB V, der die gesetzlichen Krankenkassen dazu verpflichtet, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen

und Selbsthilfekontaktstellen zu fördern, und zwar in vorgegebener Höhe, derzeit mit über 87 Millionen Euro. Damit liegt Deutschland international weit an der Spitze. Zu betonen ist, dass diese erhebliche Summe nicht nur von enormer Bedeutung für die Stabilisierung der Selbsthilfe in Deutschland ist, sondern dass sich darin eine hohe gesellschaftliche Anerkennung ausdrückt. Während anfangs bei den Krankenkassen vielfach Unverständnis, ja Widerstand und Boykothaltung sowie ein Mangel an kompetentem Personal zu beobachten war, hat sich – allerdings regional und kassenspezifisch höchst unterschiedlich – inzwischen eine routinierte Zusammenarbeit entwickelt. „Sie sind ja gar nicht so schlimm!“, meinte ein hochrangiger Kassenfunktionär zum Vertreter der Selbsthilfe beim Rausgehen nach einer Podiumsdiskussion – und meinte damit wohl nicht nur die Person, sondern auch die gesamte Bewegung. Wer Glück hat, kann bei den Kassen heutzutage durchaus auch auf Sachverstand, vielleicht sogar auf Sympathie für die Selbsthilfe treffen. In letzter Zeit ist allerdings eine zunehmende Bürokratisierung der Förderung und Übergriffigkeit von Kassenvertretern zu beobachten, die sich nicht darauf beschränken, nach „pflichtgemäßem Ermessen“ zu fördern, sondern selber Aktivitäten der Selbsthilfe bestimmen wollen. Dies muss zurückgewiesen werden, dies entspricht nicht dem Sinn des Gesetzes.

Die Selbsthilfeförderung nach § 20 SGB V hatte den Beitrag der Selbsthilfe zur „Versorgung“ der Betroffenen gewürdigt. Ein nächster Schritt war die Beteiligung von Patientenvertretenden (in der Regel aus der Selbsthilfe) an Entscheidungsgremien des deutschen Gesundheitswesens, mit einer „Flaggschiff-Funktion“ des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) seit dem Jahr 2004. Erneut war es der Gesetzgeber, der dafür sorgte, dass Entscheidungen, die circa 90 Prozent der Bevölkerung (nämlich die gesetzlich Versicherten) betreffen, nicht ohne deren Beteiligung allein durch Krankenkassen und „Leistungserbringer“ (d. h. Ärzt*innen, Zahnärzt*innen, Psychotherapeut*innen und Krankenhäuser) getroffen werden. Dieses bis dahin herrschende Demokratiedefizit sollte behoben werden und zugleich sollte die Betroffenenkompetenz der „kollektiven Patient*innen“ aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen eingebracht werden können: die Erfahrung derjenigen, die Krebs haben beziehungsweise hatten oder depressiv sind beziehungsweise waren, mit ihrer Behandlung in diesem unseren Gesundheitswesen. Die Patientenvertretung hat im G-BA zwar kein Stimmrecht, aber sie kann Anträge stellen und ihre Sichtweisen bzw. Erfahrungen einbringen und so auf die Entscheidungsprozesse Einfluss nehmen.

Beim ersten Auftreten als Patientenvertreter*in im Jahre 2004 konnte es einem dann schon mal passieren, dass „die Bänke“ bereits ohne einen mit der Sitzung begonnen hatten und kein Stuhl mehr frei war. Man stand zwar im Gesetz, aber man war nicht wirklich vorgesehen. Inzwischen herrscht weitgehend routinierte Zusammenarbeit, Misstrauen ist abgebaut, die Zustimmung der Patientenvertretung wird von den „Bänken“ ganz gerne als Unterstützung eigener Positionen angenommen und gelegentlich werden ihre Vorschläge oder Bedenken tatsächlich berücksichtigt. In einer Kaffeepause war sogar schon mal der Satz „Es ist gut, dass Sie dabei sind“ zu hören. Ob er ernst gemeint war? Patientenvertretung ist mühsam, Steherqualitäten sind bei den Engagierten gefragt, Gremienarbeit halt.

Etwa zeitgleich, jedoch nicht durch gesetzliche Vorgabe gezwungen, sondern im Sinne einer Selbstverpflichtung gingen die Kommissionen zur Erstellung medizinischer Behandlungsleitlinien unter dem Dach der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) dazu über, Patientenvertretende (in der Regel aus der Selbsthilfe) an ihrer Arbeit zu beteiligen, übrigens mit vollem Stimmrecht. Hier soll sozusagen „Fachkunde“ aus Betroffenen­sicht (nicht nur individuelle „Betroffenen-Kompetenz“, sondern kollektive „Betroffenen-Expertise“) in die Diskussion all der

hochmögenden Fachleute, viele mit Professoren-Titel, einbezogen werden, um die Versorgung insgesamt zu verbessern. Die ist nämlich umso effektiver, je besser Patient*innen als „Ko-Produzierende“ von Gesundheit mitwirken.

Eine aktuelle Entwicklung geht noch darüber hinaus: die Beteiligung von Patientenvertretenden (meist aus der Selbsthilfe) an der Konzeption und Durchführung von Forschungsprojekten. Große Forschungsförderer (Bundesministerium für Bildung und Forschung, Deutsche Forschungsgemeinschaft, Bundesministerium für Gesundheit) gehen vermehrt dazu über, schon in ihren Ausschreibungen von potenziellen Antragstellenden die Beteiligung von Vertretenden der Patientenperspektive zu verlangen. Ob beziehungsweise wie gut das dann von denen versucht wird, stellt bei der Begutachtung ein durchaus relevantes Kriterium dar. Im Extremfall: keine adäquate Beteiligung, keine Forschungsförderung. Für beide Seiten, Forschung und Selbsthilfe, ein neues, experimentelles Feld. Wie findet man geeignete Personen aus geeigneten Selbsthilfeorganisationen? Wie gelingt die Übersetzung von Fachchinesisch auf Deutsch? Inwieweit können Patientenvertreter*innen sich in die Begriffe und Konzepte empirischer Forschung eindenken? „Doppelt Qualifizierte“ wären natürlich im Vorteil, das heißt Selbsthilfeaktive, die auch einen wissenschaftlichen Hintergrund haben.

Was für eine Entwicklung der Anerkennung und des Images, aber auch neuer Anforderungen, mit denen die Selbsthilfe sich konfrontiert sieht. Möge die Übung gelingen! |

Jürgen Matzat,
DAG SHG e.V.

Kontakt:
juergen.matzat@psycho.med.uni-giessen.de

Dieser Beitrag erschien erstmals im Münchner Selbsthilfe Journal einBlick 03/2022, S. 4-6. Nachdruck mit freundlicher Genehmigung.

Dorothea Baltruks

Auch in der Selbsthilfe ist die Klimakrise längst ein Thema

Die Auswirkungen der Klimakrise spüren viele Menschen auch hier in Deutschland inzwischen ganz persönlich. Vor allem die zunehmenden Hitzewellen sind eine Gefahr für uns. Bereits heute stuft das Umweltbundesamt die Gesundheitsrisiken durch Hitzebelastung als „hoch“ ein (UBA 2021) und laut RKI starben im Sommer 2022 etwa 4.500 Menschen frühzeitig an den Folgen der Hitze (RKI 2022). Besonders gefährdet sind ältere Menschen, aber auch einige chronische Erkrankungen können sich bei Hitze verschlechtern, darunter chronische Lungenerkrankungen (Witt et al. 2015) und Neurodermitis (Luschkova et al. 2021) ebenso wie Suchterkrankungen und Depressionen (Liu et al. 2021).

Welche Rolle die Selbsthilfe spielen kann, haben wir uns beim Centre for Planetary Health Policy, einer Denkfabrik mit Fokus auf Gesundheitspolitik im Kontext ökologischer Krisen, gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe in einem vom AOK Bundesverband unterstützten Projekt angesehen. In einer Arbeitshilfe haben wir das Thema Hitze genauer beleuchtet und sowohl neuste wissenschaftliche Erkenntnisse über die vielfältigen Auswirkungen von Hitze auf die psychische und körperliche Gesundheit als auch praktische Tipps zum Umgang mit Hitze zusammengestellt (BAG Selbsthilfe 2022).

Auch in der Selbsthilfe immer spürbarer

In unseren Workshops wurde deutlich, dass viele Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen die Auswirkungen der Klimaveränderungen bereits ganz direkt spüren. Es wäre für den gesundheitspolitischen

Diskurs rund um dieses Thema wichtig, diese Erfahrungsberichte zu hören und in Anpassungsstrategien zu berücksichtigen. Auch in der Entwicklung von Klimaschutzmaßnahmen ist die Stimme von Menschen, die in der Selbsthilfe organisiert sind, wichtig. Ein ausgebauter ÖPNV und Fernverkehr müssen barrierefrei sein.

Vulnerable Gruppen im Katastrophenschutz mitdenken

Das tragische Beispiel der zwölf Bewohner*innen eines Lebenshilfehauses in Sinzig, die durch die Flut im Ahrtal 2021 ums Leben kamen, zeigt darüber hinaus, dass auch Katastrophenschutzpläne die Bedürfnisse und Umstände aller Menschen berücksichtigen müssen. Sowohl die lokalen Behörden als auch Einrichtungen und deren Personal müssen sich auf mögliche Katastrophen vorbereiten, adäquate Alarm- und Einsatzpläne etablieren und deren Umsetzung durch die notwendigen finanziellen

und personellen Ressourcen ermöglichen. Dabei müssen lokale Risikofaktoren künftig auch unter dem steigenden Risiko von Extremwetterereignissen – starken Niederschlägen, Überschwemmungen, Hitze, Waldbrandgefahr und Stürmen – bewertet und Warnung sowie Schutz von vulnerablen Gruppen vorausschauend geplant werden (Bundesamt für Bevölkerungsschutz und Katastrophenhilfe 2016).

Klimawandel bremsen und vermeidbares Leid reduzieren

Jedes Zehntelgrad Erderwärmung weniger bedeutet weniger Leid, weniger Gefährdung der Lebensgrundlagen, vor allem der vulnerabelsten Menschen und Gebiete. Gleichzeitig sind viele der gesundheitlichen Auswirkungen und Todesfälle durch Klimaveränderungen vermeidbar und sollten durch bessere Klimaanpassungsstrategien und -maßnahmen reduziert werden (van Daalen et al. 2022). Dafür sind alle Akteur*innen gefragt: Politische Entscheidungstragende auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene müssen Risiken identifizieren, Strategien entwickeln und umsetzen sowie nötige Ressourcen und Informationen zur Verfügung stellen.

Gesundheitswesen und Selbsthilfeorganisationen

Akteure im Gesundheits- und Pflegebereich sollten Aufklärung über gesundheitliche Risiken und Schutzmaßnahmen verstärkt betreiben. Immer mehr Berufsverbände, Fachgesell-

schaften und Lehranstalten behandeln die gesundheitlichen Auswirkungen der Klimakrise in Aus- und Weiterbildung, doch Wissen und Anwendung in der Praxis fehlen in den meisten Fachgebieten noch (Baltruks et al. 2022).

Selbsthilfeorganisationen können hier mindestens in zweierlei Hinsicht eine wichtige Rolle spielen: Zum einen können sie valide Informationen über gesundheitliche Klimawandel-Folgen an ihre Mitglieder und Interessierte weitergeben, wenn möglich mit dem Fokus auf spezifische Bedürfnisse und Fragestellungen in ihrem Wirkungsbereich. Zum anderen können sie die Erfahrungsberichte und Bedürfnisse ihrer Mitglieder in die öffentliche Debatte und die konkrete Gestaltung von Klimaschutz und -anpassung einbringen. Dies hilft Politik und Forschung, Lücken und Barrieren in Klimaschutz und -anpassungsmaßnahmen zu finden und zu schließen, was wiederum der ganzen Gesellschaft zugutekommt.

Klimafreundliche Selbsthilfearbeit

Auch wenn der ökologische Fußabdruck der Selbsthilfe im Vergleich zu Krankenhäusern, Medizinprodukte-Herstellern oder anderen großen Akteuren im Gesundheitswesen sehr gering ist, gibt es doch in vielen Verbänden den Wunsch, einen eigenen Beitrag zu leisten. Aktuell erarbeiten wir zu diesem Thema mit der BAG Selbsthilfe und ihren Mitgliedern ein Strategiepapier zur klimafreundlichen Verbandsarbeit, in dem praktische

Hinweise zur einfachen Emissionsreduktion sowie zum Umgang in der Selbsthilfe mit Gefühlen und Gesprächen rund um das Thema Klimakrise zusammengetragen werden. In Workshops haben wir bereits von guten Beispielen wie der MigräneLiga e.V. (2023), die in den letzten Jahren viele Schritte hin zur klimaresilienten Verbandsarbeit gemacht hat, gehört. Wichtig ist dabei nicht nur die Wirkung auf die Treibhausgasbilanz, sondern vor allem die Selbstwirksamkeit und die gemeinsame Auseinandersetzung mit dem Thema. Den meisten Menschen in Deutschland ist inzwischen klar, wie bedrohlich die Klimakrise für unser Wohlergehen ist. Nun geht es darum, sich zusammen in allen gesellschaftlichen Kontexten dafür einzusetzen, dass dieses Wohlergehen so gut wie möglich geschützt wird. |

Dorothea Baltruks
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Centre for Planetary Health Policy
(CPHP)

Kontakt:
dorothea.baltruks@cphp-berlin.de

Literatur:

BAG Selbsthilfe: Hitze: Folgen, Prävention und Schutz 2022. Online verfügbar unter: www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Projekte/Klimakrise_und_Selbsthilfearbeit/FINAL_Arbeitshilfe_zu_Hitzefolgen_und_Hitzeschutz.pdf

Baltruks, Dorothea / Mezger, Nikolaus C.S. / Schulz, Christian M. / Voss, Maike: Umsetzungsbereitschaft unter Ärzt:innen und Führungskräften für Klimaschutz und Nachhaltigkeit im Gesundheitswesen braucht Unterstützung. Berlin 2022. Online verfügbar unter: <https://cphp-berlin.de/umsetzung-von-klimaschutz-und-nachhaltigkeit-unter-aerztinnen-und-fuehrungskraeften-im-gesundheitswesen-braucht-unterstuetzung/>

Bundesamt für Bevölkerungsschutz und Katastrophenhilfe: Klimawandel – Herausforderungen für den Bevölkerungsschutz. Bonn 2019

Liu, Jingwen / Varghese, Blesson M. / Hansen, Alana et al.: Is there an association between hot weather and poor mental health outcomes? A systematic review and meta-analysis 2021. Environment International 153. <https://doi.org/10.1016/j.envint.2021.106533>

Luschkova, Daria / Zeiser, Katharina / Ludwig, Alike / Traidl-Hoffmann, Claudia: Neurodermitis ist eine Umwelterkrankung 2021. Allergologie 44(9), S. 681

Robert Koch Institut: Hitzebedingte Mortalität in Deutschland 2022. Online verfügbar unter www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2022/42/Art_01.html;jsessionid=42794E7D66764FFA3DCE2105795C253C.internet111?nn=13282292

Umweltbundesamt: Klimawirkungs- und Risikoanalyse 2021 für Deutschland

van Daalen, Kim R. / Romanello, Marina / Rocklöv, Joacim: The 2022 Europe report on the Lancet Countdown on health and climate change: towards a resilient future 2022. The Lancet Public health 7(11), S. 942-965

Witt, Christian / Schubert, André J. / Jehn, Melissa et al.: The Effects of Climate Change on Patients with Chronic Lung Disease. A Systematic Literature Review 2015. Dtsch Arztebl Int 21; 112(51-52), S. 878-83

Holger Westermann

Einfluss der Klimaveränderungen auf Menschen mit chronischen Erkrankungen

Der Klimawandel betrifft alle Menschen, ganz besonders und unmittelbar aber Menschen mit andauernden oder immer wiederkehrenden Erkrankungen. In dieser Eigenschaft bedeutet „Klima“ die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten bestimmter Wetterlagen und damit von zusätzlichen Gesundheitsbelastungen oder die Aussicht auf Linderung der Beschwerden. Dabei gibt es nicht allgemein „gute“ oder „schlechte“ Wetterlagen. So ist wärmeres Wetter zumeist angenehm, anhaltende Hitze oder markante Kältereize markieren oftmals zusätzliche Risiken.

Das Wetter selbst macht nicht krank, aber seit der Antike ist bekannt, dass es den Verlauf und die Intensität von Erkrankungen beeinflussen kann. Schon in der dem griechischen Arzt Hippokrates (460-375 v.Chr.) zugeschriebenen Schrift „Über den Einfluss der Umwelt auf die Gesundheit“ werden grundlegende Gedanken zur Medizinmeteorologie (auch Meteorotropie oder Meteoropathologie genannt) formuliert, die heute noch Gültigkeit haben. Wetterreize stellen für den Organismus eine zusätzliche Belastung dar, die zu einer vorübergehenden Verstärkung, beschleunigtem Auslösen oder vermehrter Häufigkeit der Beschwerden führen kann.

Wetterfühligkeit und Wetterempfindlichkeit

Eine Befragung unter Jugendlichen und Erwachsenen in Deutschland lebenden Menschen identifizierte bis zu 54 Prozent Wetterfühlige. Dabei waren

mehr Senioren (68 %) als Jugendliche und junge Erwachsene (41 %) davon betroffen. Durch alle Altersklassen bezeichneten sich mehr Frauen als Männer als wetterfühlig. Dieses Ergebnis deckt sich mit älteren Studien, die in den 70er Jahren mittels Selbstdiagnose zwischen 50 und 70 Prozent der in Deutschland lebenden Menschen ermittelt hatten. Dabei verstehen die Befragten unter „Wetterfühligkeit“ eine vorübergehende Verschlechterung ihres allgemeinen Befindens, für die sie sich nur das Wetter als Ursache vorstellen können.

Dieser Effekt ist umso größer, je dramatischer der physiologische Stress für den Organismus ausfällt: Aufgrund eines abrupten tiefgreifenden Wetterwechsels oder weil eine manifeste Vorerkrankung in besonderem Maße sensibilisiert. Wer weitgehend gesund ist, kennt Frühjahrsmüdigkeit und Novemberblues, im Sommer auch

mal hitzebedingte Kreislaufprobleme oder regelmäßige Kopfschmerzen bei Wetterwechseln. Doch nach Unfällen, Verletzung, Operationen sowie während schwerer akuter Erkrankungen oder bei chronischen Krankheiten können Wettereinflüsse die Intensität der Beschwerden oder die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Beschwerden und Anfällen deutlich verändern. Bei solchen, mit einer andauernden oder immer wiederkehrenden Erkrankung verbundenen Wettereffekten spricht man nicht von Wetterfühligkeit, sondern von Wetterempfindlichkeit.

Kälte und Hitze misst nicht der Thermometerwert

Der Einfluss des Wetters auf Wohlbefinden und Gesundheit beruht auf der Reaktion des Körpers auf den Verlust von Körperwärme. Hier ist eine feinjustierte Regulation notwendig, um eine Auskühlung oder Überhitzung zu verhindern. Bei Kälte ziehen sich die Adern zusammen, um den Wärmetransport von der Körpermitte über die Adern in der Haut an die Umgebung zu verhindern. Bei Hitze weiten sich die Adern, um genau diesen Prozess zu fördern und schwitzen soll durch Verdunstungskälte den Effekt verstärken. Insofern ist nicht der Thermometerwert relevant, sondern die Wärmeableitung. Genau das messen auch die Temperatursensoren in der Haut. Dabei spielen mehrere Wetterfaktoren eine Rolle: Temperatur und Luftfeuchtigkeit, Wind, Strahlungswärme der Sonne und in geringerem Umfang

auch der Luftdruck sowie die damit einhergehende Verdunstung am Körper. Die Abteilung Medizinmeteorologie des Deutschen Wetterdienstes (DWD) hat diese Vielzahl meteorologischer Messwerte im Klima-Michel-Modell zusammengefasst und zur physiologisch relevanten „gefühlten Temperatur“ verdichtet.

Auf dieser Grundlage erstellt der DWD seit den 1970er Jahren eine Vorhersage, zunächst nur für medizinische Fachkreise, seit den späten 1980er Jahren auch für die Allgemeinheit. Als Biowetter erscheint eine kurze Zusammenfassung dieses Serviceangebots in vielen Tageszeitungen. Seit 2011 besteht eine exklusive Kooperation mit der Internetseite www.menschenswetter.de. Für 17 chronische Erkrankungen und Symptome werden für vormittags und nachmittags Drei-Tage-Vorhersagen formuliert und grafisch dargestellt, ob und in welchem Umfang die zu erwartenden Wetterlagen die Beschwerden der Menschen verschlechtern oder zur Entlastung beitragen. Meteorologische und medizinische Erklärungen helfen, die Prognosen zu verstehen und einzuordnen, warum sich das angekündigte Wetter positiv oder negativ auswirken kann. Das Spektrum der Erkrankungen reicht von Angina pectoris bis Konzentrationsschwankungen, von Rheuma bis depressive Verstimmung.

Veränderung muss nicht Verschlechterung sein

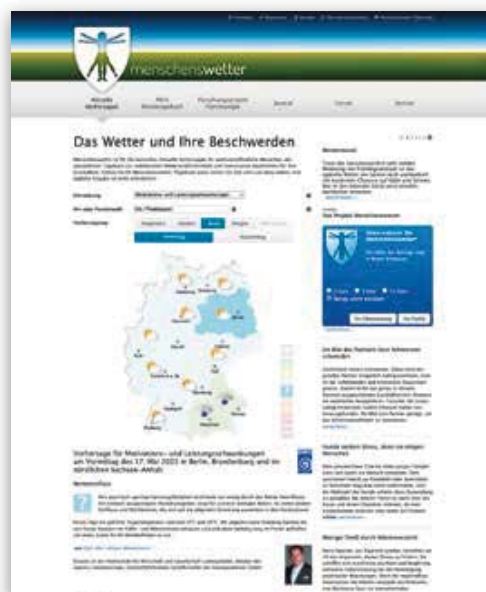
Für einzelne Erkrankungen und Symptome sind auch Wetterlagen bekannt, die zu einer Entlastung beitragen können. So ist für Menschen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen ein akuter Kältereiz erheblich gefährlicher als Hitze. Bei Kälte ziehen sich die Adern zusammen und das bewirkt eine spontane Blutdrucksteigerung, die das Infarktisiko ansteigen lässt. Die hitzebedingten Beeinträchtigungen sind dagegen eher lästig als bedrohlich, sofern man genug Wasser trinkt. Ansonsten droht vaskulärer Schwindel mit Sturzgefahr oder die Eskalation Sonnenstich, Hitzeerschöpfung oder sogar Hitzeschlag mit Kreislaufversagen (Westermann 2012, Westermann et al. 2013, Westermann 2014). Bei anderen Erkrankungen wirkt der Wettereinfluss komplexer. Menschen mit Rheuma leiden bei nasskaltem Wetter unter verstärkter Gelenkversteifung und Schmerzen, ertragen trockene Kälte aber recht gut, während Hitze die Entzündungsaktivität im Körper ansteigen lässt. Bei Menschen mit Asthma steigt das Risiko für spastische Attacken durch Kältereize, bei anhaltender Hitze ist in Großstädten die Atemluft durch Ozon und Feinstaub belastet, was ebenfalls Attacken provozieren kann. Geht ein Sommergewitter nieder, quellen Pollen auf und platzen, wobei eine große Menge Allergene freigesetzt wird, die ein hohes Risiko für Attacken bedeuten. So ist auch Schwüle ein potenzielles Risiko.

Wetterlagen, die bei der einen Erkrankung Symptome verstärken, wirken bei der anderen Erkrankung lindernd. Das gilt für Wärme und Kälte, das gilt für dynamische Wetterwechsel oder mehrtägig stabile Wetterlagen. So konnte in einer Analyse von rund 30 Millionen Todesfällen in 43 Staaten zwischen 1991 und 2018 für über ein Drittel aller Hitzetoten (37 %) ein Zusammenhang mit der Klimaveränderung festgestellt werden. Besonders betroffen sind Süd- und Mittelamerika sowie Südostasien (Vicedo-Cabrera et al. 2021). In einer anderen Studie wurde jedoch ein knappes Zehntel aller Sterbefälle suboptimalen Temperaturen (Kälte oder Hitze) zugerechnet. Im Untersuchungszeitraum (2000 bis 2019) waren das über fünf Millionen Tote pro Jahr beziehungsweise 74 Tote auf 100.000 Personen. Die meisten starben bei Kälte, weniger als ein Zehntel bei Hitze (Zhao et al. 2021). Dabei wurden die besonderen Risiken für ältere Menschen, die an einer Vielzahl von Erkrankungen leiden – und deshalb bei der einen Wetterlage die Beschwerden aufgrund der einen Erkrankung dominieren und bei der anderen Wetterlage die der anderen – noch gar nicht berücksichtigt. Hier ist womöglich auch gar nicht die medizinisch objektive Veränderung des Gesundheitszustands relevant, sondern die subjektiv empfundene Veränderung von Wohlbefinden und Lebensqualität.

Relevant ist nicht erst der klinische Ernstfall

Der Einfluss des Wetters auf Wohlbefinden und Gesundheit ist nicht erst relevant, wenn der Alltag ruhen muss oder gar der Rettungsdienst gerufen wurde. Eine Verschlechterung der Symptome, die Menschen mit chronischen Erkrankungen ständiger Begleiter sind, ist sehr viel häufiger spürbar. Doch diese alltäglichen Effekte tauchen in der medizinischen Fachliteratur niemals auf. Hier werden Daten der Krankenschreibungen, Krankenhauseinweisungen oder Sterbetafeln genutzt. Niederschwelliger Anstieg der Beschwerden bleibt ohne Beachtung, nicht in der Statistik, nicht in wissenschaftlichen Artikeln und nur selten bei Therapieempfehlungen. Denn zum Zeitpunkt, wenn das Wetter die Symptomatik verschlechtert, sucht kaum jemand eine Praxis auf.

Die Webseite registriert aber genau dann vermehrt Zugriffe auf die Vorhersage einzelner Erkrankungen, wenn es dafür eine besonders negative Prognose gibt. Offensichtlich wollen Menschen, die sich gerade an diesem Tag nicht besonders wohl fühlen überprüfen, ob nicht das Wetter wesentlichen Anteil daran haben könnte. Menschen mit chronischen Erkrankungen gehen aufgrund ihrer Erfahrung davon aus, dass Wetter auf ihre Beschwerden wirkt – lange bevor sie deswegen einen Arzt aufsuchen. Bleibt es bei der spürbaren aber nicht drastischen Beeinträchtigung, wirkt zuverlässige Information beruhigend und einordnend.



Die Webseite www.menschenswetter.de (und www.menschenswetter.at für Österreich) bietet als Kooperationspartner des DWD (ZAMG, jetzt Geoshere) detaillierte Vorhersagen sowie interessante Medizin- und Wetterinformationen an. Betroffene und Interessierte können auf dieser Plattform auch ein persönliches Tagebuch zu führen, um festzustellen inwiefern sie tatsächlich wetterempfindlich sind. Dazu ist es nicht notwendig den eigenen Namen oder gar die Adresse preiszugeben. Ein frei wählbarer Nutzernamen sowie die Postleitzahl, damit der Vorhersageort genau bestimmt werden kann, genügen. Das einzige wirklich persönliche, das erhoben werden muss, ist die E-Mail-Adresse. Sonst könnte ein vergessenes Zugangspasswort nicht mehr zurückgestellt werden. Es folgen noch einige Angaben zur Wohnsituation mit Informationen darüber, warum diese Daten relevant sind. Eine Weitergabe der Daten erfolgt ausschließlich anonymisiert und nur zur wissenschaftlichen

Auswertung – nach ausdrücklicher Zustimmung. Gefragt wird nach dem Befinden „im Vergleich zu gestern“ und nach der allgemeinen Einschätzung zum Justieren dieser Angabe. Diese Frage „im Vergleich zu gestern“ hat zwei Vorteile: Sie enthält den Vergleichswert heute-gestern, der mit der Wetterveränderung zum Vortag abgeglichen werden kann. Das Protokoll kann auch lückenhaft geführt werden, ein täglicher Eintrag ist nicht nötig. Nach 80 Einträgen kann eine Auswertung mit einem Prozentwert der individuellen Wetterempfindlichkeit in Hinblick auf die untersuchte Erkrankung abgerufen werden.

Der aktuelle Einfluss des Wetters und die langfristige Wirkung des Klimawandels auf die Gesundheit chronisch kranker Menschen wird aber noch durch zwei weitere wirkmächtige Faktoren bestimmt: die Wohnsituation und den medizinischen Fortschritt. Innenstädte wirken als Wärmeinseln mit schlechter Durchlüftung, in deren bodennaher Luft sich Ozon, Stickoxide und Staub, jahreszeitlich auch Pollen anreichern. Die Folgen langanhaltender Hitzeperioden sind hier sehr viel stärker ausgeprägt als andernorts. Der medizinische Fortschritt garantiert, dass immer mehr multimorbide Menschen trotz ihrer zahlreichen Morbiditäten, ein hohes Alter erreichen. Auch sie wollen bei geschwächter Gesamtkonstitution ein aktives Leben führen – müssen dann aber zunehmend Rücksicht nehmen auf den Einfluss des Wetters auf Gesundheit und Wohlbefinden. |

Holger Westermann
Diplombiologe/Anthropologe
Chefredakteur von
www.menschenswetter.de
Geschäftsführer der Deutschen
Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.

Kontakt:
kontakt@menschenswetter.de

Literatur:

Vicedo-Cabrera, Ana M. / Scovronick, Noah / Sera, Francesco et al. *The burden of heat-related mortality attributable to recent human-induced climate change. Nature Climate Change*, 11 2021, S. 492–500

Westermann, Holger: *Das Wetter schlägt aufs Herz. Diabetes, Stoffwechsel und Herz* 21 (4) 2012, S. 282-284

Westermann, Holger: *Wie das Winterwetter die Herzgesundheit belastet. Druckpunkt* 2014 (4): S. 20-25

Westermann, Holger /Koppe-Schaller, Christina / Eckert, Siegfried: *Einfluss des Wetters auf Patienten mit Hypertonie und Angina pectoris. Poster präsentiert auf dem 37. Wissenschaftlicher Jahreskongress „Hypertonie Münster 2013“.* Münster 2013

Zhao, Qi / Guo, Yuming / Ye, Tingting et al.: *Global, regional, and national burden of mortality associated with non-optimal ambient temperatures from 2000 to 2019: a three-stage modelling study. The Lancet Planet Health* 5 (7) 2021, E415-E425

Katja Gwosdz



Pressearbeit für Selbsthilfegruppen

Durch Medien Öffentlichkeit erzielen

In einer großen Stadt wie Hamburg passiert jeden Tag so viel, dass es nicht einfach ist, die Aufmerksamkeit der Medien zu bekommen. Wir kennen es alle selbst: Über die unterschiedlichsten Kanäle (E-Mails, Newsletter, Social Media, Fernsehen, Zeitung, Werbung etc.) erhalten wir ungezählte Informationen. Wie soll da eine Selbsthilfegruppe hervorstechen und bekannter werden?

Ein guter Weg ist zu versuchen, in die Zeitung zu kommen. Mit gedruckten Ausgaben und Digitalauftritten erzielen Zeitungen deutschlandweit immer noch eine Gesamtreichweite von 79,8 Prozent. Eine gedruckte Tageszeitung lesen über 50 Prozent der Bevölkerung und auch zwei Drittel der jungen Menschen (unter 30 Jahre) greifen regelmäßig zu (digitalen) Zeitungen, und zwar quer durch alle Bevölkerungsschichten. Je nach Region und Nachrichtenkonkurrenz mag es nicht leicht sein, in der Zeitung vorzukommen, doch wenn es gelingt, das Interesse der Presse zu wecken, merken wir das in der Selbsthilfeberatung meist schon am nächsten Tag durch erhöhte Nachfrage nach genau dieser Gruppe/diesem Thema. Und je größer der Artikel, desto größer die Nachfrage. Aber wie schafft man es als Selbsthilfegruppe, in die Zeitung, ins Radio oder gar TV zu kommen?

Persönliche Geschichten

Für Journalist*innen und Leser*innen sind persönliche Geschichten die interessantesten. Für größere Artikel ist entscheidend, dass hier ein konkreter

Mensch im Mittelpunkt steht, dessen Leben erzählt werden kann, dass andere Menschen mitfühlen können und es etwas Besonderes, Neues enthält. Die Lesenden/Zuschauenden wollen Emotionen, sie wollen mitfühlen, sich darin wiedererkennen oder Neues erfahren. Und das klappt am besten, wenn sie etwas über eine Person erfahren können, der etwas Besonderes widerfahren ist oder die Schwierigkeiten zu meistern hat. Das passt gut zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe, nicht wahr? Zusätzlich gilt aber: Es muss etwas objektiv Besonderes sein, also nicht jedem Menschen passieren, darf aber auch nicht zu exotisch sein.

Im besten Fall erzählt jemand aus der Gruppe seine*ihre Geschichte. Geschichten können mit Klarnamen und Ablichtung der Person erzählt werden oder anonymisiert und mit Symbolfoto. Auch wenn es noch gar keine Gruppe gibt, sondern jemand eine Gruppe gründen möchte, lohnt es sich, die eigene Geschichte zu erzählen und sie in der Öffentlichkeit zu einem gewissen Teil preiszugeben. Das will nicht jede*r, und das ist völlig in Ordnung.

Es kann helfen, die Gruppe und das Thema bekannter zu machen, es sollte sich aber für die Person jederzeit gut anfühlen.

Möchte jemand die eigene Geschichte erzählen, erfolgt dies oft in einem Interview. Das kann während eines persönlichen Treffens oder eines Telefonats/Videomeetings geschehen. Bei einem Radio- oder TV-Beitrag ist die persönliche Begegnung natürlich absolut notwendig. TV-Beiträge für Fernsehmagazine dauern meist zwischen 1:30 und 3:30 Minuten, die Dreharbeiten dafür dauern jedoch viel länger. Das sollte man bedenken, entsprechend Zeit einplanen und nicht enttäuscht sein, wenn nur ein Bruchteil dessen gesendet wird, was aufgenommen wurde. Im Fernsehen oder Radio ist es natürlich deutlich schwieriger, anonym zu bleiben, Möglichkeiten dazu gibt es hier jedoch auch. Allerdings gilt allgemein: Journalist*innen möchten lieber Geschichten von Menschen erzählen, die sich offen zeigen. Je heikler, persönlicher, dramatischer die persönliche Geschichte jedoch ist, desto größer ist auch das Verständnis für eine Anonymisierung.

Was könnten das also für Geschichten sein, mit denen man das Interesse von Journalist*innen und dem Publikum weckt? Zum Beispiel Kaufsucht, Trennung aus einer toxischen Beziehung, Kriegsenkel, der Zwang, sich Haare auszureißen oder an der Haut zu pulen, körperdysmorphe Störung (große Scham vor dem eigenen

Aussehen), postoperatives Delir (Verwirrung/Angstzustände nach einer Operation) – all diese Themen sind, anhand eines persönlichen Schicksals erzählt, in großen Artikeln mit dem Hinweis auf die Gruppengründung in Hamburger Zeitungen veröffentlicht worden. Teilweise sogar mit (Symbol)Foto, was die Aufmerksamkeit noch einmal erhöht. Die Resonanz war teilweise so groß, dass zwei Gruppen entstehen konnten.

Planung und Vorgehen

Überlegen Sie sich, in welches Medium diese Geschichte am besten passen könnte. Die Geschichte der betreffenden Person sollten Sie in kurzen Sätzen aufschreiben und mit zwei, drei persönlichen Zitaten unterfüttern. Sie müssen keinen fertigen Artikel abliefern, sondern den Journalist*innen Lust machen, selbst mit der Person zu sprechen und einen Beitrag daraus zu machen. Schicken Sie diesen Text an die Redaktion und warten Sie ein paar Tage. Wenn Sie keine Antwort erhalten, schicken Sie den Text an das nächste Medium. Sie können natürlich auch anrufen, besonders wenn Sie einen guten Draht zu einem Menschen aus der Presse haben, und die Person und ihre Geschichte vorstellen. Und selbst wenn keine Zeitung Ihren Text zum Anlass nimmt, einen Artikel zu veröffentlichen, können Sie ihn immer noch für Ihre Homepage oder Social Media nutzen.

Pressemitteilung

Auch wenn sich kein Gruppenmitglied findet, das seine Geschichte erzählen möchte, gibt es Möglichkeiten, auf die Gruppe, das nächste offene Gruppentreffen oder eine besondere Veranstaltung aufmerksam zu machen. Hierbei sind drei Punkte besonders wichtig:

1. Die W-Fragen müssen beantwortet werden,
2. KISS (keep it short and simple) und
3. der Text muss aus Sicht der Presse geschrieben werden, nicht aus Sicht einer Selbsthilfegruppe/Kontaktstelle.

Zu Punkt 1: Wer, was, wann, wo, warum? Wenn Ihr Text diese Fragen beantwortet, enthält er alle wichtigen Infos.

Zu Punkt 2: Halten Sie den Text knapp, einfach und sachlich. Vermeiden Sie schmückende Adjektive, Eigenlob, Schachtelsätze, Passivkonstruktionen.

Zu Punkt 3: Auch wenn Sie/Ihre Gruppe den Text schreiben und auf eine Veröffentlichung hoffen, so wird der Text (hoffentlich) in einer Zeitung veröffentlicht und die wird von Journalist*innen geschrieben. Während Sie in einem Flyer, auf Ihrer Homepage oder in Ihrem Social-Media-Kanal gerne von „Wir freuen uns auf neue Mitglieder“, „Unsere Gruppe sucht Mitstreiter“ oder „Wir treffen uns“ schreiben können, gilt genau das für die Pressemitteilung nicht. Hier muss es heißen: „Die Gruppe XY

sucht Mitstreiter“, „Die Gruppengründerin freut sich über neue Mitglieder“ oder „Die Gruppe trifft sich“.

Wenn Sie diese drei Punkte beherzigen, bestehen gute Chancen, dass Ihr Text es in die Zeitung schafft. Es gilt jedoch zu bedenken: Sie machen den Journalist*innen mit Ihrem Text ein Angebot, das diese ablehnen, annehmen oder angepasst übernehmen können. Das heißt, Sie können niemandem zusagen, dass Sie einen Artikel in der Zeitung platzieren oder dass genau das darinstehen wird, was Sie gerne hätten. Aber Sie können einen bestmöglichen Text dafür verfassen. |

*Katja Gwosdz,
Öffentlichkeitsarbeit KISS Hamburg*

Kontakt:
KISS Hamburg
E-Mail: kiss@paritaet-hamburg.de
www.kiss-hh.de

Claudia Stöhler

Mit Kehle und Seele Long Covid begegnen

Eine singende Selbsthilfegruppe



Normalerweise denke ich nicht darüber nach, ob ich etwas schaffe, ob meine Energie reicht, an wen ich Arbeit abgeben kann und ob dieser „Schnörkel“ für das Ergebnis wirklich wichtig ist. Wenn ich ein neues Projekt annehme, dann mache ich einfach. Ich beherrsche mein Handwerk. Wenn ich an der Hochschule unterwegs bin, um mein Wissen und Erfahrung an die nächste Generation von Fach- und Führungskräften weiterzugeben, dann haben wir zusammen dabei eine Menge Spaß. Es ist immer aus dem Leben gegriffen – also nie langweilig.

Aber was ist seit drei Jahren schon normal. Corona hinterlässt bei uns allen Spuren und wen das Virus erwischt, legt es nicht selten lahm. Mich hat Covid-19 zu Ostern 2021 auf den Standstreifen geschickt. Ich war in meinem Leben noch nie so krank. Fast schon zynisch kam eine Woche nach meinem positiven Testergebnis die Einladung zum Impftermin. Pech gehabt, dachte ich. Dass ich zwei Jahre später immer noch mit den Folgen fertig werden muss, hätte ich nicht gedacht.

Post-Covid-Syndrom heißt das, eine Folgeerkrankung, die ganz ähnlich auch von anderen schweren Viruserkrankungen bekannt ist. Häufigstes Symptom ist eine chronische Fatigue – eine Erschöpfung, die sich mit nichts vergleichen lässt. Anfangs war aufstehen und Zähneputzen so anstrengend, dass ich danach vier Stunden im Bett lag und die weiße Wand anstarrte, selbst denken war zu viel. Als es besser wurde, konnte ich irgendwann die Spülmaschine ausräumen: schön langsam, erst ein paar Teller, dann ein bisschen Zeit auf dem Sofa, dann das Besteck und nach 30 Minuten war es geschafft. Was für eine Erleichterung, als ich nach drei Monaten erstmals wieder selbst den Supermarkteinkauf schaffte. Voll krass, wenn ich daran denke, wie ich sonst durch meinen Alltag geflitzt bin.

Ungewissheit macht Angst

Im April 2021 gründete sich die Selbsthilfegruppe Long Covid Deutschland. Die Mitglieder trugen auf ihrer Internetseite <https://longcoviddeutschland.org> so ziemlich alles zusammen, was es an Informationen und neuen Erkenntnissen gab. „Wow“, dachte ich, wenn es denen genauso geht wie mir, verdienen sie großen Respekt. Sie engagieren

sich politisch, damit die Erkrankung gesellschaftlich anerkannt wird, Forschungsgelder bewilligt und eine Versorgungsstruktur aufgebaut werden. Sie haben diese Anliegen bis in den Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung getrieben. Gerne hätte ich mich dort eingebracht, aber für diesen großen Kampf, fehlt es mir schlichtweg an Kraft. Im Januar 2022 war ich zu einem Long-Covid-Online-Netzwerktreffen der NAKOS eingeladen und konnte mich direkt bei den Vertretenden für ihre Arbeit und wertvollen Informationen bedanken.

Selbsthilfe ist eine der wichtigsten Maßnahmen beim Gesundwerden. Umso mehr, wenn die Erkrankung neu oder wenig erforscht ist – wie das Post-Covid-Syndrom. Eine Behandlung kann nur symptomorientiert lindern, Heilmethoden oder Medikamente gibt es noch nicht. Da fühlt man sich als Betroffene ganz schön alleine. Das wollte ich ändern und Betroffene zusammenbringen, um gemeinsam etwas für uns tun. Aber eine Selbsthilfegruppe mit reinem Stuhlkreis, wo jeder sein Leid schildert – das war für mich persönlich nicht das Richtige.

Eine Idee entsteht

Als es mir Ende 2021 besser ging, griff ich eine Idee aus der Reha auf: Meine Zimmernachbarin Elfriede ist sehr musikalisch. So gingen wir eines Abends zu einer nah gelegenen Schafherde und begannen zu singen. Schalflieder für die Schafe. „Der Mond ist aufgegangen...“, tönte es über die Wiese

und die Schafe waren ein geduldiges Publikum. Denke ich heute daran, muss ich immer noch schmunzeln. Wenn es mir guttat, könnte es auch anderen guttun. Das fühlte sich richtig an. Die Idee war geboren: Mit Kehle und Seele – gemeinsames Singen nach einer Corona-Infektion.

Ich wusste, dass ich eine Selbsthilfegruppe nicht alleine gründen kann. Ich brauchte Hilfe. Bei dem Titel kam mir sofort unser Pfarrer in den Sinn, also sprach ich ihn an. Herr Hegner sagte spontan zu und so machten wir uns an dieses Projekt. „Mach was daraus“, diese Lebensphilosophie steckt in mir drin, Gott sei Dank. Ich kenne etliche, die aufgrund des eklatanten Leistungsabfalls mit Depressionen zu kämpfen haben.

Wie gründet man eine Gruppe?

Ganz so, wie ich es immer mache, setzte ich ein Projekt auf, überlegte was das Ziel ist, was dafür nötig ist und wer mitmachen kann. Das war ganz schön anstrengend. Ich baute mir einen Project Canvas, um dem Ganzen Struktur zu geben (Abb. 1). „Zetteltitis“ in meinem Arbeitszimmer, lästerte eine Freundin. So behielt ich den Überblick in dem kleinteiligsten Projektfahrplan, den ich je erstellt hatte. Denn auf mein sonst so blitzgescheites Hirn konnte ich mich nicht verlassen – Konzentrationsschwierigkeiten, ich brauchte externen Arbeitsspeicher.

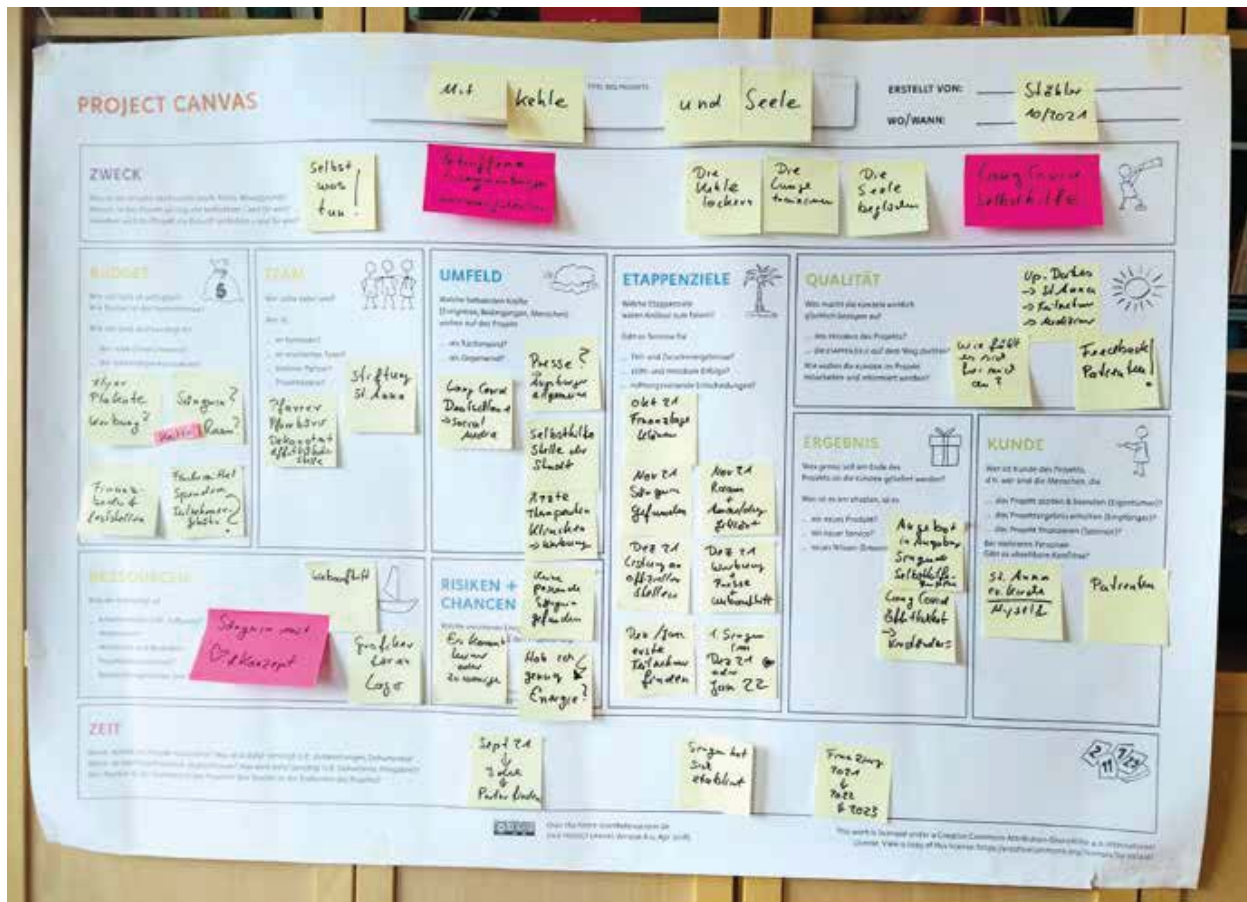


Abb. 1: Project Canvas: Eine Idee nimmt Fahrt auf.

Es war überwältigend, wie alle mitzogen und welche Hilfe wir erhielten. Ich wollte unbedingt Qualität in die Gruppe bringen: die Lunge trainieren, die Kehle lockern und die Seele beglücken. Das alles konnte ich als Singneuling überhaupt nicht anleiten. Das erzählte ich meiner Atemtherapeutin. Sie griff sofort während meiner Behandlung zum Hörer und rief eine andere Patientin an, die wiederum eine Sängerin kannte. Nachdem ich eine Woche später bei Frau Haumann zu einer Probestunde war, sagte sie spontan zu, unsere Gruppe zu leiten. Unser Pfarrer machte die Finanzierung mit der Stiftung St. Anna aus und die Gemeinde stellte den Gemeindesaal mit samt Klavier kostenfrei zur Verfügung.

Damit konnte es dann wirklich losgehen. Ein befreundeter grafikaffiner Pfarrer erstellte das Logo und designte Flyer nach meinen Textentwürfen. Die Webseite war auch schnell eingerichtet. Das Pfarramt dient als Kontaktstelle und nimmt alle Anfragen und Anmeldungen entgegen, eine wirklich große Hilfe. Die Öffentlichkeitsarbeit des Dekanats gab eine Pressemitteilung heraus und wenige Stunden später rief mich eine Journalistin der Augsburger Allgemeinen an – prima, kostenlose Zeitungswerbung. Ein wenig Überwindung hat es mich schon gekostet, meine Erkrankung öffentlich zu machen – eine Managerin und Hochschuldozentin sagt, dass ihr die Energie fehle und sie unter kognitiven

Defiziten leide. Ich vertraue darauf, dass sich schon alles irgendwie finden wird.

Teilnehmende finden?

An mir ist es, das Angebot bekannt zu machen, denn ich bin mir sicher, da wo ich recherchiert hatte, tun es auch andere Long-Covid-Patient*innen. Immer schön langsam, jeden Tag ein bisschen: Listung an öffentlichen Stellen: beim Gesundheitsreferat, bei Selbsthilfestellen in Bayern und Deutschland; Ärzt*innen kontaktieren, den Kliniken in Augsburg Flyer geben und Plakate aufhängen, zum Beispiel im Impfzentrum und in Apotheken. Im Sommer 2022 durfte ich als Patientenvertreterin auf einer Long-Covid-Tagung im Augsburger Rathaus unsere singende Selbsthilfegruppe vorstellen, diese Möglichkeit hatte mir die Selbsthilfekontaktstelle der Stadt vermittelt.

Nach etlichen Interviews für Zeitung und Radio drehte dann das Bayerische Fernsehen einen Beitrag über uns. Das war wichtig, da Ende 2022 unsere Finanzierung über die Stiftung St. Anna auslief und wir alleine als Betroffene uns eine professionelle Sängerin nicht leisten können. 2023 werden wir durch die Krankenkassen gefördert, das hat uns die Selbsthilfekontaktstelle in Augsburg vermittelt, sowie von unserer Oberbürgermeisterin Frau Weber. Sie hat uns im Dezember 2022 für besondere Verdienste von Betroffenen für die Stadtgesellschaft ausgezeichnet. Es hätte mir in

der Seele weh getan, wenn wir unsere Aktivitäten nicht hätten fortsetzen können. Ich bin so dankbar. Mit meinen Kräften muss ich noch immer sehr haushalten, so hat mich der Drehtag zwei Tage „Sofastatus“ gekostet, nichts ging mehr. Erst nach zwei Wochen hatte ich mich von der Anstrengung und Aufregung erholt. Post-Exertional Malaise (PEM) nennt sich dies: Wenn man sich überfordert, hat man einen Rückschlag, Crash genannt. Das ist erkrankungstypisch und viele von uns haben damit zu kämpfen.

Entwicklung der Gruppe

Die erste Teilnehmerin war eine Mitpatientin, die ich von meiner Atemtherapeutin kannte. Alle anderen sind ohne meinen persönlichen Kontakt dazugekommen: durch Presse, Empfehlung von Ärzt*innen und Therapeut*innen, durch das Internet und Social Media. In dieser absteigenden Häufigkeit. In 2022 waren wir manchmal nur zu zweit mit unserer Sängerin, aber mit der Zeit sind wir gewachsen. Inzwischen singen wir seit einem Jahr, mittlerweile wöchentlich. Fast jedes Mal sind neue Mitsänger*innen dabei. Es ist keine feste Gruppe, sondern fluktuiert. Ganz unterschiedlich sind wir: zwischen 25 und 70 Jahren, Einheimische und Zugezogene. Nur wenige Männer haben sich bislang zu uns gesellt.

Wie hilft eine singende Selbsthilfegruppe?

Das gemeinsame Singen steht im Vordergrund. Singen ist nachweislich gut fürs Immunsystem und ganz ehrlich, es macht einfach Spaß. Wir fühlen uns wohl in der Gewissheit verstanden zu sein, ohne viele Worte darüber zu verlieren. Du bist nicht mehr alleine damit. Das ist schon sehr viel, wenn man zum Teil auf Unverständnis trifft – auch von Mediziner*innen.

Nach dem Singen unterhalten wir uns noch oder tauschen Handynummern, denn manchmal hat man ein Tief, ist verzweifelt und dann ist es gut, jemanden anrufen zu können. Es geht auch um Erfahrungsaustausch, zum Beispiel zu Reha-Möglichkeiten oder Covid-Ambulanzen. Gemeinschaftliche Selbsthilfe also.

Wir haben eine WhatsApp-Gruppe, in die Teilnehmende sich eintragen lassen können. Unsere Leiterin nimmt manche Lieder und Übungen auf und stellt sie mitsamt den Noten in den Chat. So können wir zuhause weiterüben und haben die Gruppe bei uns. Unser Chor klingt ganz ordentlich, auf jeden Fall ist es lustig. Ich selbst singe regelmäßig in der Küche: abspülen mit Gesang. Ich habe es in meinen Alltag integriert, auch wenn mein Sohn manchmal den Kopf schüttelt: Mama singt. Teilnehmer*innen berichten von ähnlichen Erfahrungen. Einatmen ist ein Reflex, aber ausatmen kann man trainieren. Konzentrieren wir uns auf das Singen, rufen

wir uralte Atemmuster zurück. Die gilt es wieder zu etablieren – denn Kurzatmigkeit ist ein weiteres häufiges Problem bei Long Covid.

Wir beginnen die Stunde mit Dehnübungen. Wir summen, brummen, tönen und steigern uns dann zu Tonfolgen und Body-Percussionen. Wir lernen neue Lieder und üben uns in Kanons. Letztere fordern uns gewaltig. Es ist für viele von uns schwierig, viele Reize in kurzer Zeit zu verarbeiten, rasche Übungswechsel mitzumachen. So ist das Singen von „Clap your hands and sing...“, einem Gospel der Hoffnung macht, auch ein kognitives Training. Was wir singen, entscheiden wir gemeinsam. So ist das Repertoire weit: Von Bruder Jakob – was wirklich alle kennen – über Swing zu Pop und Balladen.

Wirklich immer gehen alle mit einem fröhlichen Grinsen im Gesicht nach Hause. Das liegt auch an unserer Leiterin, sie hat ein super Händchen für uns und unsere Bedürfnisse. Ich sag ihr immer, dass wir uns die Arbeit teilen: Ich kümmere mich darum, die singende Gruppe möglich zu machen, sie kümmert sich um uns. |

Claudia Stöhler

Kontakt:
pfarramt@st-anna-augsburg.de
www.st-anna-augsburg.de/gemeinsames-singen-nach-einer-corona-infektion

WER IST EIGENTLICH ...



Melanom Info Deutschland e.V.

Wir sind eine Patientenorganisation, die bundesweit von Hautkrebs Betroffene und deren Angehörige unterstützt. Unser Schwerpunkt liegt in der digitalen Unterstützung von Patient*innen, nach dem Motto: *digital, engagiert, informiert*.

Digital

Alles begann im Jahr 2014 auf Facebook mit einer kleinen Gruppe von Menschen mit Hautkrebs. Heute ist unsere Hauptgruppe „Diagnose Hautkrebs – wir lassen dich nicht allein!“ nach wie vor das Herzstück unserer Arbeit. Mittlerweile betreuen wir ehrenamtlich täglich die Anliegen von rund 3.000 Mitgliedern. Wir sind 365 Tage im Jahr beinahe rund um die Uhr ansprechbar, denn wir kennen weder Öffnungszeiten noch freie Tage. Unser digitales Angebot ist in den vergangenen Jahren stetig gewachsen, mittlerweile leiten wir folgende Gruppen und informieren über diese Kanäle:

- Hauptgruppe „Diagnose Hautkrebs – wir lassen dich nicht allein“
- „Diagnose Hautkrebs – Angehörigengruppe“ (Gruppe nur für Angehörige)
- „Hautkrebs im fortgeschrittenen Stadium“ (Gruppe für Stadium-IV-Patient*innen)
- „Verdacht auf Hautkrebs – wir lassen dich nicht allein“ (für Menschen ohne bestätigte Diagnose)

- Yoko-Leitung Austauschgruppe (für Leitende unserer lokalen Selbsthilfegruppen)
- MIDglieder – Melanom Info Deutschland e.V. (Gruppe für Vereinsmitglieder)
- Facebookseite „Melanom Info Deutschland – MID e.V.“, öffentlich einsehbar
- Webseite: www.melanominfo.com
- Instagram: [melanominfo](https://www.instagram.com/melanominfo)
- Twitter: [Melanom Info Deutschland – MID e.V.](https://twitter.com/MelanomInfoDeutschland)

Alle Facebook-Gruppen, mit Ausnahme der Verdachtsgruppe, sind private Gruppen. Somit kann von außen niemand lesen, was Betroffene schreiben (anders als in Internetforen). Mit unserem großen ehrenamtlichen Team achten wir in unseren Gruppen auf wissenschaftlich korrekte Informationen und ein freundliches Miteinander.

Neue digitale Angebote

Yoko Online

Seit 2022 bieten wir monatlich unsere „Yoko-Selbsthilfegruppe Hautkrebs Online“ bundesweit an. Viele Betroffene finden vor Ort keine lokale Selbsthilfegruppe oder können an dieser aufgrund der Erkrankung oder durch Therapie-Nebenwirkungen nicht teilnehmen. Unser digitaler Austausch via ZOOM kommt sehr gut an und wir freuen uns, dass das Projekt

seit 2023 vom BKK Dachverband gefördert wird. Teilnehmen können Betroffene nach Anmeldung per E-Mail an info@melanoinfo.com. Die Treffen finden immer am letzten Dienstag eines Monats ab 18 Uhr statt.

Haut Versaut

Mit unserem innovativen Instagram Live-Format „Haut versaut mit Michael & Nils“ haben wir uns auf Neuland gewagt. Beide jungen Männer sind selbst betroffen und laden Gäste und Zuhörende zu unterschiedlichen Themen aus dem Alltag von Erkrankten ein. „Krebs und Beruf“, „Die Angst vor einem Rezidiv“ oder „Krebs und Armutsrisiko“ sind Beispiele für Themen, die in lockerer Atmosphäre besprochen werden. Das Publikum auf Instagram kann direkt während des Livestreams mit den Akteur*innen kommunizieren. Auch dieses Projekt wird seit 2023 vom BKK Dachverband gefördert.

Unser Fokus auf den Aufbau einer digitalen Community hat unsere Patientenorganisation gut durch die Corona-Pandemie kommen lassen. Zusätzlich angebotene wöchentliche Gesprächsrunden via ZOOM haben uns durch diese herausfordernde Zeit gebracht. Neben unserer digitalen Präsenz sind wir für Betroffene natürlich auch ganz klassisch per E-Mail, Telefon oder in unseren Selbsthilfegruppen vor Ort erreichbar.

Engagiert

Ende 2020 konnten wir mit der Erlangung der Gemeinnützigkeit auch als Organisation richtig durchstarten und nehmen seit 2021 Mitglieder in unseren Verein auf.

Yoko-Gruppen – Selbsthilfe für Hautkrebs-Betroffene vor Ort

Neben unserer digitalen Arbeit ist uns auch das Selbsthilfeangebot vor Ort wichtig. Wir unterstützen unsere Mitglieder in den digitalen Gruppen dabei, sich regional zu vernetzen und auch vor Ort Selbsthilfegruppen zu gründen. Mittlerweile gibt es an zwölf Standorten in Deutschland sogenannte Yoko-Selbsthilfegruppen für Betroffene und Angehörige. Diese Gründungen gehen dabei auf Kontakte aus unseren Onlinegruppen zurück. Die Gruppen kooperieren mit den regionalen zertifizierten Hauttumorzentren, die Gruppen im Sauerland, Essen und Dresden/Ostsachsen bieten auch eine virtuelle Teilnahme für Interessierte aus dem Umland mit weiten Anfahrtswegen an.

Uns ist es wichtig, unsere Community in unsere Projekte einzubeziehen. Wir vermitteln Zugehörigkeit, Halt, Zuversicht und das Gefühl, selbst aktiv werden zu können.

Mit diesen Gedanken nahmen wir ab 2021 unser Buch für an Hautkrebs Erkrankte in Angriff.

0,8 mm – Ist doch nur Hautkrebs?!

Unter diesem Titel ist unser Bildband mit den berührenden Geschichten von 52 Betroffenen und Angehörigen erschienen. Alle Teilnehmenden schrieben ihre Texte selbst und erzählen in eindringlicher Art und Weise über ihr Leben mit Hautkrebs und den Umgang mit der Diagnose. Im Mai 2022 wurde *0,8 mm – Ist doch nur Hautkrebs?!* veröffentlicht und stieß auf reges Interesse bei Betroffenen, in Fachkreisen und bei den Medien. Man kann das Buch über den Webshop unserer Webseite erwerben.

Informiert

Viele denken bei dem Wort „Facebook-Gruppe“ im ersten Moment nicht unbedingt an qualitativ hochwertige Informationen. Doch genau das ist unsere Passion: diese dort zu vermitteln! Wir sind auf medizinischen Veranstaltungen als Selbsthilfevertretende, wie dem ADO (Deutscher Hautkrebskongress), dem ESMO (Internationaler onkologischer Kongress) oder dem Post Chicago Kongress vor Ort, um wissenschaftliche Informationen in patientenverständlicher Sprache schnell an unsere Mitglieder weitergeben zu können. Wir ermutigen auch die Leiter*innen der uns angeschlossenen Yoko-Selbsthilfegruppen, ebenfalls auf Kongressen zu lernen, um auch in den lokalen Gruppen wissenschaftliche Informationen zu fördern.

Medienkompetenz – sicher im Netz

Ein besonders wichtiger Punkt ist die Schulung unserer Mitglieder in Medienkompetenz. Wir warnen nicht vor Google – wir bringen unseren Mitgliedern bei, Google richtig zu nutzen. Wie erkennt man seriöse Gesundheitsinformationen, was heißt evidenzbasiert, wie unterscheidet man Marketing von unabhängiger Information, warum sollte man auf Aktualität achten und was sind qualitativ gute Quellen? Das alles sind Themen, die wir immer wieder schulen. Betroffene bewegen sich im Internet auf der Suche nach Information und die entsprechende Kompetenz, gute Informationen von schlechten zu unterscheiden, ist eine wichtige Voraussetzung für die Sicherheit von Patient*innen.

Wissen am Mittwoch –

Medizinische Begriffe für Anfänger

Mit unserem Format „Wissen am Mittwoch“ möchten wir unserer Community wissenschaftliche Begriffe leicht und verständlich erklären. Jeden Mittwoch erläutert unser Teammitglied Sarah medizinische Begriffe oder Hintergrundwissen in kurzen Videobeiträgen. Mit dieser Hilfe werden auch Arztbriefe leichter verständlich und befähigen Betroffene, auf Augenhöhe mit medizinischem Fachpersonal zu sprechen.



*Teilnehmerinnen am MID Barcamp 2020
in Bad Soden.*

Experten-Webinare – Live auf Facebook

Seit Januar 2023 können wir dank der Projektförderung der Krankenkasse IKK classic regelmäßige Experten-Webinare veranstalten. Themen, die für unsere Community interessant sind, werden direkt aufgegriffen und mit Expert*innen live auf Facebook in einem Webinar besprochen. Die Themen kommen sowohl aus dem medizinischen Bereich, aber auch aus dem Alltag der Erkrankten. So werden zum Beispiel neue Therapieoptionen genauso besprochen, wie die adäquate Behandlung eines Lymphödems oder wie man mit Sterben und Trauer umgeht.

Bundesweites Treffen in Essen

Im April 2023 fand unser erstes bundesweites Treffen für Hautkrebs-Betroffene und Angehörige in Essen statt. Neben dem Bedürfnis, sich (wieder) zu sehen und auszutauschen,

wollten wir auch Informationen zur Krankheit vermitteln und Awareness schaffen. Es gab interessante Workshops, aber vor allem Austausch untereinander. Langweilige Patiententage mit passivem Zuhören waren gestern – auf unseren Veranstaltungen beziehen wir immer Betroffene als Expert*innen in eigener Sache aktiv ins Programm ein. So wurden sämtliche Workshops von Mitgliedern unserer Community gehalten!

Natürlich kam auch der Spaß nicht zu kurz und so gab es neben gemeinsamen Mahlzeiten eine Erkundungstour durch Essen. Finanziell gefördert wird dieses Projekt von der Techniker Krankenkasse als alleinigem Fördermittelgeber. |

*Astrid Doppler,
Vorsitzende Melanom Info
Deutschland-MID e.V.*

*Katharina Kaminski,
Vorsitzende Melanom Info
Deutschland-MID e.V.*

*Sarah Richter,
Teamassistentin Melanom Info
Deutschland-MID e.V.*

Kontakt:
info@melanominfo.com

Peggy Heinz, Christiane Firnges, Antonia Goldin

Auf neuen Wegen: Digitale Selbsthilfegruppen einordnen

Der Austausch in Selbsthilfegruppen erfolgt zunehmend mittels internetbasierter Formate. In diesem Beitrag werden Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe näher beschrieben und dabei insbesondere auf „Digitale Selbsthilfegruppen“ und „Digitale Selbsthilfegemeinschaften“ eingegangen. Es werden der Prozess, wie sich die NAKOS den Begriffsbestimmungen genähert hat, und die entwickelten Arbeitsdefinitionen vorgestellt. Die folgenden Ausarbeitungen sind im Rahmen einer Projektförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit entstanden.

Die Selbsthilfelandchaft hat sich verändert. Bereits vor, und seit der Pandemie noch einmal verstärkt, nutzt die etablierte gesundheitsbezogene Selbsthilfe vermehrt digitale Möglichkeiten für die Selbsthilfearbeit. Video- und Telefon-Konferenzsysteme sowie Messenger-Dienste werden für Gruppentreffen und zum Informationsaustausch verwendet, aber auch eigens programmierte Apps kommen zum Einsatz. Die Selbstorganisation von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Selbsthilfeaktiven erfolgt zunehmend anhand digitaler Formate.

Definition von digitalen Selbsthilfegruppen notwendig

Diese Entwicklungen entsprechen dem veränderten Nutzerverhalten in der digitalen Informationsgesellschaft und werfen gleichzeitig Fragen auf: Welche Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe bestehen neben herkömmlichen Selbsthilfegruppen in Präsenz und wie sind diese einzuordnen? Sind Aktivitäten zum

Beispiel in Facebook-Gruppen ebenfalls als „Selbsthilfe“ im klassischen Sinne einzustufen? Was macht eine digitale Selbsthilfegruppe aus? Sind ihre Merkmale und ihre Qualität vergleichbar mit denjenigen einer klassischen Selbsthilfegruppe? Welche Gemeinsamkeiten und welche Unterschiede gibt es? Welche Anforderungen in Bezug auf Vertraulichkeit, Kontinuität oder Datenschutz gibt es an diese digitale Selbsthilfe? Und weiter: Welche Bedeutung haben diese neuen digitalen Erscheinungsformen von Selbsthilfe für die professionelle Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit von Selbsthilfekontaktstellen?

Das Projekt

Die NAKOS greift diese Fragestellungen auf, möchte Antworten finden und digitale Selbsthilfe einordnen. In dem vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekt „Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich“ (2022) und im Anschlussprojekt „Digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Aufbau einer Datenbank“ (2023) wird an Begriffsbestimmungen und Merkmalen digitaler Selbsthilfegruppen und den weiteren Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe („Digitale Selbsthilfegemeinschaften“) gearbeitet. Geplant sind zudem die Erfassung und Veröffentlichung digitaler Selbsthilfe in einer Datenbank.

Gründung einer Fachgruppe

Die hier aufgeworfenen Fragestellungen sind grundlegend und bedeutend mit Blick auf die Zukunft der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sowie die gemeinschaftliche Selbsthilfe insgesamt in Deutschland. Daher werden beide Projekte von einer Fachgruppe evaluierend begleitet. Die Fachgruppe setzt sich aus Vertretenden der fünf Betriebsstätten der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie Expert*innen für Digitales und Recht in der Selbsthilfe zusammen. Punktuell sollen auch Aktive aus der digitalen Selbsthilfe hinzugezogen werden.

Methodisches Vorgehen

Um sich den vielfältigen digitalen Erscheinungsformen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe anzunähern, sie einzuordnen und zu beschreiben, wählte die NAKOS verschiedene Ansatzpunkte. Im Folgenden werden die methodische Herangehensweise und erste Arbeitsergebnisse vorgestellt.

Bestandsaufnahme

Die NAKOS recherchierte zunächst in Publikationen von Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen zu den aktuellen, in Selbsthilfeszusammenhängen genutzten digitalen Erscheinungsformen, die zur Informationsbereitstellung und zum -austausch verwendet werden (wie Videokonferenztools, soziale Netzwerke etc.). Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen wurden stichprobenhaft befragt und anonymisierte Anfragen von Selbsthilfeaktiven, die bei der NAKOS zu diesem Thema eintrafen, berücksichtigt. Diese Daten lieferten einen ersten Überblick zu digitalen Formen in der Selbsthilfe.

Theoriegeleitete Bestimmung von Merkmalen analoger und digitaler Erscheinungsformen

Um darauf aufbauend die digitalen Erscheinungsformen beschreiben und mit der klassischen Selbsthilfegruppe, die sich in Präsenz trifft, vergleichen zu können, führte die NAKOS eine Literaturrecherche durch. Dafür wurden Definitionen zu den Begriffen „Selbsthilfegruppe“,

„gemeinschaftliche Selbsthilfe“, „internetbasiertes Selbsthilfeangebot“ und „Selbsthilfe-Internetforen“ gesichtet und ebenso die Grundprinzipien der Selbsthilfearbeit hinzugezogen (z. B. DAG SHG 1987; Moeller 1978; Moeller 1983; Thiel 2011; Kofahl et al. 2016). Aus diesen vorhandenen Definitionen wurden inhaltliche und formale Merkmale extrahiert und zusammengetragen. Die Definition der Soziologen Gukenbiel und Schäfers (1992) zum Begriff „Gruppe“ wurde ebenfalls für die Bestimmung von Merkmalen eingesetzt. Zudem wurde der Kommunikationsprozess digitaler Anwendungen auf der Grundlage eines Kommunikationsmodells hinsichtlich der formalen Merkmale Kommunikationsweg, -ablauf, -art und -beziehung untersucht.

Entwicklung einer Matrix

Die Systematisierung der identifizierten Merkmale mündete in der Entwicklung einer Matrix. Anhand der Matrix überprüfte die NAKOS, welche Merkmalsausprägungen auf das analoge und welche auf die digitalen Erscheinungsformen zutreffen beziehungsweise nicht zutreffen. Sie wurden darüber hinaus nach übereinstimmenden Merkmalen sortiert.

Arbeitsdefinition für digitale Selbsthilfegruppen

Auf Grundlage der Matrix wurde ein erster Entwurf für eine Definition von digitalen Selbsthilfegruppen erarbeitet und in der Fachgruppe erörtert. Dabei wurde deutlich, dass aufgrund der vielfältigen digitalen Erscheinungsformen unterschiedliche Einteilungen notwendig sind. Es wurde festgestellt, dass es eine Definition für digitale Selbsthilfegruppen im engeren Sinne und ebenso eine für weitere digitale Erscheinungsformen im Selbsthilfekontext geben sollte.

Im Zuge des Fachaustausches und der vergleichenden Zuordnung der Merkmale in der Matrix zeigte sich, dass digitale Selbsthilfegruppen im Kern die gleichen Merkmale aufweisen wie analoge Gruppen. Somit ist die von der DAG SHG im Jahr 1987 erarbeitete Definition von Selbsthilfegruppen auch auf digitale Selbsthilfegruppen anwendbar. Die Definition wurde allerdings ergänzt durch spezifische Definitionsbestandteile und Einschlusskriterien für digitale Selbsthilfegruppen. Beispielsweise wurde konkret der Kommunikationsablauf benannt, der bei digitalen Selbsthilfegruppen zeitgleich zu einem festgelegten Zeitpunkt stattfindet.

Nachfolgend veröffentlichen wir den Vorschlag für eine Definition von digitalen Selbsthilfegruppen, der auf Grundlage der dargestellten Erkenntnisse im Projektzusammenhang erarbeitet wurde.

Digitale Selbsthilfegruppen NAKOS Arbeitsdefinition

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu“ (DAG SHG, 1987).

Darüber hinaus bedienen sich digitale Selbsthilfegruppen für den Austausch und die Vernetzung ausschließlich oder überwiegend einem internetbasierten Format. Dabei kann es sich bei den Formaten unter anderem um Video- oder Telefonkonferenztools, Messenger-Dienste und Apps handeln. Die Kommunikation der Gruppenmitglieder über Sprache oder Text findet mittels internetbasierter Formate zeitgleich mit festgelegtem Zeitpunkt und vereinbarter Dauer statt. Die Gruppe versteht sich selbst als digitale Selbsthilfegruppe.

Grundsätze und Praktiken digitaler Selbsthilfegruppen

Um die Arbeit von und die Anforderungen an digitale Selbsthilfegruppen zu beschreiben, befasste sich die NAKOS mit ihren Praktiken und Grundsätzen. Dabei wird auf Besonderheiten eingegangen, die mit der digitalen Kommunikation einhergehen und es werden mögliche Arbeitsweisen (Praktiken) von digitalen Selbsthilfegruppen erläutert.

Digitale Selbsthilfegruppen weisen folgende Grundsätze auf (ohne Anspruch auf Vollständigkeit):

- *Wir-Gefühl*: Digitale Selbsthilfegruppen zeichnen sich durch das Bewusstsein der Gruppenmitglieder, sich im digitalen Raum zu treffen sowie den Willen, eine Gruppe zu formieren aus. Ein Gefühl der Zusammengehörigkeit (Wir-Gefühl) ist essenziell für eine Gruppe. Um einen solchen Zustand zu erreichen, ist eine relativ konstante Zusammensetzung der Teilnehmenden notwendig sowie eine überschaubare Gruppengröße.¹
- *Kontaktaufnahme*: Die Möglichkeit, Kontakt zu der digitalen Selbsthilfegruppe aufzunehmen, ist vorhanden (z.B. durch die Veröffentlichung einer Ansprechperson, einer E-Mailadresse etc.).
- *Vertraulichkeit*: In digitalen Selbsthilfegruppen verpflichten sich die Teilnehmenden, das Besprochene vertraulich zu behandeln. Die Möglichkeit der pseudonymisierten Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe

geht mit der Authentifizierung der Teilnehmenden als Selbsthilfeaktive einher.

- *Datenschutz*: Digitale Selbsthilfegruppen schützen die Gesundheitsdaten ihrer Mitglieder indem sie einwilligen, die jeweils gültigen Vorgaben des Datenschutzes und der Datensicherheit einzuhalten.

Darüber hinaus lassen sich Besonderheiten und Praktiken digitaler Selbsthilfegruppen zusammenfassen:

- Internetbasierte Formate können orts- und raumunabhängige eingesetzt werden. Dies ermöglicht unter anderem eine überregionale weitreichende Vernetzung und/oder Gewinnung von neuen Gruppenteilnehmenden.
- Durch die technischen Möglichkeiten der internetbasierten Formate (wie beispielsweise Bildschirm teilen, Chatfunktion oder Emojis setzen) ist die Kommunikation der digitalen Selbsthilfegruppen einerseits erweitert. Andererseits ist die non-verbale Kommunikation in Abhängigkeit vom Medium in unterschiedlichem Grad eingeschränkt.
- Die Praktiken von Selbsthilfegruppen variieren: Neben Selbsthilfegruppen, die ausschließlich digitale Praktiken nutzen, existieren Selbsthilfegruppen, die sich abwechselnd digital und in Präsenz treffen. Es gibt Gruppen, die sich zwar digital vernetzen, aber ausschließlich in Präsenz treffen beziehungsweise hybride Formen der Gruppentreffen nutzen, bei denen

einige Teilnehmende vor Ort und andere digital dazu geschaltet sind.

Weitere Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe

Gemeinschaftliche Selbsthilfe als Teil des gesellschaftlichen Engagements zeigt sich im digitalen Raum in vielfältigen Formen. Digitale Selbsthilfegruppen grenzen sich, wie die Systematisierung ihrer Merkmale im Rahmen dieses Projekts gezeigt hat, von anderen Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe ab. Kategorien für diese weiteren Formen digitaler Selbsthilfe enthält der dritte Engagementbericht (vgl. BMFSFJ, 2020). Darin werden Organisationsformen gesellschaftlichen, digitalen Engagements auf Basis eines Vier-Typen-Modells vorgestellt. Der Modelltyp „Gemeinschaft“ beschreibt die aktuell zu beobachtenden Formen digitaler Selbsthilfe treffend. Die mit diesem Typ bezeichnete „Gemeinschaftlichkeit“ wird beschrieben durch affektive soziale Beziehungen der Akteure untereinander, durch geteilte Werte und ein kommuniziertes Wir-Gefühl. Bindung und kollektive Identität könne demnach auch durch geteilte Interessen oder gemeinsame Ziele hergestellt werden (vgl. BMFSFJ, 2020, S. 91 f.). Daraus lässt sich ein Bezug zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe herleiten, in der das verbindende Element die gemeinsame Beschäftigung mit einem gesundheitsbezogenen oder anderen persönlichen Thema ist. Gemeinschaftlichkeit als wesentlicher Aspekt

im Rahmen gesellschaftlichen Engagements kann trotz fehlender formaler organisatorischer Strukturen entstehen, insbesondere bei digitalen oder auch verwobenen digitalen-analogen Gemeinschaften (ebd.; Youth Policy Labs, 2019). Inspiriert durch den im dritten Engagementbericht vorgestellten Organisationstyp, entwickelte die NAKOS die Bezeichnung „Digitale Selbsthilfegemeinschaft“.

Unterscheidung digitale Selbsthilfegruppe und digitale Selbsthilfegemeinschaft

Digitale Selbsthilfegemeinschaften unterscheiden sich, wie oben beschrieben, hinsichtlich formaler und inhaltlicher Merkmale von digitalen Selbsthilfegruppen.

Wenn Gemeinschaftlichkeit als wesentlicher Aspekt im Rahmen des digitalen gesellschaftlichen Engagements vorhanden ist, spricht die NAKOS von digitalen Selbsthilfegemeinschaften. Diese können trotz loser Organisiertheit entstehen, insbesondere bei digitalen oder auch verwobenen digitalen-analogen Gemeinschaften.

Die Kommunikation in digitalen Selbsthilfegemeinschaften findet in der Regel zeitversetzt statt. Eine Vereinbarung zum Austausch zu einer bestimmten Zeit ist typisch für (digitale) Selbsthilfegruppen, aber nicht für digitale Selbsthilfegemeinschaften. Auch die Regelmäßigkeit der Austausche ist bei digitalen Selbsthilfegemeinschaften nicht vorrangig. In Selbsthilfegemeinschaften wirken

meist deutlich mehr Teilnehmende zusammen als in Selbsthilfegruppen. Somit ist ein persönlicher Austausch beziehungsweise ein Kennen aller anderen Personen in digitalen Selbsthilfegemeinschaften nicht möglich, aber auch nicht nötig. Im Gegensatz zu digitalen Selbsthilfegruppen, werden Gemeinschaften nicht durch die persönliche Begegnung charakterisiert. Die Bindung und das Wir-Gefühl in digitalen Gemeinschaften entstehen durch das Teilen von Ideen und das Verfolgen gemeinsamer Ziele (vgl. BMFSFJ, 2020). Beispiele für digitale Selbsthilfegemeinschaften sind Internetforen oder große Gruppen in sozialen Netzwerken wie Facebook. Eine weitergehende inhaltliche und formale Beschreibung dieser digitalen Selbsthilfegemeinschaften wird im Projektverlauf geprüft und gegebenenfalls ergänzt.

Schlussbemerkung

Aufgrund der dynamischen Entwicklungen in der (digitalen) Selbsthilfelandchaft und insbesondere bei den Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe, können Definitionsfindungen nur eine temporäre Gültigkeit haben. Neben den organisationalen Veränderungen behält die NAKOS

auch die rechtlichen Aspekte weiterhin im Blick.

Wir bedanken uns bei den Fachgruppenmitgliedern für die wichtigen Impulse im Prozess der Annäherung an die Definition und Grundsätze. Im Rahmen eines Workshops auf der diesjährigen Jahrestagung der DAG SHG wird es für weitere Interessierte die Möglichkeit geben, über das Verständnis und die Einordnung von digitalen Selbsthilfegruppen und weiteren Erscheinungsformen digitaler Selbsthilfe zu diskutieren. |

*Peggy Heinz,
Projektleitung, NAKOS*

*Christiane Firnges,
wissenschaftliche Mitarbeiterin,
NAKOS*

*Antonia Goldin,
wissenschaftliche Mitarbeiterin,
NAKOS*

Kontakt:
peggy.heinz@nakos.de

Anmerkung:

¹ Sonderformen hinsichtlich der Gruppengröße, zum Beispiel bei Anonymousgruppen, sind möglich. Die AA-Selbsthilfegruppen sind immer offen für Neulinge, dadurch können ihre Gruppentreffen eine größere Teilnehmendenzahl erreichen als Selbsthilfegruppen mit überschaubarer Gruppengröße. Die Konstanz innerhalb der Gruppe wird durch die Orientierung an einem gemeinsamen Programm (Zwölf-Schritte-Programm) erzielt.

Literatur:

[BMFSFJ] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Dritter Engagementbericht. Zukunft Zivilgesellschaft: Junges Engagement im digitalen Zeitalter (BT-Drs. 19/19320). Berlin, 2020

DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987, S. 5

Gukenbiehl, Hermann L. / Schäfers, Bernhard: Gruppe. In: Schäfers, Bernhard (eds): Grundbegriffe der Soziologie. Uni-Taschenbücher. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden 1992. https://doi.org/10.1007/978-3-663-14856-2_43

Kofahl, Christopher / Seidel, Gabriele / Weber, Jan / Werner, Silke / Nickel, Stefan. Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Berlin: Lit Verlag, S. 83-112

Moeller, M. L. (1978). Selbsthilfegruppen: Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Rowohlt Verlag.

Moeller, Michael L.: Selbsthilfe – Betroffene engagieren sich. Festschrift zur Eröffnung der Regionalen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen SEKIS durch den Senat Berlin, 05.09.1983.

Thiel, Wolfgang: „Gemeinschaftliche Selbsthilfe“: Vielfalt verbindet. In: NAKOS INFO, Nr. 107, Dezember 2011. Berlin 2011, S. 15-20

Youth Policy Labs: Internationale Perspektiven zum Engagement im Zeitalter digitaler Medien, Berlin 2019

Materialserie „Digitale Selbsthilfe“

Hier finden Sie Informationsmaterialien zu Themen wie Datenschutz oder Soziale Medien.

<https://www.nakos.de/service/materialserien/materialserie-selbsthilfe-im-internet/>



Antonia Goldin

Neue digitale Möglichkeiten für Vereine in der Selbsthilfe

Gesetz zur Ermöglichung hybrider und virtueller Mitgliederversammlungen im Vereinsrecht

Nun können Vereine hybride¹ und virtuelle² Mitgliederversammlungen durchführen (auch wenn dies nicht in der Satzung verankert ist). Diese Möglichkeit bietet eine Gesetzesänderung im BGB § 32 Absatz 2, die am 21.03.2023 in Kraft getreten ist (vgl. BGBl. 2023 I Nr. 72, S. 1 Bundesrat 2023).

Bisher war die Regelung, dass Mitgliederversammlungen von Vereinen sowie Versammlungen anderer Vereins- und Stiftungsorgane in Präsenz stattfinden müssen, außer die virtuelle Abhaltung ist in der Satzung ausdrücklich vorgesehen oder findet die ausdrückliche Zustimmung aller Mitglieder. Während der Pandemie ermöglichte eine Sonderregelung³ digitale Mitgliederversammlungen auch ohne Satzungsregelung (vgl. Deutscher Bundestag 2023, S. 1). Nach Ablauf der Sonderregelung im August 2022 erhalten nun Vereine mithilfe der Gesetzesänderung die Möglichkeit, die während der Pandemie digital erprobten Arbeitsweisen fortzuführen und ihre Mitgliederrechte ohne Anwesenheit am Versammlungsort ausüben zu können.

Für Selbsthilfekontaktstellen, -gruppen und -organisationen, die als Verein organisiert sind, bedeutet dies, dass sie in Zukunft Mitglieder-

versammlungen virtuell oder hybrid ohne Satzungsänderung stattfinden lassen können. Genauer gesagt sieht das Gesetz damit vor, Mitgliedern die Möglichkeit zu geben, auch ohne Anwesenheit am Versammlungsort im Wege der elektronischen Kommunikation an der Versammlung teilzunehmen und weitere Mitgliederrechte auszuüben (vgl. Deutscher Bundestag 2023, S. 11). Das bedeutet für Selbsthilfeaktive und -unterstützende, dass eine Teilnahme an der Mitgliederversammlung mittels Bild- und Tonübertragungen (Videokonferenz), Telefonkonferenz oder per Internetdialog („Chat“) erfolgen kann. Eine Abstimmung (sofern diese nicht anonym erfolgt) über einen Beschluss ist auch per E-Mail möglich.

Seitdem das Gesetz in Kraft ist (21.03.2023), können Einberufungsorgane (i. d. R. Vorstand oder laut Satzung definiertes Einberufungsorgan) hybride Mitgliederversammlungen

gestatten, bei denen den Mitgliedern die Möglichkeit einer Teilnahme an der Mitgliederversammlung ohne physische Anwesenheit am Versammlungsort mittels elektronischer Kommunikation eröffnet wird. Ergänzend können Mitglieder beschließen, künftige Versammlungen rein virtuell durchführen zu wollen (vgl. Deutscher Bundestag 2023, S. 11). Zu Beginn der Mitgliederversammlung sollte ein Beschluss zur Ermöglichung von hybriden oder rein virtuellen Mitgliederversammlungen gefasst werden, welcher dann für zukünftige Versammlungen gilt. Für eine Beschlussfassung innerhalb der Mitgliederversammlung ist die Mehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich, außerhalb einer Mitgliederversammlung ist diese nur einstimmig möglich. Die Ermächtigung zu virtuellen und hybriden Mitgliederversammlungen kann durch Beschluss auch wieder zurückgenommen werden (vgl. ebd., S. 12).

Diese Gesetzesänderung gibt den Vereinen in der Selbsthilfe die Möglichkeit, ihre digitalen Arbeitspraktiken fortzuführen oder zu erweitern. Hybride und virtuelle Mitgliederversammlungen können dazu führen, dass Mitglieder flexibler an Entschei-

dungsprozessen teilnehmen können. Der Aspekt, dass die Mitgliederversammlungen in dieser Form ortsungebunden sind, ist für viele Selbsthilfeaktive und -unterstützende von großer Relevanz.

Auf der nachfolgenden Seite ist der neue Gesetzbeschluss (BGB § 32) aus dem Bundesgesetzblatt abgedruckt. |

Antonia Goldin, NAKOS

Kontakt:

antonia.goldin@nakos.de

Literatur:

BGB: Bürgerliches Gesetzbuch in der im Bundesgesetzblatt Teil I, Gliederungsnummer 400-2, veröffentlichten Fassung, zuletzt geändert durch Artikel 1 des Gesetzes vom 20. März 2023 (BGBl. 2023 I Nr. 72), Link: www.recht.bund.de/bgbl/1/2023/72/VO

Bundesrat: Gesetzesbeschluss des Deutschen Bundestages. Drucksache 55/23. 10.02.23, S. 1-2, Link: www.bundesrat.de/SharedDocs/drucksachen/2023/0001-0100/55-23.pdf?__blob=publicationFile&v=1

Deutscher Bundestag: 20. Wahlperiode. Beschlussempfehlung und Bericht des Rechtsausschusses (6. Ausschuss). Drucksache 20/5585. 08.02.2023, S. 1-12, Link: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/055/2005585.pdf>

Anmerkungen:

- ¹ Eine Mischung aus Mitgliedern, die in Präsenz an der Versammlung teilnehmen und Mitgliedern, die durch internetbasierte Kommunikationsmittel dazu geschaltet sind.
- ² Alle Mitglieder nutzen internetbasierte Kommunikationsmittel.
- ³ § 5 Absatz 2 Nummer 1 des Gesetzes über Maßnahmen im Gesellschafts-, Genossenschafts-, Vereins-, Stiftungs- und Wohnungseigentumsrecht zur Bekämpfung der Auswirkungen der COVID-19-Pandemie (GesRuaCOVBekG)

Gesetz zur Ermöglichung hybrider und virtueller Mitgliederversammlungen im Vereinsrecht vom 14. März 2023

Der Bundestag hat das folgende Gesetz beschlossen:

Artikel 1

Änderung des Bürgerlichen Gesetzbuchs

§ 32 des Bürgerlichen Gesetzbuchs in der Fassung der Bekanntmachung vom 2. Januar 2002 (BGBl. I S. 42, 2909; 2003 I S. 738), das zuletzt durch Artikel 24 des Gesetzes vom 22. Februar 2023 (BGBl. 2023 I Nr. 51) geändert worden ist, wird wie folgt geändert:

1. Nach Absatz 1 wird folgender Absatz 2 eingefügt:

„(2) Bei der Berufung der Versammlung kann vorgesehen werden, dass Mitglieder auch ohne Anwesenheit am Versammlungsort im Wege der elektronischen Kommunikation an der Versammlung teilnehmen und andere Mitgliederrechte ausüben können (hybride Versammlung). Die Mitglieder können beschließen, dass künftige Versammlungen auch als virtuelle Versammlungen einberufen werden können, an der Mitglieder ohne Anwesenheit am Versammlungsort im Wege der elektronischen Kommunikation teilnehmen und ihre anderen Mitgliederrechte ausüben müssen. Wird eine hybride oder virtuelle Versammlung einberufen, so muss bei der Berufung auch angegeben werden, wie die Mitglieder ihre Rechte im Wege der elektronischen Kommunikation ausüben können.“

2. Der bisherige Absatz 2 wird Absatz 3.

Ronja Storck

Long Covid bei Kindern und Jugendlichen

Rolle der Selbsthilfegruppen für erkrankte Kinder und Jugendliche und deren Familien

*Die Erkrankung Long Covid kann für Kinder und Jugendliche ein großer Einschnitt in ihre Lebensqualität, ihre körperlichen und psychosozialen Gesundheit sowie ihre gesellschaftliche Teilhabe bedeuten. Selbsthilfegruppen können dabei sowohl für die jungen Patient*innen als auch für deren Sorgeberechtigte eine unterstützende Anlaufstelle sein, da sie die medizinisch orientierten, zeitlich begrenzten Kontakte innerhalb des überlasteten Gesundheitssystems mit ihrem ausführlichen Rat ergänzen. Die Ergebnisse der Masterthesis der Autorin, die Expert*innen aus der Medizin und der Selbsthilfe zu dieser Thematik interviewte, zeigen deutlich das Potenzial von Selbsthilfegruppen für an Long Covid erkrankte Kinder und Jugendliche.*

In der medialen Berichterstattung rund um die Folgen von Covid-19 scheinen Erwachsene eine größere Rolle zu spielen. Doch auch Kinder und Jugendliche sind von medizinischen und psychosozialen Langzeitfolgen einer Covid-19-Infektion betroffen. Die bisher noch wenig eindeutige Datenlage zur Prävalenz, Symptomatik, Dauer und zum Krankheitsverlauf gilt es weiterhin auszubauen. Zu den mehr als 100 verschiedenen Symptomen, die bei Long oder Post Covid auftreten, zählen unter anderem Atemwegsbeschwerden, mangelnde Belastbarkeit, die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS), Geschmacks- oder Riechstörungen, Konzentrationsschwäche, Kopfschmerzen und Schlafstörungen

(Borch et al. 2022). Ergebnisse bisheriger klinischer Studien zeigen, dass Long Covid als ein relevantes Problem für davon betroffene Kinder und Jugendliche zu begreifen ist, das Auswirkungen auf ihre gesamte Lebensqualität und ihre soziale und gesellschaftliche Teilhabe hat. Obwohl diese nur einen kleinen Prozentsatz darstellen, ist Long Covid eine Herausforderung für die Gesellschaft.

Online-Selbsthilfegruppen als Sprungbrett zum Handeln

Eine Entwicklung, die seit Beginn der Pandemie beobachtet werden konnte, ist die Bildung von Selbsthilfegruppen und Betroffenenorganisationen zum Thema Long Covid bei Kindern und Jugendlichen. Long COVID Kids in Großbritannien, Long COVID Kids Schweiz

oder Chronic Connections in den USA machen es sich zur Aufgabe, betroffene Eltern und Kinder zu informieren und diese miteinander zu vernetzen. Die NAKOS als zentrale bundesweite Anlaufstelle für Kontakte und Informationen in Deutschland, stellt auf ihrem Online-Portal nakos.de eine Übersicht der ihr bekannten Corona-Selbsthilfegruppen zur Verfügung. Aufgrund der pandemischen Lage in vielen Staaten, bildeten sich viele dieser Gruppen online mithilfe sozialer Medien. Durch diese Vernetzung dienten Online-Selbsthilfegruppen und ähnliche Zusammenschlüsse für Betroffene als ein Sprungbrett zum Handeln, um Long Covid als legitime Krankheit in der Medizin, im Gesundheitswesen und in der Gesellschaft zu etablieren. Mittels Mobilisierung der Mitglieder sowie dem Aufzeigen potenzieller Handlungswege für Patient*innen, Mediziner*innen, Forschende und politische Entscheidungstragende, konnten Online-Selbsthilfegruppen dazu beitragen, das Wissen zu verbreiten und das Bewusstsein für Long Covid zu verbessern (Rushforth et al. 2021).

Mangelnde Anerkennung und weitreichende Auswirkungen

Befragte Expert*innen aus der Kinder- und Jugendmedizin sowie aus der Selbsthilfe betonen die weitreichenden Auswirkungen, die Long Covid für Kinder und Jugendliche und deren Familien haben kann. Für die Familien bedeutet es einen erhöhten Betreuungsbedarf der erkrankten Kinder und Jugendlichen. Auch

die finanzielle Situation der Familien kann zu einer Belastung werden. Besonders leiden die Betroffenen jedoch unter den psychosozialen Folgen. Zu dem Unverständnis der eigenen Lage, kommen häufig Selbstzweifel, Depressionen, Zukunftsangst, ein verminderter Selbstwert, Isolation und damit auch der Verlust des sozialen Netzwerks der Kinder und Jugendlichen. Long Covid kann für Betroffene Auswirkungen auf ihre körperliche und psychische Gesundheit sowie ihr soziales Leben haben. Im Bereich Schule kann es nicht nur zu einer verminderten Leistungsfähigkeit sowie Konzentrationsschwierigkeiten und massiver Erschöpfung kommen, auch die mangelnde Teilhabe durch den meist lang andauernden Ausschluss aus dem Schulsystem und aus der Peer-Gruppe belastet die Betroffenen (Storck 2022).

Es ist zu vermuten, dass viele Betroffene nicht realisieren, dass ihre Symptome Long Covid sein könnten, da diese Krankheit bisher schwer zu diagnostizieren ist. Die Abgrenzung zwischen infektiösen- und pandemieassoziierten Symptomen stellt eine Herausforderung für die Forschung und auch in der Praxis dar. So kann es zu Fehldiagnosen oder auch zur Bagatellisierung der berichteten Symptome kommen, berichten einige der Expert*innen (ebd.). Familien mit an Long Covid erkrankten Kindern und Jugendlichen sehen sich mit negativen Reaktionen aus dem Umfeld konfrontiert. So berichten Expert*innen aus der Selbsthilfe von völligem Unverständnis und

kaum Rücksichtnahme, besonders im schulischen Bereich, aber auch von Verharmlosung der Symptomatik und Stigmatisierung der Betroffenen als Schulschwänzende (ebd.).

Schwere und langwierige Formen von Long Covid können die psychosoziale Teilhabe von jungen Menschen erheblich reduzieren und somit deren Sozialisierung und Ausbildung beeinträchtigen. Charakteristisch für schwere Formen von Long Covid, inklusive ME/CFS, ist eine ausgeprägte Belastungsintoleranz, die vielen Aktivitäten im Alltagsleben entgegensteht und dazu führt, dass die Betroffenen ihr Haus oder Bett zeitweise nicht verlassen können. In diesen schwierigen Situationen kann es besonders wertvoll sein, sich mit Betroffenen in den Peer-Gruppen austauschen zu können. Das gilt für die jungen Patient*innen wie auch für deren Sorgeberechtigte (ebd.).

Selbsthilfegruppen als soziale Netze

Da das Krankheitsbild der postviralen Syndrome vor der Pandemie wenig bekannt war und viele Betroffene aufgrund von Unkenntnis stigmatisiert wurden, haben Selbsthilfegruppen in diesem Kontext eine besondere Bedeutung erlangt. Teilnehmende dieser Gruppen schätzen besonders die schnelle Informationsbeschaffung zur Erkrankung und zu den Behandlungsoptionen; außerdem den persönlichen Austausch mit Gleichbetroffenen, der ihnen Halt und Zuversicht gibt. Expert*innen weisen auf eine positive Wirkung des

Gruppengeschehens hinsichtlich Isolation und Verlust des sozialen Netzwerkes oder Verarbeitung und Bewältigung der Erkrankung hin (ebd.).

Demnach können Selbsthilfegruppen für an Long Covid erkrankte Kinder, Jugendliche und deren Familien als künstlich geschaffenes soziales Netzwerk fungieren. Der positive Austausch und die Beziehungen fördern Teilhabe und Wohlbefinden, bieten soziale Unterstützung und den Zugang zu wichtigen Bezugspersonen (Kofahl et al. 2018). Das Gefühl, in ihrem Leiden endlich ernstgenommen zu werden, kann die Eigenmotivation zur weiteren Teilnahme an der Gruppe fördern. Für die Kinder und Jugendlichen ist es wichtig, sich mit ihrem Anderssein auseinanderzusetzen und die Erkrankung als Teil ihres Lebens zu akzeptieren. Dennoch geben Expert*innen aus dem Bereich der Selbsthilfe zu bedenken, dass bei Selbsthilfegruppen für Minderjährige deren Kindsein und ein positiver Blick in die Zukunft im Mittelpunkt bleiben sollten. Hierbei sind eine professionelle Begleitung und Moderation von Vorteil (Storck 2022). Es zeichnet sich eine positive Wirkung durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ab.

Ausblick

Es wird deutlich, dass besonders schwere Long-Covid-Verläufe von erkrankten Kindern und Jugendlichen ihre gesamte Lebensperspektive beeinflussen. Ein hoher Handlungsbedarf zeichnet sich im Schulsystem als Sozialisations-, Lebens- und

Lernraum ab. Besonders aufgrund der meist erheblich eingeschränkten Teilhabe der von Long Covid Betroffenen und den psychosozialen Auswirkungen auf deren Familien sollten Sozialarbeitende unerlässlicher Teil der interdisziplinären Teams sein, die die medizinische und psychosoziale Betreuung von Menschen mit postviralen Syndromen verantworten, betonen Expert*innen (Storck 2022). Da bisher eher die Eltern und Angehörige der erkrankten Kinder und Jugendlichen an den Selbsthilfegruppen teilnehmen, wird hier ein Ausbau der Angebote für Kinder und Jugendliche notwendig. Dabei könnten auch Online-Angebote von Nutzen sein, um schwer erkrankte, bettlägerige Patient*innen ebenfalls zu erreichen. Für Selbsthilfeorganisationen gilt es, ihre Unterstützungspotenziale für die betroffenen Familien auszubauen und deren Bedürfnisse und Forderungen politisch zu vertreten. Dadurch tragen sie zu einer stärker auf die Lebensrealität der Kinder und Jugendlichen ausgerichteten Versorgung bei. |

Ronja Storck
Sozialarbeiterin M.A.
Kinder- und Jugendlichenpsycho-
therapeutin in Ausbildung am
Saarländischen Institut für tiefen-
psychologische Psychotherapie

Kontakt: ronja.storck@hotmail.de

Literatur:

Borch, Luise / Holm, Mette / Knudsen, Maria / Ellermann-Eriksen, Svend / Hagstroem, Soeren: Long COVID symptoms and duration in SARS-CoV-2 positive children – a nationwide cohort study, Denmark: *European Journal of Pediatrics* 2022;181, 1597-1607

Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise: SHILD- Studie: Selbsthilfe in Deutschland. Entwicklungen – Wirkungen – Perspektiven 2018, online unter: www.uke.de/shild/ (zuletzt aufgerufen am 13.02.2023)

NAKOS: Selbsthilfe und Corona, online unter: www.nakos.de/aktuelles/corona/ (zuletzt aufgerufen am 13.02.2023).

Rushforth, Alex / Ladds, Emma / Wieringa, Sietse / Taylor, Sharon / Husain, Laiba / Green-halgh, Trisha: Long COVID – The illness narratives, In: *Social Science & Medicine* 2021;286, 114326, 1-9

Storck, Ronja: Selbsthilfegruppen im Kontext von Long COVID bei Kindern und Jugendlichen (unveröffentlichte Masterthesis). Hochschule für angewandte Wissenschaften Mannheim, 2022

Aus unseren Publikationen

Faltblatt: Hilfe nach Covid-19

Dieses Faltblatt zeigt die Vielfalt und Vorteile von Selbsthilfegruppen auf, beschreibt warum sie bei Covid-19 unterstützen und liefert weitere Informationen und Adressen.

www.nakos.de/publikationen/key@9019



Anja Schödwel

Förderpraxis für Pflegeselbsthilfe verbessern

Fachausschuss Pflegeselbsthilfe im Gespräch mit dem GKV-Spitzenverband und dem PKV-Verband

Für Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung von pflegebedürftigen Menschen sowie deren Angehörigen zum Ziel gesetzt haben, stehen Fördermittel durch die Pflegeversicherung zur Verfügung. Wegen des schleppenden Fördermittelabrufs hatte der „Fachausschuss Pflegeselbsthilfe“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) Ansprechpersonen des GKV-Spitzenverbandes und des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e.V. (PKV) zu einem Gespräch im Dezember 2022 eingeladen. Beide Verbände sind an der Finanzierung beteiligt. Sie gewähren den Zuschuss aus den Mitteln der sozialen und privaten Pflegeversicherung.

Fördermittel können als Gründungszuschüsse für neue Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen verwendet werden, ohne Mitfinanzierung durch das Land oder die Kommune. Die Vertreter*innen des GKV-Spitzenverbandes und des PKV-Verbandes informierten darüber, dass dieser Fördertopf nicht ausgeschöpft werde und Fördermittel in Höhe von rund 827.000 Euro jährlich zur Abrufung bereitstünden. Gründungszuschüsse können zum Beispiel für eine neue Selbsthilfekontaktstelle Pflege beantragt werden, so wie sie mittlerweile in Berlin, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und Sachsen-Anhalt existieren. Beide Verbände ermutigen zur Antragstellung, welche direkt an den GKV-Spitzenverband erfolgen muss.

Förderung bundesweiter Tätigkeiten

Auch die Fördermittel, die zur Förderung von bundesweiten Tätigkeiten zur Verfügung stehen, würden nicht vollumfänglich ausgeschöpft. Sie werden ebenso unmittelbar beim GKV-Spitzenverband beantragt und stehen in Höhe von ebenso rund 827.000 Euro jährlich zur Verfügung. Förderfähig wären zum Beispiel Selbsthilfegruppen, die sich bundesweit digital treffen und sich zum Thema Pflege und zur eigenen Pflegesituation austauschen. Die entsprechenden Antragsformulare sowie der Leitfaden zur Selbsthilfeförderung gemäß § 45d SGB XI sind hier zu finden: www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/selbsthilfe_pfleger/pv_selbsthilfefoerderung.jsp

Erheblicher Nachholbedarf beim Fördermittelabruf durch die Länder

Länder und Kommunen können zum Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen Fördermittel zur Verfügung stellen. Wenn sie die gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern, ergänzt die Pflegeversicherung die jeweilige Fördermaßnahme mit einem 75-prozentigen Zuschuss. Die Fördermittel werden durch die Länder jedoch nicht zufriedenstellend abgerufen. 2021 belief sich die beantragte Fördersumme deutschlandweit auf fünf Millionen Euro (von verfügbaren 11,58 Millionen Euro). Damit wurden lediglich 43,7 Prozent der Fördermittel abgerufen. Bei dem

Gespräch im Dezember informierte der Fachausschuss Pflegeselbsthilfe über Hürden bei der Antragstellung durch rechtliche Vorgaben und bürokratische Vorschriften. Im nächsten Schritt soll auch das Bundesministerium für Gesundheit über die aktuelle Förderpraxis informiert und zum Gespräch eingeladen werden. Ziel ist es, endlich zu einer Verbesserung der Förderpraxis und zu einer vollständigen Ausschöpfung der bereitstehenden Fördermittel zur Weiterentwicklung der Pflegeselbsthilfe und ihrer Unterstützungsstrukturen zu gelangen. |

Anja Schödwell, DAG SHG

Kontakt: anja.schoedwell@dag-shg.de

KOMPAKT

Patientenvertretung möchte Verbesserung der Hilfsmittelversorgung für Menschen mit komplexen Behinderungen

Das Plenum des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) hat infolge des Antrags der Patientenvertretung auf Überprüfung der Hilfsmittel-Richtlinie (HilfsM-RL) im Hinblick auf die Hilfsmittelversorgung für Menschen mit komplexen Behinderungen ein Beratungsverfahren eingeleitet.

Seit bereits geraumer Zeit berichten insbesondere Menschen mit komplexen Behinderungen von langwierigen, bürokratischen und intransparenten Prüf- und Genehmigungsverfahren bei der Beantragung von Hilfsmitteln. Aktuell ist die Problematik unter anderem durch eine Petition sowie mehrere Positionspapiere des „Aktionsbündnisses für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung“ stärker in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt. Die Patientenvertretung im G-BA hatte dies zum Anlass genommen, einen Antrag auf Änderung der HilfsM-RL zu stellen. Ziel der Patientenvertretung ist es, die Versorgung mit Hilfsmitteln für Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Außerdem geht es darum, das Verfahren für alle Beteiligten einfacher, schneller und unbürokratischer zu machen. |

Weitere Informationen: <https://patientenvertretung.g-ba.de/antraege/veranlasste-leistungen/verbesserung-der-versorgung-mit-hilfsmitteln-fuer-menschen-mit-komplexen-behinderungen/>

Reform der Unabhängigen Patientenberatung

Das Gesetz sieht im Einzelnen folgende Regelungen vor:

- Die UPD wird als Stiftung bürgerlichen Rechts verstetigt.
- Dem GKV-Spitzenverband wird die Aufgabe der Errichtung der Stiftung UPD übertragen. Er leistet damit einen bedeutenden Beitrag für die Sicherstellung eines unabhängigen Informations- und Beratungsangebots.
- Aufgabe der Stiftung wird die Sicherstellung einer unabhängigen, qualitätsgesicherten und kostenfreien Information und Beratung von Patient*innen in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen sein.
- Organe der Stiftung sind der Stiftungsvorstand, der Stiftungsrat und der wissenschaftliche Beirat. Der Stiftungsvorstand besteht aus zwei hauptamtlichen Mitgliedern. Der Stiftungsrat setzt sich aus insgesamt 14 beziehungsweise 15 Mitgliedern zusammen, aus den Bereichen Patientenvertretung, Bundesregierung, Parlament, GKV-Spitzenverband und bei Fortsetzung der freiwilligen finanziellen Beteiligung auch der PKV. Der wissenschaftliche Beirat besteht aus sechs unabhängigen Sachverständigen, die bei grundsätzlichen Fragen beraten.
- Der Spitzenverband Bund wendet der Stiftung UPD jährlich ab dem 1. Januar 2024 einen Gesamtbetrag in Höhe von 15 Millionen Euro zu. Die PKV kann sich, wie sie es schon bisher getan hat, mit einem Finanzvolumen von sieben Prozent freiwillig an der Finanzierung der Stiftung beteiligen. In diesem Falle reduziert sich der vom Spitzenverband zu tragende Betrag entsprechend.
- Die Stiftung soll zum 1. Januar 2024 ihre Tätigkeit aufnehmen. Die Tätigkeit der Stiftung wird alle zwei Jahre unabhängig und extern evaluiert. |

Weitere Informationen:
www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/upd-beschluss-bundestag-16-03-23.html

Krankenhaus-Report 2023:

Klinikreform ist auch Schlüssel für bessere Personalsituation

Ohne tiefgreifende Krankenhausreform droht sich die schwierige Personalsituation in den deutschen Kliniken in den nächsten Jahren weiter zu verschärfen. Davor warnt der Krankenhaus-Report 2023 des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO). Als Ursachen für die wachsende Belastung des Personals nannte Mitherausgeber Jürgen Wasem neben hohen Behandlungszahlen Fehlanreize durch das Finanzierungssystem und die angespannte Situation auf dem Arbeitsmarkt. „Wir haben in diesem Bereich praktisch Vollbeschäftigung“, erläuterte der Gesundheitsökonom. |

Weitere Informationen:
www.wido.de/publikationen-produkte/buchreihen/krankenhaus-report/2023/

Vernetzte Versorgung schwer psychisch Erkrankter

Für Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ein neues Versorgungsprogramm auf den Weg gebracht, welches seit dem 1. Oktober 2022 durch die Kassenärztlichen Vereinigungen umgesetzt wird. Die Richtlinie über die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung insbesondere für schwer psychisch kranke Versicherte mit komplexem psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlungsbedarf („KSV-Psych“) verfolgt das Ziel, die Versorgung schwer psychisch kranker Menschen innerhalb dedizierter Netzverbände zu verbessern. |

Weitere Informationen: www.kvno.de/genehmigungen/ksv-psych

Digitalisierung am Bedarf der Patient*innen ausrichten: vzbv-Umfrage zeigt Lücken bei Patienteninformation über Digitalisierungsvorhaben auf

40 Prozent der Verbraucher*innen nutzen seit der Corona-Pandemie mehr digitale Angebote im Gesundheitsbereich. Aber nur die Hälfte der Verbraucher*innen (50 %) fühlt sich aktuell sehr gut oder eher gut über Digitalisierungsvorhaben im Bereich Gesundheit und Pflege informiert. Das zeigt eine online-repräsentative Befragung von eye square im Auftrag des Verbraucherzentrale Bundesverbands (vzbv). Mit Blick auf das von Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach angekündigte Digitalgesetz und weitere Maßnahmen zur Umsetzung der Digitalisierungsstrategie fordert der vzbv, die Pläne mit umfassender Verbraucherinformation zu verbinden. |

Weitere Informationen: www.gesundheit-adhoc.de/digitalisierung-am-bedarf-der-patientinnen-ausrichten-vzbv-umfrage-zeigt-luecken-bei.html

BbP-Stellungnahme zum Beteiligungsprozess zur inklusiven Kinder- und Jugendhilfe

Zum aktuellen Reformprozess der Kinder- und Jugendhilfe hat der Bundesverband behinderter Pflegekinder (BbP) seine Forderungen veröffentlicht: „Kinder und junge Menschen mit Behinderung brauchen jetzt ein kommunal umsetzbares Gesetz, das auf ihre Lebenswirklichkeit passt und den tatsächlichen Teilhabebedarf in seiner Gesamtheit ernst nimmt,“ erklärt BbP-Vorsitzende Kerstin Held.

Den Beteiligungsprozess hat das Bundesfamilienministerium im Sommer 2022 gestartet. Ziel des Prozesses ist es, alle Leistungen für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderungen unter dem Dach der Kinder- und Jugendhilfe zu bündeln. Die Weichen dafür wurden bereits mit dem Kinder- und Jugendstärkungsgesetz gestellt, das im Juni 2021 in Kraft getreten ist. In der aktuellen Legislaturperiode soll nun die gesetzliche Ausgestaltung folgen. |

Weitere Informationen: <https://bbpfolegkinder.de/aktuelles-und-termine/neuigkeiten/bbp-fordert-einen-differenzierten-leistungstatbestand-in-kuenftiger-kinder-und-jugendhilfe/>

Dokumente & Publikationen

Autonomie/Transparenz

Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen

Warum sind Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung wichtige Themen für die Selbsthilfe? Diese Orientierungshilfe soll die Bedeutung von Transparenz für die Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisation und für kollektive Patientenbeteiligung aufzeigen. Sie richtet sich an bundesweite Selbsthilfeorganisationen und deren Mitglieder. Sie richtet sich auch an Stakeholder*innen, die bundesweite Selbsthilfeorganisationen einbinden wollen. Ziel der Orientierungshilfe ist es, den Diskurs über das Thema anzuregen, um das Bewusstsein für die Bedeutung von Transparenz zu verbessern. |



Quelle: <https://oekuss.at>



ÖKUSS – Österreichische Kompetenz- und Servicestelle (Hrsg.); Cermak, Ileana / Braunegger-Kallinger, Gudrun: Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen. Warum Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung wichtige Themen für die Selbsthilfe sind. Wien 2022

Bürgerschaftliches Engagement

ZiviZ-Survey 2023 – Trendbericht zur organisierten Zivilgesellschaft

Mit dem ZiviZ-Survey werden alle vier bis fünf Jahre Organisationen der Zivilgesellschaft in Deutschland untersucht. Zur organisierten Zivilgesellschaft zählen mehr als 615.000 eingetragene Vereine, aber auch Stiftungen, gemeinnützige GmbHs und Genossenschaften. Am ZiviZ-Survey 2023 nahmen insgesamt 12.792 Organisationen teil. Die in diesem Bericht dargestellten Befunde geben erste Einblicke in Trends und Veränderungen in der Zivilgesellschaft über die vergangenen zehn Jahre. Sie geben auch darüber Aufschluss, inwiefern die Krisen der vergangenen Jahre, insbesondere die Corona-Pandemie, langfristige Entwicklungen im Engagement beeinflusst haben. Diese repräsentative Befragung liefert sowohl der Zivilgesellschaftsforschung als auch der Politik wichtiges Orientierungswissen. |



Quelle: www.ziviz.de



ZiviZ im Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft e.V. (Hrsg.); Schubert, Peter / Tahmaz, Birthe / Krimm, Holger: Zivilgesellschaft in Krisenzeiten: Politisch aktiv mit geschwächten Fundamenten. Erste Befunde des ZiviZ-Survey 2023. Berlin 2023

Forschung

Selbsthilfe trifft Forschung

Die Selbsthilfe ist gefragt. Auch seitens der Forschung. Es wird einerseits über die Selbsthilfe geforscht. Andererseits sind ihre Mitglieder aktiv in etliche Forschungsprojekte eingebunden. Die Fragestellungen der Projekte sind vielfältig. Vielen Forschungsaktivitäten gemeinsam ist das Interesse am Erfahrungswissen der Betroffenen aus der Selbsthilfe. Dazu entstand ein Themenschwerpunkt im Mannheimer Magazin gesundheitspress. |



Quelle: www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de

Gesundheitstreffpunkt Mannheim (Hrsg.): Selbsthilfe trifft Forschung. Themenheft. Mannheim 2022



Pflege

Belastungserleben pflegender Angehöriger während der Corona-Pandemie

Bereits vor der Coronapandemie waren pflegende Angehörige mit einer Vielzahl an Herausforderungen und Belastungen konfrontiert. Erste Onlineerhebungen zeigten eine Zunahme der Pflegebelastung während der Pandemie. Ergänzend hierzu wurde eine Erhebung zu Auswirkungen der Pandemie auf bereits belastete pflegende Angehörige in Deutschland durchgeführt. |

Quelle: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00391-022-02026-6>

Theurer, Christina / Rother, Doreen / Pfeiffer, Klaus / Wilz, Gabriele: Belastungserleben pflegender Angehöriger während der Corona-Pandemie. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2022;55: 136-142.

Selbsthilfeunterstützung

Landesweite Selbsthilfevereinigungen in NRW

In diesem Verzeichnis sind mehr als 200 Adressen von Zusammenschlüssen aufgeführt, die landesweit beziehungsweise überregional zu spezifischen Erkrankungen/Problemen tätig sind. Sie werden ergänzt durch Adressen von landesweit tätigen Fach- und Beratungsstellen, die in ihrer Arbeit einen Bezug zu selbsthilferelevanten Themen haben. |



Quelle: KOSKON NRW | www.koskon.de

KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (Hrsg.): Landesweite Selbsthilfevereinigungen, Fach- und Beratungsstellen in NRW 2023. Adressenbroschüre (Stand November 2022). Mönchengladbach 2022



Digitales

Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz

Die Selbsthilfe-App Likewise soll Menschen dabei helfen, Gleichgesinnte, Selbsthilfegruppen und -angebote in ihrem Umfeld zu finden. Die App ermöglicht es, nach bestimmten Themen zu suchen und enthält eine Liste von Gruppen und Organisationen, die Unterstützung anbieten. Darüber hinaus können eigene Gruppen gegründet werden. Auch eine Wissensdatenbank mit Videos zu bestimmten Themen ist vorhanden. Die App soll dazu beitragen, Menschen mit ähnlichen Herausforderungen und Erfahrungen zusammenzubringen und so ein unterstützendes Netzwerk aufzubauen. |



Quelle: Soziales Netzwerk Lausitz gGmbH

Internet: <https://soziales-netzwerk-lausitz.de/app-likewise>



Mit Werkzeugkasten von ZiviZ Organisationen fit für die Zukunft machen

Die ZiviZ hat im Stifterverband im Rahmen eines durch die Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt geförderten Projektes einen Werkzeugkasten entwickelt, mit dem sich Ehrenamtliche und gemeinnützige Organisationen in Eigenregie mit ihren künftigen Herausforderungen, Chancen und Bedarfen beschäftigen können. Nach dem Download des Werkzeugkastens können Vereine, Verbände, Stiftungen und Bürgerinitiativen an die jeweiligen Bedürfnisse angepasste Workshops durchführen, bei denen der Weg das Ziel ist. Zum Beispiel zu Fragen wie:

- Wie können wir auf Personalknappheit reagieren?
- Was sind Potenziale für mehr freiwilliges Engagement?
- Wo kann Künstliche Intelligenz der Katastrophenhilfe dienen?



Der Werkzeugkasten bietet damit das Gerüst, frühzeitig kommende Herausforderungen zu erkennen und sich so rechtzeitig auf diese vorbereiten zu können. |

Quelle: Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt

Internet: www.deutsche-stiftung-engagement-und-ehrenamt.de



Chat-Beratung:

Psychische Probleme im persönlichen Umfeld

PEER4U ist eine Online-Chat-Beratung, die sich insbesondere an junge Menschen richtet, die eine nahestehende Person mit psychischen Problemen in ihrem Umfeld haben. Die Peer-Berater*innen kennen selbst die Situation, in der eine nahestehende Person in einer Krise steckt. Sie haben Erfahrungen mit dem Thema psychische Erkrankungen und möchten unterstützen. Begleitet werden sie von Expert*innen. |



Quelle: Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V.

Internet: <https://peer-for-you.de/>



Engagementstrategie der Bundesregierung:

Ideen einbringen

Die Regierungsparteien haben sich das Ziel gesetzt, mit der Zivilgesellschaft eine neue Bundes-Engagementstrategie zu erarbeiten. Diese soll sowohl ein Kompass für die Engagementförderung der verschiedenen Bundesressorts sein als auch konkrete Maßnahmen zur Stärkung von Engagement und Ehrenamt enthalten, die sich durch die Bundesregierung in den kommenden Jahren umsetzen lassen. Mit Ideen und Vorschlägen, wie man das ehrenamtliche Engagement in Deutschland stärken kann, können sich alle Interessierten an der Entwicklung der Engagementstrategie der Bundesregierung beteiligen. |



Quelle: Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt

Internet: www.zukunft-des-engagements.de/



Neue Webseite der

Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Den Zusammenhalt stärken, Austausch beflügeln und sich gegenseitig unterstützen, das sind die Ziele der digITZ – der digitalen Plattform der ITZ. Hierzu bietet die Internetseite drei zentrale Funktionen: Einen Blog, ein Schwarzes Brett und einen Veranstaltungskalender.



Initiatorin der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ)

ist Transparency International Deutschland e.V. Die ITZ bietet einen Rahmen für grundlegende Transparenz in gemeinnützigen Organisationen. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist Teil der ITZ. |

Quelle: Trägerkreis Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Internet: <https://www.transparente-zivilgesellschaft.de/>



NAKOS-Adressdatenbanken

Zum Stichtag 31. März 2023 enthalten unsere Datenbanken 295 Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene und 38 Selbsthilfe-Internetforen (GRÜNE ADRESSEN), 336 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen (ROTE ADRESSEN), sowie 68 Gesuche zu seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN). Sie finden die Datenbanken unter www.nakos.de/adressen.

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

GRÜNE ADRESSEN

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland –
Selbsthilfevereinigungen und Institutionen mit Selbsthilfebezug

Neu

- Keratokonus Selbsthilfe Forum
- Forum für Alkoholiker und Angehörige
- Selbsthilfegruppe Autoimmunenenzephalitis
- Melanom Info Deutschland – MID e.V.

Wiederaufnahmen

- Bundesvereinigung der Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V.
- Anonyme Insolvenzler
- Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V.
- Moebius Syndrom Deutschland e.V.
- Netzwerk Goldenhar-Syndrom und Ohrmuscheldysplasie e.V.
- Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. – DSCM
- Anlaufstelle für Eltern und Angehörige an Lissenzephalie leidender Kinder – LISS e.V.
- Elterninitiative Smith-Lemli-Opitz – SLO Deutschland e.V.
- HistiozytoseHilfe e.V.
- ELA Deutschland e.V. – Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien
- Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. – Interessengemeinschaft für Wirbelsäulengeschädigte
- Angelman e.V.
- Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V.

ROTE ADRESSEN

Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

- Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Landratsamt Saalfeld-Rudolstadt – Gesundheitsamt
- Stadt Aschaffenburg – Amt für soziale Leistungen – Selbsthilfekontaktstelle
- Germeringer Insel – Verein zur Koordination sozialer Aufgaben in Germering – Selbsthilfekontaktstelle

BLAUE ADRESSEN

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

- Zytomegalievirus-Infektion ^(SE) / erworben
- CANVAS Syndrom ^(SE) / Zerebelläre Ataxie, Neuropathie, Vestibulopathie ^(SE) / CABV-Syndrom
- Exploding-Head-Syndrom / Knall-im-Kopf-Syndrom
- CUP-Syndrom ^(SE) / Krebserkrankung mit unbekanntem Primärtumor ^(SE) / Cancer of Unknown Primary
- Tuberkulose / TB / TBC / Folgezustände der Tuberkulose / Lungentuberkulose
- Gewalt / Gewalt, physische / Gewalt, psychische / Gewalt, häusliche gegen behinderte Frauen / Gewalterfahrung, behinderte Frauen / Kinder in der Familie
- Tatton-Brown-Rahman-Syndrom ^(SE) / TBRs ^(SE) / DNMT3A-abhängiges Großwuchs-Syndrom ^(SE)

NAKOS-Themenliste

„Seltene Erkrankungen und Probleme: Betroffene suchen Betroffene“

Von A1-PI-Mangel bis Zytomegalievirus: Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ mit Stichworten zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene wurde am 30. Januar 2023 aktualisiert. Sie umfasst in alphabetischer Reihenfolge rund 950 Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene. Darunter sind auch Stichworte, die zu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene führen, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten. Sind Stichworte mit einer seltenen Erkrankung assoziiert, so ist dies am Wortende mit einem hochgestellten (SE) kenntlich gemacht. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten.

Die Themenliste steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter:

<https://www.nakos.de/data/betroffene-suchen-betroffene-gemeinsame-themenliste.pdf>

Lesetipps

In dieser Rubrik veröffentlicht die NAKOS ausgewählte, aktuelle Literaturhinweise zu inhaltlichen Aspekten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, zu fachlichen Fragen der Selbsthilfeunterstützung sowie zu themenangrenzenden Feldern. Im Sinne einer leserfreundlichen Darstellung erfolgt die Sortierung der Literatur fortan nach Themen.

Behinderung

BAR – Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. (Hrsg.): Weg-Weiser Rehabilitation und Teilhabe in Leichter Sprache. Gesundheit und Pflege, Heft 2. Frankfurt 2022 [PDF], Link: https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/_publikationen/reha_grundlagen/pdfs/WegweiserLeichte2021.02.web.pdf

Bildung/Fortbildung

Jablotschkin, Martina / Sauer, Nicola / Jäger, Martina / Kerek-Bodden, Hedy / Kubitzka, Werner / Weis, Joachim: Bedarf an Fortbildung für Funktionsträger*innen von Krebs-Selbsthilfeorganisationen. In: PPMp – Psychother Psychosom Med Psychol. Oktober 2022, Link: <https://doi.org/10.1055/a-1901-8455>

Bürgerschaftliches Engagement

Barzen, Erich Theodor: Das neue Stiftungsrecht. Synopsen der Gesetzestexte und Begründungen. Berlin 2022, Link: <https://www.esv.info/978-3-503-20675-9>

Pohlmann, Reinhard: Kommunale Seniorenarbeit neu gestalten: alternde Gesellschaften müssen und werden sich verändern. In: Blätter der Wohlfahrts-pflege, 169. Jg., Nr. 2/2022, Link: <https://seniorenbueros.org/wp-content/uploads/2022/04/Kommunale-Seniorenarbeit-neu-gestalten.pdf>

Roth, Roland: Demokratie wirksam fördern. Handlungsempfehlungen für eine demokratische Praxis. 1. Auflage. Bonn 2023

Digitalisierung

BMG – Bundesgesundheitsministerium: Gemeinsam digital. Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege. 1. Auflage. Berlin 2023, Link: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/BMG_Broschuere_Digitalisierungsstrategie_bf.pdf

Heinze, Franziska: „Sie hat im Chat geschrieben, sie hört uns nicht“: methodische und methodologische Überlegungen zu videokonferenzbasierten Gruppendiskussionen. In: ZQF – Zeitschrift für Qualitative Forschung, 23. Jg., Nr. 1/2022, Link: <https://www.budrich-journals.de/index.php/zqf/article/view/40952>

Höber, Beatrice: Online-Selbsthilfe – nicht nur in Corona-Zeiten: das Borderline-Netzwerk des Lebenskünstler e.V. München. In: Soziale Psychiatrie, Jg. 46, Nr. 2/2022, S. 31-32, Link: https://www.dgsp-ev.de/fileadmin/user_files/dgsp/dgsp/SP/SP_176/SP_176_Online-Selbsthilfe.pdf

Koordinierungsstelle Junge Sucht-Selbsthilfe im Deutschen Caritasverband e.V. (Hrsg.); Koop, Heidrun / Wichmann, Cornelius: Schon mal (an) virtuell gedacht? Deine Selbsthilfegruppe per Videokonferenz. Anleitung für Gruppenleiter_innen. Freiburg ca. 2020, Link: <https://www.caritas.de/hilfeundberatung/ratgeber/sucht/sucht-selbsthilfe/selbsthilfegruppe-video>

SGW – Stiftung Gesundheitswissen; Baumann, Eva / Czerwinski, Fabian / Großmann, Una / Calhoun, Katharina: Ist Gesundheit schon digitaler Alltag? Teilergebnisse der Studie „HINTS Germany“ zur Nutzung digitaler Gesundheitsangebote. SGW-Trendmonitor. Ausgabe 4 (aktualisierte Fassung). 2021, Link: https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/sites/default/files/brochure/pdf/2021_07_08_trendmonitor_Digitalisierung_AktFass_vf.pdf

Diversität

Aidshilfe NRW e.V.; Velke-Schmidt, Marcus / Gellrich, Stephan / Kringe, Andreas: Vielfalt in die Gesundheitsselbsthilfe. Handreichung zur Sensibilisierung von Gesundheitsselbsthilfegruppen (nicht nur) für ältere schwule Männer mit HIV und anderen chronischen Erkrankungen in Nordrhein-Westfalen. Köln 2023, Link: https://www.ahnrw.de/upload/Vielfalt_in_die_Gesundheitsselbsthilfe.pdf

Bundesforum Männer – Interessenverband für Jungen, Männer & Väter

e.V. (Hrsg.); Kassner, Karsten: Männer gut beraten. Ein Leitfaden zur geschlechterreflektierten Beratung von Jungen, Männern und Vätern. 2. Auflage. Berlin 2022, Link: https://bundesforum-maenner.de/wp-content/uploads/2022/05/220616_BFM_Leitfaden_web_2.pdf

Forschung

Kofahl, Christopher: Selbsthilfe aus wissenschaftlicher Sicht. In: Selbsthilfe – Magazin des Paritätischen 05/2022, Link: <https://www.der-paritaetische.de/magazin/ausgabe-05-2022-selbsthilfe/selbsthilfe-aus-wissenschaftlicher-sicht/>

Matzat, Jürgen: Ein gemeinsamer Lernprozess steht an. In: Gesundheitspress, Themenheft „Selbsthilfe trifft Forschung“, Ausgabe 63/2022, S. 10-11, Link: https://www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de/wp-content/uploads/2022/10/Gesundheitspress_Fruhjahr_Sommer_2022.pdf

Gesundheitskompetenz

Anonym: Gesa-K Studie – Erste Ergebnisse. Wie kann die Selbsthilfe Erkrankten helfen, eine Krebsdiagnose zu bewältigen? In: ilco Praxis, Ausgabe 3/2022, S. 44-46, Link zum Projekt: <https://www.uke.de/extern/gesa/>

Junge Menschen

Bahr, Franziska Erika: Jung und chronisch krank.. und das Risiko, zusätzlich zu verarmen, kommt hinzu. In: ilco Praxis, Ausgabe 3/2022, S. 49-54

Das Progressive Zentrum e.V. (Hrsg.); Neu, Claudia / Küpper, Beate / Luhmann, Maïke: Extrem einsam? Die demokratische Relevanz von Einsamkeitserfahrungen unter Jugendlichen in Deutschland. Studie. Reihe Kollekt. Berlin 2023, Link: https://www.progressives-zentrum.org/wp-content/uploads/2023/02/Kollekt_Studie_Extrem_Einsam_Das-Progressive-Zentrum.pdf

Stiftung Männergesundheit (Hrsg.): Junge Männer und ihre Gesundheit. Fünfter Deutscher Männergesundheitsbericht. Forschung Psychosozial. Gießen 2022, Link: https://www.psychosozial-verlag.de/catalog/product_info.php/products_id/3181

Klimawandel

BAG SELBSTHILFE (Hrsg.): Hitze: Folgen, Prävention und Schutz. Eine Arbeitshilfe für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und deren Selbsthilfeverbände. Klimawandel und Selbsthilfearbeit. Düsseldorf 2022

Patienteninteressen

DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Stellungnahme zum Entwurf eines Fünfzehnten Gesetzes zur Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch – Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland. Gießen; Berlin 25.02.2023, Link: https://www.dag-shg.de/data/Texte/2023/DAGSHG_Stellungnahme_UPD_Februar_2023.pdf

Deutscher Behindertenrat / BAGP – Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen / DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. / vzbv – Verbraucherzentrale Bundesverband – Maßgebliche Patientenverbände im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA): Positionen der maßgeblichen Patientenverbände nach § 140f SGB V zur Digitalisierung im Gesundheitswesen. [Berlin] November 2022, Link: https://www.dag-shg.de/data/Texte/2022/Eckpunkte_Digitalisierung_Patientenvertretung_November_2022.pdf

Pflege

DZA – Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.); Kelle, Nadiya / Ehrlich, Ulrike: Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. dza aktuell: Deutscher Alterssurvey, Heft 04/2022, Link: https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/DZA_Aktuell/DZA-Aktuell_04_2022_Pflege-Demenz.pdf

Sozialverband VdK Deutschland e.V.: Nächstenpflege macht arm – vor allem Frauen und unter 64-Jährige. Zentrale Studienergebnisse und Forderungen des Sozialverbands VdK und Pflege-Glossar. Berlin 2022, Link: https://www.vdk-naechstenpflege.de/wp-content/uploads/2022/09/VdK-Pflegestudie_Zentrale_Studienergebnisse_Forderungen_und_Hintergrund_Kommentar_final.pdf

Rehabilitation

BAR – Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation: Rehabilitation und Teilhabe. Ein Wegweiser. Frankfurt a.M. 2022

Seelische Gesundheit

Aktionsbündnis Seelische Gesundheit (Hrsg.): Psyche | Menschen | Medien. Thema Abhängigkeit. Eine Hilfestellung für Medienschaffende. Fair Media. 2022, Link: <https://www.seelichegesund.net/wp-content/uploads/2022/07/20220428-leitfaden-fairmedia.pdf>

BApK – Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. – Familienselbsthilfe: Wahnsinnig nah. Ein Buch für Familien und Freunde psychisch erkrankter Menschen. 1. Neuauflage. Köln 2021, Link: <https://balance-verlag.de/product/wahnsinnig-nah/>

BBuD – Bundesverband Burnout und Depression e.V.; Grotheer, Melanie: Selbsthilfe im Kontext psychischer Gesundheit. Eine Umfrage zur Selbsthilfesituation in Deutschland. Ergebnisbericht. Neuss 2022

BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Auf dem Weg zu einer Strategie der Bundesregierung gegen Einsamkeit. Diskussionspapier. 2023 Link: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/ankuendigung-veroeffentlichung-des-diskussionspapiers>

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V., KNE – Kompetenznetz Einsamkeit (Hrsg.); Neu, Claudia: Place Matters! Raumbezogene Faktoren von Einsamkeit und Isolation – Erkenntnisse und Implikationen für die Praxis. KNE-Expertise 08/2022. Frankfurt a.M.; Berlin 2022 Link: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/publikationen/kne-expertisen>

Matzat, Jürgen / Kochbeck, Maren: Selbsthilfe trifft Einsamkeit. In: PiD – Psychotherapie im Dialog, 23(04), (Dezember) 2022 Link: <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/pdf/10.1055/a-1799-0648.pdf>

Selbsthilfeunterstützung

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband Gesamtverband e.V.: Wir hilft, stärkt und verbindet. Selbsthilfe im Paritätischen. 1. Auflage. Berlin 2022, Link: https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/A5_selbsthilfe-2022_bf.pdf

KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (Hrsg.): Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2023. Adressenbroschüre (Stand November 2022). Mönchengladbach 2022

Katarzyna Thabaut, Christiane Firnges, Katharina Pretscher

Gemeinschaftliche Selbsthilfe gestaltet Zukunft

Inputs der NAKOS beim Kongress Armut und Gesundheit zu den Strukturen gemeinschaftlicher, digitaler und junger Selbsthilfe sowie Gesundheitskompetenz

Der Public-Health-Kongress Armut und Gesundheit fand in diesem Jahr sowohl digital (6. und 7. März) als auch in Präsenz an der FU Berlin (21. und 22. März) statt. Unter dem Motto „Gemeinsam Wandel gestalten“ haben sich mehr als 500 Referierende mit inhaltlichen Beiträgen in die Diskussionen rund um das Thema der gesundheitlichen Ungleichheit in Deutschland eingebracht.

Unter dem Titel „Gemeinschaftliche Selbsthilfe gestaltet Zukunft“ beteiligte sich die NAKOS mit drei Beiträgen in einer digitalen Session am Kongress. In einem einführenden Beitrag mit dem Titel „Strukturen und Entwicklung gemeinschaftlicher Selbsthilfe vor dem Hintergrund aktueller Krisen“ wurden die Wirkung und Wandlungsfähigkeit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe thematisiert. Hierzu wurden bestehende Selbsthilfestrukturen in Deutschland vorgestellt und gezeigt, wie Selbsthilfe die Resilienz des Einzelnen fördern kann.

In dem zweiten Beitrag „Digitale Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz“ wurde beschrieben, wie Digitalisierung die gemeinschaftliche Selbsthilfe verändert und welche neuen Formen digitaler Selbsthilfe entstanden sind. Zudem wurde das AOK-geförderte Projekt „Die Digitalisierung der Selbsthilfe begleiten und Orientierung geben“ präsentiert. Das Projekt fördert digitale Kompetenzen, um

die digitale Teilhabe von Selbsthilfeaktivisten zu ermöglichen.

Ergänzend wurde das KundiG-Projekt vorgestellt, das der Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz gemäß des gesetzlichen Auftrages nach § 20k SGB V dient. Die NAKOS hat mit der BARMER, der MHH, der BAG SELBSTHILFE e.V. und SeKo Bayern e.V. in einem partizipativen Prozess das Bildungsprogramm entwickelt und erprobt.

In einem dritten Beitrag wurden kreative digitale und analoge Austauschformate der Jungen Selbsthilfe vorgestellt und aufgezeigt, wie junge Menschen durch ihr Engagement den Generationenwechsel in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktiv gestalten können. |

Katarzyna Thabaut, Christiane Firnges, Katharina Pretscher; alle NAKOS

Kontakt:

katarzyna.thabaut@nakos.de

christiane.firnges@nakos.de

katharina.pretscher@nakos.de



SAVE THE DATE

Veranstaltungen der NAKOS 2023

20. Juni 2023 | Berlin

Wie funktioniert Patient*innenbeteiligung im Gesundheitswesen?

Fortbildung von SEKIS Berlin, Leitung: Katarzyna Thabaut (NAKOS)

13.-15. Juli 2023 | Erkner (bei Berlin)

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

19.-21. Oktober 2023 | Leipzig

Krisen bewältigen und Überforderung vermeiden

Präsenz-Aufbauseminar 2 für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Fortgeschrittene)

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

Spruch des Halbjahres

Wie lange ich lebe, liegt nicht in meiner Macht; dass ich aber, solange ich lebe, wirklich lebe, das hängt von mir ab.

(Seneca)

NAKOS INFO 127

Herausgeber:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Alle 115

10585 Berlin

Tel: 030 | 31 01 89 60

Fax: 030 | 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

Redaktion: Gesine Heinrich

Layout: Diego Vásquez

Druck: Kössinger AG

gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier

Auflage: 2.000

Erscheinungsweise: halbjährlich

Versand: an Personen und Einrichtungen, die Selbsthilfegruppen unterstützen

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

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

Abdruck aller Fotos mit freundlicher Genehmigung der Rechteinhaber*innen.

© NAKOS 2023

Eine Einrichtung der Deutschen

Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

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



ISSN 1615-5890

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

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de