



NAKOS

INFO

119

**Ergänzende
unabhängige
Teilhabeberatung
und Selbsthilfe**

Informationen+Berichte+Meinungen

Dezember 2018

IN EIGENER SACHE

Lebensmutig. Junge Selbsthilfe Blog ist online	5
Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2019: Vorbereitungen haben begonnen	6
Selbsthilfe in der Medizinischen Lehre	6
DAG SHG zum Verkauf der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland	8

AUS DER PRAXIS

Selbsthilfe als Pflicht?	9
Selbsthilfe und Lebensbewältigung – Stärken und Ressourcen einer Männergruppe	10
Jubiläen 2019 ... wir gratulieren	14

WER IST EIGENTLICH ...

Vereinigung-TransSexuelle-Menschen e.V. (VTSM)	18
--	----

GESELLSCHAFT & POLITIK

SCHWERPUNKT: ERGÄNZENDE UNABHÄNGIGE

TEILHABEBERATUNG UND SELBSTHILFE

Kerstin Griese: Lotsen im System: die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung	22
akse e.V. und Kellerkinder e.V.: Peer-Ansatz zur Selbstermächtigung	25
Kirsten Ehrhardt: Teilhabeberatung und Selbsthilfe	29
Renate Welter: Peer-Beratung im Deutschen Schwerhörigenbund	32
Reiner Delgado: Kommt es bei der EUTB auf die Art der Behinderung an?	36
Martin Lindheimer: Selbstbestimmung wiederentdeckt!	39
Rose Jokic, Kirsten Zäh: Ein engagiertes Netzwerk unterstützt Ratsuchende mit Behinderungen	42
Neue Beauftragte der Bundesregierung im Überblick	47

DAS DOKUMENT

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen	49
--	----

TAGUNGEN

Transparenz nach außen und innen für mehr Glaubwürdigkeit	61
---	----

SERVICE

Dokumente & Publikationen, Internet, Literatur, Adressen	52
Impressum	63

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 120: 10.04.2019

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

vor Ihnen liegt das NAKOS INFO 119, die zweite Ausgabe unserer Fachzeitschrift in diesem Jahr. Für den Schwerpunkt haben wir dieses Mal die „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung“, kurz EUTB, gewählt. Aufgabe dieses im Bundesteilhabegesetz von 2016 festgeschriebenen Netzwerks von Beratungsstellen ist es, Menschen mit Behinderung und deren Angehörige insbesondere durch Menschen mit Behinderungen zu beraten (sogenanntes „Peer Counseling“). Mittlerweile sind mit Förderung des Bundesministeriums für Arbeit mehr als 500 Beratungsstellen entstanden und wir haben im Feld der Selbsthilfe nachgefragt, welche Erfahrungen bei der Einrichtung dieses neuen Angebots gemacht wurden. Nach einem einführenden Beitrag der Parlamentarischen Staatssekretärin beim Bundesminister für Arbeit und Soziales, Kerstin Griese, kommen Selbsthilfeaktive aus verschiedenen Organisationen sowie Selbsthilfeunterstützer/innen zu Wort. Sie berichten von Mut machenden Ansätzen, haben aber auch durchaus Kritisches anzumerken (S.20).

Kennen Sie die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen? Mit ihrer Unterzeichnung hat der damalige Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Dr. Ralf Brauksiepe, im Juni ein deutliches Zeichen für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen, ihrer Familien und der ihnen Nahestehenden gesetzt. Wir dokumentieren die fünf Leitsätze der Charta in unserer Rubrik „Das Dokument“ (S.49).

Aufmerksam machen möchten wir Sie auch auf den Artikel von Andrea Länger „Selbsthilfe und Lebensbewältigung – Stärken und Ressourcen einer Männergruppe“. Die Sozialpädagogin hat eine Männer-Selbsthilfegruppe „erforscht“ und ist dabei zu dem Ergebnis gekommen, dass Nähe und Verbundenheit auch entsteht, ohne dass Männer ihre Gefühle explizit aussprechen müssen. Und ganz hinten im Heft finden Sie einen Bericht über die Veranstaltung „Transparenz schafft Vertrauen“. In Zusammenarbeit mit Transparency International Deutschland hatte die NAKOS im Oktober nach Berlin eingeladen, um über Maßnahmen zur Stärkung der Unabhängigkeit der Selbsthilfe zu diskutieren (S. 61).

Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern eine interessante Lektüre, eine erholsame Weihnachtszeit und einen guten Start ins Jahr 2019. |

Ruth Pons



Seelische Gesundheit Neue Themenseite und neue Selbsthilfe-Suche auf nakos.de

Die NAKOS hat auf ihrem Wissensportal www.nakos.de das Angebot für Menschen mit seelischen Erkrankungen und Problemen erweitert. Auf der Themenseite „Selbsthilfe und Seelische Gesundheit“ finden Nutzerinnen und Nutzer einen Überblick über die verschiedenen Krankheitsbilder und professionelle Hilfsangebote. Zudem beschreiben Selbsthilfevereinigungen die Vorteile von Selbsthilfegruppen bei der Krankheitsbewältigung.

Neu sind auch die speziellen Suchmöglichkeiten in der Selbsthilfedatenbank GRÜNE ADRESSEN. Hier findet man bundesweite Selbsthilfevereinigungen, die zu psychischen Erkrankungen oder zu seelischen Belastungen als Folge chronischer Erkrankungen oder Lebensprobleme arbeiten. |

Zur Themenseite Seelische Gesundheit:
www.nakos.de/themen/seelische-gesundheit

Zur Suche in der NAKOS-Datenbank:
www.nakos.de/adressen/gruen/seelische-erkrankungen

NAKOS EXTRA Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen

Wie ist der Sachstand der Integration von Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal in den aktuellen Qualitätsmanagement-Systemen und -strukturen im Gesundheitswesen? Im Auftrag des Netzwerks „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ hat der Medizinsoziologe Alf Trojan eine Expertise erstellt. |

Zur Bestellung:
www.nakos.de/service/neuerscheinungen



Harry und sein Monster wieder bestellbar

Der Comicfilm der NAKOS „Vielen Dank für das Gespräch“ über Harry und sein grünes Monster zeigt, dass es Unterstützung durch andere braucht, um Krisen zu meistern. Er ist auf YouTube und Vimeo zu sehen. Zudem ist er jetzt auch wieder als DVD erhältlich. Damit kann er bequem bei Tagungen oder Workshops eingesetzt, oder in Schulen, Universitäten oder anderen Ausbildungseinrichtungen vorgeführt werden. Gerne kann er auch in Aufenthaltsräumen und Wartezimmern von Kliniken und Arztpraxen gezeigt werden. Die DVD enthält neben einer deutschen Version auch eine englische Fassung: „Thank you for Sharing“ – beide auch als hochauflösende mp4-Dateien für den Computer. |

Die DVD kann bestellt werden unter:
www.nakos.de/publikationen/key@3945



„Wir hilft“

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

Unter dem Motto „Wir hilft“ findet vom 18. bis zum 26. Mai 2019 die erste bundesweite Aktionswoche Selbsthilfe statt. Der Paritätische Gesamtverband lädt gemeinsam mit seinen Landesverbänden und Mitgliedsorganisationen alle Gruppen, Organisationen und Kontaktstellen der Selbsthilfe innerhalb und außerhalb des Paritätischen ein, sich mit eigenen Aktivitäten an der Aktionswoche zu beteiligen. Dabei kann es sich um völlig neue Aktionsformen handeln oder um die Bündelung von bewährten Aktivitäten,

wie z. B. Selbsthilfe-Tagen, Selbsthilfe-Messen, Tage der offenen Tür, Informationsveranstaltungen zu konkreten Selbsthilfe-Themen, Fachtagen oder Erfahrungsaustauschtreffen für Selbsthilfegruppen.

Die Aktionswoche möchte erreichen, dass sich noch mehr betroffene Menschen für die Selbsthilfe interessieren und Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen neue Mitglieder gewinnen. |

NAKOS INFO Red.

Weitere Informationen: www.wir-hilft.de

Lebensmutig. Junge Selbsthilfe Blog ist online

Die Idee entstand beim letzten Bundestreffen Junge Selbsthilfe: Zeigen, wie viele verschiedene junge Leute in der Selbsthilfe unterwegs sind. Zeigen, wie viele unterschiedliche Erfahrungen und Themen sie mitbringen. Davon berichten, wie stärkend und motivierend die Gruppenaktivitäten für sie sind. Und klar machen, dass sie sich trotz aller Unterschiede als Teil der Jungen Selbsthilfe verstehen! Im November 2018 ist dann der gemeinsame Blog „Lebensmutig“ online gegangen.

Das Autor/innenteam besteht zurzeit aus 12 jungen Menschen – weitere Mitmachende können dazu stoßen. Die Beteiligten schreiben im Wechsel – zu dem was sie umtreibt, aber auch zu einem gemeinsam vereinbarten Monatsthema. (Das erste Thema war: Was hat mich zur Selbsthilfe gebracht?) Sie



unterstützen sich gegenseitig beim Schreiben, und stimmen sich einmal im Monat in einer Videokonferenz über das gemeinsame Vorhaben ab. Das Angebot wird von der NAKOS zur Verfügung gestellt und durch eine Projektförderung der Knappschaft ermöglicht. |

Internet:

www.junge-selbsthilfe-blog.de
www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/blog

Bei Interesse an einer Mitarbeit bitte an jungeseite@nakos.de wenden.

Bundestreffen Junge Selbsthilfe

Organisationsteam arbeitet mit Hochdruck an der Vorbereitung

Die einhellige Meinung beim letzten Bundestreffen Junge Selbsthilfe im November 2017 war: „Bitte mehr davon!“. Und spontan hatten sich auch einige der Teilnehmenden bereit erklärt, an der Organisation eines weiteren Treffens mitzuwirken, so dass wir von der NAKOS erneut in der glücklichen Lage sind, ein hoch motiviertes Organisationsteam an unserer Seite zu haben. Die erste Zeit wurde mit der Suche nach einem geeigneten Tagungshaus verbracht – eine Suche, die ein mehr als glückliches Ende mit der Wahl des Jugendgästehauses Duderstadt gefunden hat: in der Mitte des Landes gelegen, viele (auch barrierefreie) Zimmer, mehrere unterschiedlich große Tagungsräume, ein Werkraum, ein Tanzraum, ein Medien-

raum, zwei Feuerstellen, Kicker, Billard, Tischtennis und vieles mehr ... Die Teilnehmer/innenzahl liegt dieses Mal bei ca. 70 Personen, und ist damit seit dem ersten Bundestreffen im Jahr 2015 stetig gewachsen. Erneut gingen sehr viel mehr Anmeldungen ein, als es Plätze gab. Das Organisationsteam hat sich deshalb schweren Herzens entschieden, allen angemeldeten Kontaktstellenmitarbeiter/innen eine Absage zu erteilen. Die NAKOS plant nun, 2019 eine Möglichkeit für den fachlichen Austausch untereinander zu schaffen. |

NAKOS INFO Red.

www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/bundestreffen-2019



Weichen stellen für die Ausbildung der nächsten Medizinergenerationen



Wir arbeiten in unserem Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen mit Nachdruck an einer systematischen und strukturierten Integration von Selbsthilfe in die Gesundheitsversorgung, damit einerseits die Angebote der Selbsthilfe selbstverständlich mitgedacht und angeregt werden, wenn es um die Bewältigung von Krankheit geht. Zugleich aber auch die

Selbsthilfe mit ihrer Expertise gesehen und einbezogen wird, wenn es um die Definition von Patientenorientierung geht oder die Beteiligung und Partizipation von Patientinnen und Patienten gefragt ist. Nun haben wir die großartige Gelegenheit erhalten, dieses Anliegen verstärkt in der Medizinischen Lehre abzubilden. Als Mitglied einer Expert/innengruppe und der Gegenstandska-

talogs-Kommission (GK-Kommission) am IMPP – Institut für medizinische und pharmazeutische Prüfungsfragen können wir konkrete Inhalte für die künftige, kompetenzorientierte Medizinerausbildung einbringen – und dazu gehören aus unserer Sicht die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe und eine stärkere Patientenorientierung.

Ein erstes Treffen der Expert/innengruppe und der GK-Kommission am IMPP hat vom 23. bis 24. Oktober 2018 in Mainz stattgefunden und wir waren beeindruckt von der Offenheit gegenüber neuen Ideen, der interdisziplinären Vorgehensweise und dem schon jetzt spürbaren Bemühen, medizinische Behandlung stärker aus der Patientenperspektive und Versorgung grundsätzlich vernetzt zu gestalten. Grundlage dieser Bemühungen ist der Masterplan Medizinstudium 2020, der bereits am 31. März 2017 beschlossen wurde und eine Veränderung bei der Studienstruktur und den Ausbildungsinhalten vorsieht. Ziel ist es, den Studierenden ab Beginn des Studiums verstärkt arztrelevante Kompetenzen zu vermitteln, sie frühzeitig mit Patientinnen und Patienten in Kontakt zu bringen und sie klinische Praxiserfahrung sammeln zu lassen. Ein besonderes Augenmerk gilt dabei der Arzt-Patienten-Kommunikation, die maßgeblich die Arzt-Patienten-Beziehung, den Behandlungserfolg und das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten beeinflusst. Aber auch die Zusammenarbeit mit mitbehandelnden Ärztinnen und Ärzten anderer Fachrichtungen

– etwa bei der Begleitung mehrfach und chronisch erkrankter Patientinnen und Patienten – und mit Angehörigen der anderen Gesundheitsberufe wird noch stärkeres Gewicht erhalten. Darüber hinaus werden Kompetenzen in der Prävention und Gesundheitsförderung sowie in der ambulanten Patientenversorgung künftig einen größeren Raum einnehmen.

Bis 2020 sollen die neuen lehr- und prüfungsrelevanten Inhalte definiert werden um schnellstmöglich angehende Ärztinnen und Ärzte fit zu machen für eine Krankenbehandlung, die den Bedürfnissen von uns Patientinnen und Patienten auch tatsächlich entspricht.

Wenn auch Sie Ideen und Impulse für die Medizinerausbildung haben, dann sprechen Sie uns gerne an. |

*Antje Liesener, Bundeskoordinatorin
Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit
und Patientenorientierung im
Gesundheitswesen
E-Mail:
info@selbsthilfefreundlichkeit.de*

Link: www.impp.de/informationen/masterplan-medizinstudium-2020.html

UPD: Kritik lässt nicht nach

In den vergangenen Monaten ist in den Medien erneut kritisch über die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) berichtet worden. Anlass ist der Verkauf der UPD an das Unternehmen Careforce, das sonst als Dienstleister für Pharmafirmen tätig ist. Zudem werden erhebliche Qualitätsmängel in der Beratung, mangelhafte Gesundheitsinformationen auf der Internetseite der UPD und intransparente Mittelverwendung kritisiert. Die DAG SHG hat dazu eine Pressemitteilung veröffentlicht, die wir hier im Wortlaut abdrucken:

Verkauf der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) – Patientenberatung als Einfallstor für die Pharmainteressen?

Berlin, 11.09.2018. Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland / UPD ist eine gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung (gGmbH). Gesellschafter dieser gGmbH ist nach einem Verkauf das Unternehmen Careforce. Nach eigenen Angaben zielt Careforce auf die Rekrutierung qualifizierter Mitarbeiter für pharmazeutische Unternehmen sowie die Führung von Mitarbeitenden bzw. kompletter Außendienstteams pharmazeutischer Unternehmen für die Marktpräsenz pharmazeutischer Produkte. Durch den Verkauf an Careforce sieht die DAG SHG die Unabhängigkeit der UPD als nicht mehr gegeben. Sie befürchtet zudem eine Gefährdung der Vertraulichkeit der Patientenberatung bis hin zur Schaffung einer neuen Marktpräsenz für pharmazeutische Produkte direkt bei ratsuchenden Patientinnen und Patienten.

Der Vertreter der DAG SHG im Beirat beim GKV-Spitzenverband bemängelt fehlende Transparenz über den Verkauf der aus Versichertenbeiträgen finanzierten UPD. An den GKV-Spitzenverband richtet sich die Frage nach dem Umgang mit der neuen Situation und zu seinem Konzept zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit der Verbraucher- und Patientenberatung gemäß § 65b SGB V.

Hintergrund:

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. ist der Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und von Menschen, die sich für Selbsthilfegruppen interessieren. Die DAG SHG ist gemäß § 140f SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen. Bereits 2004 hat die DAG SHG in ihren Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen definiert, dass sie in allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behält und unabhängig bleibt und im Falle einer Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen nach Transparenz strebt, um die Neutralität und Unabhängigkeit der DAG SHG auch insoweit sicherzustellen. In diesem Sinne handelt die DAG SHG auch im Aufgabenfeld der Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V. In ihrer Funktion als maßgebliche Organisation gemäß § 140f SGB V hat die DAG SHG das Recht, eine Vertretung in den Beirat der Einrichtung zur Verbraucher- und Patientenberatung gemäß § 65b SGB V zu entsenden.

NACHGEFRAGT

Selbsthilfe als Pflicht?

Teilnahmebescheinigungen in Selbsthilfegruppen

Der Weg in eine Selbsthilfegruppe hat meist einen dieser beiden Ursprünge: Entweder keimt der Impuls dazu in der späteren Teilnehmerin oder dem späteren Teilnehmer selbst oder der Gedanke wird ihr oder ihm von anderen ans Herz gelegt. In Einzelfällen kann es aber auch sein, dass ihr oder ihm gewissermaßen die Pistole auf die Brust gesetzt wird, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Die Selbsthilfegruppe wird nur aufgesucht, weil die Teilnahme – genauer: die Teilnahmebescheinigung – von einer anderen Stelle eingefordert wird. Wer etwa den Führerschein wieder oder eine Magen-Operation bewilligt bekommen möchte, hat Vorteile, wenn er oder sie nachweisen kann, an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen zu haben. Wie geht man mit solchen Interessentinnen und Interessenten um, als Selbsthilfegruppe, als Selbsthilfekontaktstelle?

Diese Frage wurde im NAKOS-Seminar „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung“ im August in Fulda diskutiert. Helga Schneider-Schelte und Götz Liefert führen die Fortbildung seit vielen Jahren durch, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dieses Mal hatten den jüngsten Altersdurchschnitt der bisherigen Fortbildungen. Ein Beleg für den Generationenwandel in der Selbsthilfeunterstützung und ein Anlass, die ältere Frage nach der

so genannten verordneten Selbsthilfe mit Teilnahmebescheinigung wieder einmal aufzugreifen. Das Thema betrifft vor allem die Suchtselbsthilfe und Magen-Operationen, so die Beispiele aus Fulda und das Ergebnis einer Internetrecherche.

Gegen Teilnahmebescheinigungen: die Suchtselbsthilfe

In der Suchtselbsthilfe werden Teilnahmebescheinigungen häufiger verlangt, schreibt das Selbsthilfezentrum München in einem Bericht: als Teil der Bewährungsauflage, um den Führerschein wiederzubekommen oder um eine vorzeitige Haftentlassung zu erwirken. Der Kreuzbund spricht sich in einem Positionspapier gegen Teilnahmebescheinigungen aus: „Die Strukturen und das Selbstverständnis dieser freiwilligen Zusammenschlüsse können sich verändern und die positiven Effekte der Gruppenarbeit könnten verloren gehen, wenn suchtgefährdete oder -kranke Menschen ohne entsprechende Motivation oder Überzeugung an einer Gruppe teilnehmen ‚müssen‘.“ Gruppenleiter/innen und Gruppenmitglieder sollten nicht „auf die Stufe von ‚Kontrolleuren‘“ gehoben werden.

Das Blaue Kreuz und die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen haben fast identische Positionspapiere verfasst.

Für Teilnahmebescheinigungen: einzelne Adipositas-Selbsthilfegruppen und Kliniken

Teilnahmebescheinigungen spielen auch eine Rolle bei verschiedenen Magen-Operationen als letzte Maßnahme zur Behandlung von Adipositas, beispielsweise die Einsetzung eines Magenbands. Im Begutachtungslauf des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen wird die bescheinigte Teilnahme an Selbsthilfegruppen als „nicht obligate Unterlage“ aufgelistet, die eine Befürwortung der Operation erleichtern kann. Ein Klinikum schreibt in seiner Broschüre: „Um grundsätzlich für eine Operation in Frage zu kommen, müssen ...

folgende Kriterien erfüllt sein: (...) Freiwillige Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe“. Eine Selbsthilfegruppe, die sich in einer Klinik trifft, welche entsprechende Operationen durchführt, schreibt: „Die Teilnahme wird bescheinigt und dient u.a. als Nachweis der erweiterten Patientenaufklärung und Patientenschulung vor der Operation.“ |

Niclas Beier, NAKOS

Kontakt: niclas.beier@nakos.de

Kennen Sie weitere Beispiele – und wenn ja, wie ist Ihre Meinung als Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfekontaktstelle hierzu? Schreiben Sie uns: redaktion@nakos.de

Andrea Länger

Selbsthilfe und Lebensbewältigung – Stärken und Ressourcen einer Männergruppe

Seit einigen Jahren leite ich Seminare für Menschen mit Krebs im Auftrag der Dr. Mildred Scheel Akademie (Deutsche Krebshilfe). Vor einiger Zeit meldete sich der einzige männliche Teilnehmer in der Abschlussrunde zu Wort. Er habe zum ersten Mal in einer Gruppe getanzt, gesungen, gemalt und handarbeitsähnliche Tätigkeiten verrichtet. Dies alles, weil seine Frau ihn zu dem Seminar überredet habe. Es habe ihm viel Spaß gemacht. Die anwesenden Frauen lachten, er auch. Mich beschlich ein ungutes Gefühl,

hatte ich doch eher „weibliche“ Übungen und Seminarmethoden angeboten. Diese Erfahrung gab jedoch den thematischen Anstoß für meine Masterarbeit in den Sozialwissenschaften.

Bei der Recherche in der Selbsthilfegruppenforschung fiel auf, dass es wenige Studien gibt, die „weibliches“ und „männliches“ Bewältigungsverhalten im Fokus haben. Selbsthilfegruppen sind jedoch keine „neutralen Zonen“, in denen sich „Menschen“ austauschen und soziale Katego-

rien / Merkmale außen vor bleiben. Im Lebensbewältigungskonzept beschreibt Lothar Böhmisch, dass Bewältigungsverhalten notwendigerweise geschlechtsdifferenziert in den Blick genommen werden sollte und „weibliche“ und „männliche“ Bewältigungsmuster betrachtet werden müssen. Die Kategorie Geschlecht tritt immer dann (...) hervor, wenn es um die Bewältigung kritischer Lebenssituationen gehe (vgl. Böhmisch 2016, S. 20). Zudem gehen aktuelle Gesundheitskonzepte von der Erkenntnis aus, dass das Erkrankungsrisiko und die Qualität der Krankheitsbewältigung nicht nur vom Schweregrad der Erkrankung und der damit einhergehenden Belastungen und Zumutungen abhängen, „sondern auch (und manchmal am stärksten) vom Ausmaß der Bewältigungsressourcen der Betroffenen“ (Rosenbrock 2015, S. 173). Doch welche Bewältigungsressourcen finden sich in einer Männer-Selbsthilfegruppe? Mit welchen Strategien bewältigen die Teilnehmer das kritische Lebensereignis?

Eine qualitative Studie in einer Selbsthilfegruppe für Männer mit Krebs

„Sie sind heute im falschen Raum, oder?“ hörte ich, als ich das erste Mal im Stuhlkreis der 18 Männer saß. Nachdem ich mein Anliegen schilderte und von meiner eigenen Krebserkrankung berichtete, tönte es: „Willkommen Frau Länger, Sie sind nicht die Einzige im Raum ohne Prostata.“ Ich war quasi aufgenommen und konnte die Gruppe als „stille“ Beobachterin

über einen Zeitraum von eineinhalb Jahren wissenschaftlich untersuchen. Nach der Beobachtungsphase führte ich eine anonyme Befragung durch, um Einzelheiten über Alter, Teilnahmedauer, Beweggründe und Wirkungen der Gruppe zu erfahren. 16 von den zirka 20 bis 25 regelmäßig teilnehmenden Männern, nahmen an der Umfrage teil. Das Durchschnittsalter betrug 74,6 Jahre. Zwei Drittel entschieden sich innerhalb kurzer Zeit (sofort, innerhalb einiger Tage, innerhalb eines Monats) dafür, sich der Selbsthilfegruppe anzuschließen. Über 90 Prozent nehmen regelmäßig an den Treffen teil. Wenn sie einmal dabei sind, bleiben knapp 90 Prozent von ihnen langjährig (mehr als zwei Jahre).

Nähe und Verbundenheit in der Männergruppe

Fast 75 Prozent der Gesprächsinhalte (Auswertung von acht Protokollen der Gruppentreffen) bezogen sich auf den Wissenserwerb, den Informations- und Erfahrungsaustausch, die Beratung von neuen Teilnehmern, die Auseinandersetzung mit dem Gesundheitssystem und die Öffentlichkeitsarbeit. Die Kommunikation in den Gruppengesprächen ist überwiegend rational und es wird häufig auf die Logik und den Verstand Bezug genommen, der nun eingesetzt werden müsse, um die Krebserkrankung bewältigen zu können: „Knallhart mit Verstand musst du des angehen. Wenn in fünf Jahren was ist, machst du dir sonst Vorwürfe.“ „Wenn man versucht,

den Fall (die Krankengeschichte eines neuen Teilnehmers) logisch aufzubauen, ist die Frage, woher kommt das.“ „Ich würde noch mal zu einem anderen Urologen gehen. (...) Wenn du dir ein Auto kaufst, schaust dir ja auch net nur einen Händler an. Da schaust dir doch mehrere an.“

Neue Studien und moderne Behandlungsverfahren sind gleichsam wichtige Gesprächsinhalte. Rationalisierung, Technisierung und Abstraktion sind vorgefundene Bewältigungsstrategien, um einerseits dem inneren Druck zu entkommen und die Handlungsfähigkeit zu erhalten oder wiederherzustellen. Auf der anderen Seite erzeugt dieses Kommunikationsverhalten Gefühle von Nähe und emotionaler Verbundenheit. Denn obwohl Gespräche über Gefühle nur zu zehn Prozent stattfanden, beschrieben die Teilnehmer im Fragebogen, den sie einzeln anonym ausfüllten, folgende Wirkungen: mehr Gelassenheit, weniger Angst, Beruhigung und Erleichterung, Hoffnung und Achtsamkeit mit sich selbst. Auch mehr Selbstsicherheit, der offene Umgang mit der Krankheit sowie ein bewusster Umgang mit der Lebenszeit wurden genannt. Die Wirkungen entfalten sich erstaunlicherweise „von selbst“ – ohne, dass die emotionale Ebene, Gefühle wie Ängste und Sorgen, explizit in der Gruppenkommunikation zur Sprache kommen. Ein Teilnehmer formulierte es so: „Ich bleib quasi für immer in der Gruppe. Auch wenn mein

PSA-Wert auf 0,0 ist. Der Krebs kann ja jederzeit zurückkommen. Dann hab ich die Gruppe. Das ist für mich wichtig. Des is’ mei Lebensversicherung.“

Erfahrungsbasiertes und diagnose-spezifisches Wissen weitergeben

In den monatlichen Gruppentreffen können neue Teilnehmer ihre bisherige Krankheitsgeschichte darlegen und von ihren Erfahrungen erzählen. Sie können Nachsorgehefte und Befundberichte in die Runde geben. Die Gruppenmitglieder versuchen eine gemeinsame Empfehlung für das weitere Vorgehen zu geben. Der Ratsuchende bekommt von mehreren Seiten verschiedene Meinungen und kann sich dann selbst ein Bild machen. Die „Berater“ beziehen sich dabei auch auf die Interdisziplinäre Leitlinie (S3) zur Behandlung von Prostatakrebs. Dabei wird stets betont, dass sie zwar eine Empfehlung geben, doch letztlich müsse jeder selbst entscheiden und seinen eigenen Weg gehen. In diesen Beratungen kommt die spezifische Betroffenenkompetenz zum Einsatz und das über Jahre angesammelte erfahrungsbasierte Wissen wird an Neubeitragende weitergegeben. Haller/Gräser machen deutlich, dass diese „Art von Wissen“ ausschließlich bei Teilnehmerinnen und Teilnehmern von Selbsthilfegruppen vorhanden ist und nur dort abgefragt werden kann. Es handelt sich um Spezialwissen hinsichtlich einer Diagnose und ähnelt dem Wissen von Fachdisziplinen der Medizin (vgl. Haller/Gräser 2012, S. 92).

„Männliche“ Bewältigungsressourcen als Schatz der Selbsthilfe

Eine Stärke einer Männer-Selbsthilfegruppe ist die Nähe und Verbundenheit, die entsteht, ohne dass Männer ihre Gefühle explizit aussprechen müssen. Die Nicht-Thematisierung ist allerdings kein Hinweis darauf, dass keine (psychischen) Belastungen vorliegen (Schröder 1997, S. 35; Länger 2017, S. 98). Die Männergruppe bewältigt die kritische Situation vorrangig durch Rationalisierung, Informations- und Erfahrungsaustausch sowie Wissenserwerb (vgl. Länger 2017, S. 99f.). Diese Bewältigungsstrategien sind gerade der „Schatz“ der Männergruppe. Nirgendwo sonst erhalten Ratsuchende niedrigschwellig, kostenfrei und ohne lange Wartezeiten diese Art von Fachwissen und ihnen werden diagnosespezifische Betroffenenkompetenzen vermittelt. Für Patienten mit Prostatakrebs stellen Borgmann/Schmidt fest, dass eine strukturelle psychoonkologische Patientenversorgung erst am Anfang ihrer Entwicklung

steht und es Aufgabe der Forschung ist, „geeignete Interventionen zu identifizieren“ (Borgmann/Schmidt 2015, S. 866). Eine Selbsthilfegruppe für Männer mit Prostatakrebs scheint für die psychosoziale Versorgung nach den vorliegenden Forschungsergebnissen bestens dafür geeignet. |

Andrea Länger ist M.A. und Sozialpädagogin (FH), Buchautorin und Lehrbeauftragte an der Hochschule München, Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften.

Kontakt:

Andrea Länger
Georg-Brach-Str. 3
86152 Augsburg

Telefon: 08 21 | 567 04 30

E-Mail: al@lebenslustagentur.de

Internet: www.lebenslustagentur.de

*Wissenschaftliche Referenzen:
Prof. Dr. Gerd Stecklina / Prof. Dr. Gabriele Zink
Hochschule München, Fakultät für
angewandte Sozialwissenschaften*

Literatur:

Böhnisch, Lothar: Lebensbewältigung. Ein Konzept für die Soziale Arbeit. Weinheim, Basel 2016
Borgmann, Hendrik; Schmidt, S.: Psychosoziale Interventionen für Männer mit Prostatakarzinom. In: Der Urologe. 6-2015. Berlin, Heidelberg 2015. S. 863-866

Länger, Andrea: Selbsthilfe und Lebensbewältigung. Innenansichten einer Krebs-Selbsthilfegruppe für Männer. Unveröffentlichte Masterarbeit an der Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften der Hochschule München 2017

Rosenbrock, Rolf: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem – Funktionen und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen. S. 165-175

Schröder, Annette: Selbsthilfegruppen, nichts für Männer? Zur Frage der geschlechtsspezifischen unterschiedlichen Nutzung von Präventions- und Rehabilitationsmaßnahmen. In: selbsthilfegruppen nachrichten 1997. Gießen: Arbeitsgemeinschaft. S. 33-36

Jubiläen 2019 ... wir gratulieren

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen

60 Jahre

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm), Düsseldorf

45 Jahre

Bundesverband der Kehlkopferoperierten e.V. (Kehlkopflose, Rachen- und Kehlkopfkrebserkrankte und Halsatmer), Bonn

Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V., Bonn

Deutsche Hochdruckliga e.V. DHL® – Deutsche Gesellschaft für Hypertonie und Prävention, Heidelberg

Deutsche Zöliakie-Gesellschaft (DZG) e.V. – Geschäftsstelle, Stuttgart

40 Jahre

Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS), Köln

Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V., Frankfurt / Main

Verband für Interkulturelle Arbeit – VIA e.V. – Bundesgeschäftsstelle, Duisburg

35 Jahre

Arbeitsgemeinschaft Gestose-Frauen e.V., Issum

Deutsche Gesellschaft Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V. – Beratungsstelle, Hamburg

HERZKIND e.V., Braunschweig

KEKS e.V. – Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre, Stuttgart

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Berlin

Sklerodermie Selbsthilfe e.V. – Geschäftsstelle, Heilbronn

The Augustine Fellowship – deutschsprachige S.L.A.A. e.V. – Dienstbüro der deutschsprachigen Anonymen Sex- und Liebessüchtigen, Frankfurt / Main

30 Jahre

Allergie-Verein in Europa – Verein zur Förderung der ganzheitlichen Behandlungen allergischer Erkrankungen in Europa e.V. – AVE, Iserlohn

BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) – Geschäftsstelle, München

Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO), Bonn

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., Oberursel

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, Berlin

JES – Bundesverband e.V., Berlin

NCL-Gruppe Deutschland e.V. – Gemeinnütziger Verein zum Wohle an Neuronaler Ceroid Lipofuszinose erkrankter Kinder, Berlin

Scleroderma Liga e.V., Walpertskirchen

Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Essenheim

SoMA e.V., München

25 Jahre

Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. – Patientenorganisation Bundesverband, Münster in Hessen

DORKAS-Gruppen e.V., Bonn

Netzwerk Hypophysen- & Nebennierenerkrankungen e.V. – Geschäftsstelle, Fürth

20 Jahre

Anlaufstelle für Eltern und Angehörige an Lissenzephalie leidender Kinder – LISS e.V., Hamburg

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e.V. – Geschäftsstelle, Hannover

Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Berlin

Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen – DGBS e.V., Frankfurt / Main

Moebius Syndrom Deutschland e.V., Hannover

Phoenix Deutschland – Hilfe für Brandverletzte e.V., Amt Neuhaus-Sückerau

Polio Initiative Europa e.V., Pohlheim

Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V., Freudenberg

Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V., Meppen

15 Jahre

ACHSE e.V. – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, Berlin

Deutsche PSP-Gesellschaft e.V. – Geschäftsstelle, Bad Nauheim

HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. – Hereditäre Spastische Spinalparalyse, Karlsruhe

intakt e.V. – Norddeutscher Verband der Selbsthilfe bei sozialen Ängsten, Braunschweig

Intersexuelle Menschen e.V. – Bundesgeschäftsstelle, Hamburg

Klippel-Feil-Syndrom e.V., Halle / Saale

Mutismus Selbsthilfe Deutschland e.V., Monheim

NACOA Deutschland – Interessenvertretung für Kinder aus Suchtfamilien e.V., Berlin

PKD – Familiäre Zystennieren e.V. – Bundesorganisation, Bensheim

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. – Geschäftsstelle, Bonn

10 Jahre

Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. (BMAB) – Geschäftsstelle, Wedemark

Deutsche DepressionsLiga e.V., Bonn

Gesprächskreis Anonyme Insolvenzler, Köln

Sarkoidose-Netzwerk e.V., Bonn

Spenderkinder, Essen

Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen

45 Jahre

Caritasverband Kronach – Allgemeine Soziale Beratung, Kronach

35 Jahre

BeKoS – Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e.V., Oldenburg
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Kontaktstelle Altona, Hamburg
 NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Berlin
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Marburg
 Selbsthilfezentrum Traunstein

30 Jahre

Kontakt und Informationsstelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS)
 Ostwürttemberg, Aalen
 Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – KIBIS des Paritätischen
 Hildesheim-Alfeld, Alfeld
 Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich, KIBIS des Paritätischen
 Hildesheim-Alfeld, Hildesheim
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Ortenaukreis, Offenburg
 Landratsamt Lörrach, Dezernat II – Gesundheit, Lörrach
 Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle e.V. (SEKIS), Trier
 Selbsthilfe-Service-Büro im Gesundheitsamt Düsseldorf
 Selbsthilfbüro KORN e.V. – Koordinationsstelle Regionales Netzwerk, Ulm
 Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart

25 Jahre

AOK Bezirksdirektion Bodensee-Oberschwaben – Competence Center Sozialer Dienst,
 Ravensburg
 DRK – Selbsthilfekontaktstelle, Neubrandenburg
 KIGS – Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitliche Selbsthilfe der
 AOK Ulm-Biberach, Biberach
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) Zwickau
 Kontaktbüro Selbsthilfegruppen, Gesundheitsamt – Landratsamt Böblingen
 Landratsamt Sonneberg – Gesundheitsamt, Kontakt- und Informationsstelle für
 Selbsthilfegruppen, Sonneberg
 Selbsthilfe-Kontaktstelle des Familienzentrums Neustrelitz e.V., Neustrelitz
 Selbsthilfe-Kontaktstelle im Netzwerk e.V., Rostock
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Warendorf
 Selbsthilfe-Zentrale Eisenhüttenstadt
 Selbsthilfeinformationsstelle im DRK Kreisverband Demmin e.V., Demmin
 Selbsthilfekontaktstelle KOMM Schwedt, Schwedt / Oder

Selbsthilfekontaktstelle Synapse Lichtenberg, Berlin
 selko – Verein zur Förderung von Selbsthilfe-Kontaktstellen e.V., Berlin
 Volkshochschule der Stadt Schweinfurt
 Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Dithmarschen, Heide

20 Jahre

Gesundheitsförderung und Selbsthilfekontaktstelle, Nordhorn
 Landratsamt Weilheim-Schongau – Gesundheitsamt, Selbsthilfebüro, Weilheim
 Netzwerk Bürgerengagement – Freiwilligenzentrum und Selbsthilfe-Kontaktstelle für den
 Kreis Recklinghausen
 Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises, Friedberg / Hessen
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Oberhausen
 Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe (ZISS) – Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis
 Harburg, Winsen / Luhe

15 Jahre

AOK Neckar-Fils – CompetenceCenter Sozialer Dienst – KIGS für den Landkreis Göppingen
 und Esslingen, Göppingen
 Der PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Saalekreis, Merseburg
 Landkreis Oldenburg – Kreisbehindertenbeauftragte – Selbsthilfekontaktstelle,
 Wildeshausen
 Selbsthilfbüro Osthessen – Paritätische Projekte gGmbH, Fulda
 Selbsthilfekontaktstelle – Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe im Landkreis Northeim
 Selbsthilfekontaktstelle Charlottenburg-Wilmersdorf, Berlin
 Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen – KISS Emden

10 Jahre

Diakonie Leipziger Land – Kontakt- und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis
 Leipzig, Außenstelle Borna
 Diakonie Leipziger Land – Kontakt- und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis
 Leipzig, Grimma
 Diakonie Leipziger Land – Kontakt- und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis
 Leipzig, Zweigstelle Wurzen
 Diakonisches Werk Landshut e.V. – Selbsthilfe-Kontaktstelle Landshut
 KIGS – Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfe der
 AOK Neckar-Alb, Balingen
 KISS Pfalz – Selbsthilfetreff Pfalz e.V. – Außenstelle Pirmasens Kontakt- und
 Informationsstelle für Selbsthilfe, Pirmasens
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Erzgebirge – Standort Aue
 Kontaktstellen Mittelfranken – Kiss Ansbach
 Kontaktstellen Mittelfranken – Kiss Weißenburg
 SEKIS Oberhavel des Märkischen Sozialvereins e.V. – Außenstelle, Fürstenberg / Havel
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Kempten / Allgäu, Kempten |

WER IST EIGENTLICH ...

VTSM

Vereinigung-TransSexuelle-Menschen e.V. (VTSM)

Die Vereinigung-TransSexuelle-Menschen e.V. (VTSM) wurde von Menschen gegründet, für deren konkrete Phänomenlage es offensichtlich keine Interessensvertretung gab. Die Initiatoren, Lotty Maria Wergin und Frank Gommert, wollten eine Interessensvertretung für Menschen mit „originärer Transsexualität“, zu der wir heute den Zusatz „NeuroGenitalesSyndrom“ (NGS) verwenden.

Originäre Transsexualität (NGS) beschreibt ein Phänomen, bei dem bei einem Menschen die geschlechtlichen Körpermerkmale nicht zu seinem tatsächlichen Geschlechtswissen passen. Bei Menschen mit Transsexualität besteht ein starkes inneres Streben zur Realisierung von Stimmigkeit zwischen Geschlechtswissen einerseits und den prä-operativ noch gegengeschlechtlichen Körpermerkmalen andererseits. Dies zeigt sich im Verlangen nach Anpassung der geschlechtlichen Körpermerkmale, insbesondere Hormonersatztherapie (HET) sowie einer genitalangleichenden Operation (GaOP).

Der Verein sollte sich um die eindeutigen gesundheitlichen Bedarfe kümmern, hier war von Anfang an die Selbsthilfe die naheliegende und sinnvolle Grundlage, ebenso sollte aber auch die öffentliche Wahrnehmung für die rechtliche und gesellschaftliche Ebene dieser Phänomen-

lage berücksichtigt werden. Es fanden sich auch schnell genügend Menschen, die diese Idee mittragen wollten, so dass sich im März 2015 die Vereinigung-TransSexuelle-Menschen als Verein gründete. Der spezielle somatische Gesundheitsbedarf steht im Vordergrund, es gibt mehrere von uns organisierte und betreute Selbsthilfegruppen, ein lebendiges Selbsthilfeforum, einschließlich „Mail- Sorge“ für akute Fragen und/oder Probleme. Zudem sind wir seit diesem Jahr Mitglied der DAG SHG und seit Dezember 2017 auch schon Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband in Niedersachsen.

Einige unserer Mitglieder sind auch im Bereich der Peer-Beratung tätig; aufbauend auf diesen Erfahrungen haben wir einen Beratungsleitfaden erstellt, der sowohl fachqualifizierte Sozialberatung als auch Peer-Beratung für unsere Thematik sensibilisieren soll. Darüber hinaus ist uns die Vernetzung mit den verschiedenen fachärztlichen Bereichen der spezifischen Gesundheitsversorgung sehr wichtig. Hierzu haben wir schon diverse lokale Fortbildungen angeboten. Derzeit bauen wir eine Internetplattform für einen fachübergreifenden Austausch auf. Ebenso haben wir begonnen, die Voraussetzungen für den Aufbau eines medizinisch-wissenschaftlichen Beirates abzuklären.

Zur Erläuterung unserer Phänomenlage erstellen wir diverse Flyer und Broschüren; dies erfolgt im Interesse einer angemessenen phänomenbezogenen Gesundheitsversorgung in gebotener klarer Abgrenzung zu anderen Betroffenheiten geschlechtlicher Varianzen und Devianzen.

Die einzige langfristige und dauerhafte medizinische Versorgung erfolgt im Bereich der Endokrinologie, da eine lebenslange Hormonersatztherapie (HET) erforderlich ist. Gelegentlich sind „Folge-Operationen“ erforderlich, aber auch dies ist nicht so ausschließlich „phänomenbezogen“, wie es auf den ersten Blick aussieht, denn auch viele cisgeschlechtliche¹ Männer bekommen im höheren Lebensalter zum Beispiel Probleme mit Prostata oder Harnröhre, ebenso wie cisgeschlechtliche Frauen ebenfalls bisweilen Operationen an Gebärmutter, Eierstöcken oder Gebärmutterhals benötigen.

Es liegt in der „Natur der Sache“ unserer Phänomenlage, dass für die meisten (ehemals) Betroffenen nach Abschluss ihrer Transition der Aufbau und das Führen eines „ganz normalen Lebens“ im Vordergrund steht, mit Beruf, Partnerschaft, Familie und der Bewältigung entsprechender Alltagsherausforderungen.

Das bedeutet aber wegen der „Nicht-Sichtbarkeit“ bzw. dem Bestreben,

„nicht auffallen zu wollen“, dass deshalb eben auch nur wenige Betroffene langfristig im Rahmen von Selbsthilfe aktiv tätig sind. Als Verein versuchen wir jedoch, die wenigen Aktiven und die neu Ratsuchenden zusammenzubringen, und gemeinsam eine Verbesserung in der Gesundheitsversorgung und Aufklärung umzusetzen. Dies betrifft die Entwicklung von Standards und Qualitätssicherung ebenso wie die stets zu aktualisierenden Listen von Ärzt/innen, Therapeut/innen jeweils erforderlicher Fachrichtungen, eine Vernetzung von Fachpersonal und Betroffenen, sowie die Einbindung von Peer-Strukturen im Bereich der Beratung. |

Frank Gommert

Kontakt:
Vereinigung TransSexuelle-Menschen e.V. (VTSM)
Bundesgeschäftsstelle
c/o Frank Gommert
Nordring 4
49328 Melle
Telefon: 054 27 | 92 22 71
E-Mail: mail@transsexuellev.de
Internet: www.transsexuellev.de
Selbsthilfeforum:
<http://forum.shg-dazwischen.de>
Netzwerk-Transsexuelle-Gesundheit:
www.transsexuelle-gesundheit.de

¹ Cisgender (lateinisch cis- ‚diesseits‘ und englisch gender ‚Geschlecht‘) bezeichnet Personen, deren Geschlechtsidentität mit dem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht übereinstimmt. Das Gegenteil wird als Transgender bezeichnet (lateinisch trans- ‚jenseitig‘, ‚darüber hinaus‘).

SCHWERPUNKT

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung und Selbsthilfe



Menschen mit Krankheitserfahrung wissen, wie kompliziert das Leben werden kann, wenn nicht alles „rund läuft“. Wo finde ich die richtigen Ansprechpartner/innen? Welches ist für mich die richtige Therapie? Wer übernimmt welche Kosten? Wie gestalte ich mein Familien- und Arbeitsleben? Was kann ich selbst tun für die Bewältigung dieser Herausforderung? Gemeinschaftliche Selbsthilfe im Gesundheitsbereich ist Wegbereiterin und Kämpferin für mehr Patientenorientierung im Versorgungssystem und in der Nachsorge. Der Austausch von Betroffenen mit Betroffenen in der Selbsthilfe hilft bei der Bewältigung des Lebens mit Krankheit und den daraus resultierenden Beeinträchtigungen.

Das Erfahrungswissen der in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe engagierten Menschen ist seit Jahrzehnten gewachsen, das gebündelte Wissen wird indikationsspezifisch von den einschlägigen Selbsthilfeorganisationen für Betroffene zur Verfügung gestellt. Auch die Erfahrungen mit der Bewältigungskompetenz, die aus dem selbstbestimmten Handeln in der Selbsthilfe erwachsen, bieten wertvolles Wissen für Betroffene, die sich neu mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung auseinandersetzen haben.

Und: Krankheit führt sehr oft zu nachhaltigen Behinderungen.

Zum Jahresende 2017 lebten knapp 7,8 Millionen schwerbehinderte Menschen in Deutschland. Das waren 9,4 Prozent der gesamten Bevölkerung in Deutschland. Mit 88,3 Prozent wurde der überwiegende Teil der schweren Behinderungen (Beeinträchtigungen) durch eine Krankheit verursacht. Diese Daten veröffentlicht das Statistische Bundesamt (DESTATIS) alle zwei Jahre und definiert dabei auch den Begriff Behinderung: „Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist. ... Die Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft werden als Grad der Behinderung (GdB) ... festgestellt.“

Für die Teilhabe behinderter Menschen hat der Bundestag im Dezember 2016 eine Gesetzesnovelle beschlossen, das „Bundesteilhabe-gesetz“. Danach wird ein vom Bund gefördertes, von Trägern und Leistungserbringern unabhängiges Netz-

Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – (Neuntes Buch Sozialgesetzbuch – SGB IX)

§ 32 Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

(1) Zur Stärkung der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohter Menschen fördert das Bundesministerium für Arbeit und Soziales eine von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige ergänzende Beratung als niedrigschwelliges Angebot, das bereits im Vorfeld der Beantragung konkreter Leistungen zur Verfügung steht. Dieses Angebot besteht neben dem Anspruch auf Beratung durch die Rehabilitationsträger.

(2) Das ergänzende Angebot erstreckt sich auf die Information und Beratung über Rehabilitations- und Teilhabeleistungen nach diesem Buch. Die Rehabilitationsträger informieren im Rahmen der vorhandenen Beratungsstrukturen und ihrer Beratungspflicht über dieses ergänzende Angebot.

(3) Bei der Förderung von Beratungsangeboten ist die von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige ergänzende Beratung von Betroffenen für Betroffene besonders zu berücksichtigen.

(4) Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales erlässt eine Förderlinie, nach deren Maßgabe die Dienste gefördert werden können, welche ein unabhängiges ergänzendes Beratungsangebot anbieten. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales entscheidet im Benehmen mit der zuständigen obersten Landesbehörde über diese Förderung.

(5) Die Förderung erfolgt aus Bundesmitteln und ist bis zum 31. Dezember 2022 befristet. Die Bundesregierung berichtet den gesetzgebenden Körperschaften des Bundes bis zum 30. Juni 2021 über die Einführung und Inanspruchnahme der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung.

Link: www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/__32.html

werk von Beratungsstellen eingerichtet, die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB). Ihre Aufgabe ist, Menschen mit Behinderung und deren Angehörige insbesondere durch Menschen mit Behinderungen zu beraten (sogenanntes „Peer Counseling“). Die Beratung soll niedrigschwellig im Sozialraum verortet und ratsuchenden Menschen barrierefrei zur Verfügung stehen. Das Angebot soll auf bestehende Strukturen auf-

setzen. Die Beratung von Betroffenen durch Betroffene ist ein wichtiges Aufgabengebiet für die Selbsthilfe und das „Peer Counseling“ eine Methode der Selbsthilfe. |

Ursula Helms, NAKOS

Kontakt: ursula.helms@nakos.de

Weiterführende Informationen:

www.teilhabeberatung.de

www.peer-counseling.org

Mit dem Schwerpunkt dieser Ausgabe des NAKOS INFO lassen wir Organisationen und Institutionen der Selbsthilfe über ihr Engagement in diesem Aufgabenfeld berichten, eingeführt mit einem Beitrag von Kerstin Giese, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Arbeit und Soziales. Es ist spannend, über die ersten Erfahrungen, die mit diesem Angebot gemäß § 32 SGB IX gemacht werden, zu lesen. Es wird in den folgenden Jahren aber auch spannend bleiben, ob dieses Angebot aus Sicht der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu einem Erfolgsmodell wird.



Kerstin Giese

Lotsen im System: die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Was wollen Menschen mit Behinderungen: eine selbstbestimmte Lebensführung und gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, das wird als wichtiges Anliegen immer wieder geäußert. Und das ist das Ziel der Inklusionspolitik der Bundesregierung. Nach dem Grundsatz der Selbstvertretung der Menschen mit Behinderungen „Nichts über uns ohne uns“ wurde in der letzten Legislaturperiode durch das Bundesministerium

für Arbeit und Soziales (BMAS) ein breiter Beteiligungsprozess organisiert, an dessen Ende die Reformthemen und -ziele eines Bundesteilhabegesetzes (BTHG) standen. Im Einklang mit der UN-Behindertenrechtskonvention sieht das am 1. Dezember 2016 beschlossene BTHG viele Verbesserungen für Menschen mit Behinderungen vor. Einen wichtigen Baustein bildet dabei die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB).

Ziel der 510 bundesweit geförderten Beratungsangebote ist es, Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Menschen darin zu bestärken, ihre Rechte auf Chancengleichheit, Selbstbestimmung und eigenständige Lebensplanung zu verwirklichen sowie individuelle Teilhabeleistungen zu erhalten. Die Angebote werden flächendeckend in der Bundesrepublik aufgebaut und bis 2022 jährlich mit 58 Millionen Euro unterstützt. Die Förderung ermöglicht es insbesondere Selbsthilfeorganisationen, die oft ehrenamtlich organisierten Strukturen stärker zu professionalisieren und ihre Unterstützung auszubauen.

Besonderes Augenmerk der EUTB liegt auf dem Ausbau der Beratungsmethode des „Peer Counseling“: Beraterinnen und Berater, die selbst von einer Behinderung betroffen sind, oder deren Angehörige beraten Ratsuchende auf Augenhöhe. Diese sogenannten Peers vermitteln partnerschaftlich ihre Kenntnisse, die sie aus eigener Erfahrung erworben haben.

Nach dem Motto „eine für alle“ können sich Ratsuchende unabhängig von der Art ihrer Behinderung mit allen Fragen an die EUTB wenden. Dabei sind Beratungsangebote frei von den Interessen Dritter und ergänzen die bestehende gesetzliche Beratungspflicht der Rehabilitationsträger. Die Beratungen wirken dabei als Lotsen im System, die den Ratsuchenden und ihren Angehörigen bereits vor der Beantragung von Leistungen helfen, sich zu informieren, zu planen und zu entscheiden.

Die Beratungsangebote werden von der durch das BMAS beauftragten Fachstelle Teilhabeberatung bei fachlichen und organisatorischen Fragen unterstützt und begleitet. Angesiedelt ist die Fachstelle bei der Gesellschaft für soziale Unternehmensberatung mbH. Gemeinsam mit der Selbstbestimmt Leben UG und der Abteilung Deaf Studies und Gebärdensprachdolmetschen am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin trägt die Fachstelle Teilhabeberatung dazu bei, bundesweit einheitliche Beratungsstandards sicherzustellen. Zu den Kernaufgaben der Fachstelle gehören insbesondere die Implementierung von einheitlichen Qualitätsstandards, die Grundqualifizierung aller EUTB-Beraterinnen und Berater, das Wissensmanagement sowie die Unterstützung bei der Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit.

Bereits vor den Bewilligungen der ersten EUTB-Angebote und deren Arbeitsaufnahme hatte die Fachstelle Focus-Teams mit Expertise für spezifische Themen eingerichtet. Diese haben Grundlagen für die Beratungsarbeit der EUTB entwickelt. Besetzt wurden die Focus Teams mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Praxis und aus Selbsthilfeinitiativen. Sie erarbeiteten unter anderem den Beratungsleitfaden, Rückmelde- und Feedback-Bögen, Hinweise zur Barrierefreiheit und zahlreiche Informationen, wie zum Beispiel zur Einhaltung von Datenschutzbestimmungen nach der Datenschutzgrundverordnung. Damit

soll den EUTB-Mitarbeitenden ein guter Start ermöglicht werden.

Parallel dazu wurden Trainerinnen und Trainer mit jahrelanger „Peer Counseling“ Erfahrung für die Weiterbildung der Beratung geschult. Bis Ende 2018 führen sie insgesamt rund 50 Seminare zur Grundqualifizierung durch. Die EUTB-Beraterinnen und -Berater werden dadurch in die Methodik des „Peer Counseling“ eingeführt und zudem in ihrer Beratungskompetenz unterstützt.

„Fundierte Informationen aus einer Hand bekommen“, so umschreibt es eine von vielen positiven Rückmeldungen aus der Beratung.

Vor dem Hintergrund des gegliederten Systems der Sozialversicherung in Deutschland mit seinen unterschiedlichen Trägern und Leistungen, liegt ein Schwerpunkt der fachlichen Beratung darauf, den Ratsuchenden Orientierung im sozialrechtlichen Leistungssystem zu bieten. Durch das BTHG haben Leistungsberechtigte eine Vielzahl an neuen Möglichkeiten der Teilhabe. Darunter den für sich persönlich besten Weg zu finden, ist nicht ganz einfach. Die Ratsuchenden werden deshalb in der individuellen Lebenssituation ganzheitlich beraten, im Sinne des Empowerment-Ansatzes und der Hilfe zur Selbsthilfe. So werden Fragen zum Beispiel zur Wohnung, Arbeit, Mobilität und Kommunikation zusammen aufgegriffen und Lösungen gesucht. Bei Grenzen der Beratung unterstützt die Fachstelle. Sie unterstützt die Vernetzung der bundesweit unterschiedlichen Kompetenzen

der Beratungsangebote und bietet bei fachlichen Fragen Hilfestellungen an. Das Portal www.teilhabeberatung.de ist barrierefrei und dient als Austausch- und Informationsplattform sowohl für die Beratenden als auch für die Ratsuchenden. Letztere finden mit Hilfe eines Beratungsatlasses das passende Angebot der EUTB in ihrer Nähe. Besondere Erfahrungen und Kompetenzen werden ausgewiesen. Seit kurzem gibt es außerdem eine App, mit der man zum Beispiel Beratungstermine vereinbaren kann. Im Webportal können Ratsuchende außerdem ein Feedback zu ihren Beratungserfahrungen abgeben. Den EUTB stehen im internen Bereich umfassende Fachinformationen zur Verfügung: unter anderem Vorlagen für die Beratungsdokumentation, die Öffentlichkeitsarbeit und ein Social Media-Leitfaden. Neben Studienbriefen zum Selbststudium gibt es auch ein vertrauliches Forum, in dem sich die Beraterinnen und Berater austauschen können. Das Webportal ist damit ein hilfreiches Angebot der Fachstelle, das entlang der Erfahrungen mit der neuen Beratungsstruktur kontinuierlich weiterentwickelt wird.

Die vom BMAS geförderten Beratungsangebote sollen sich zur Stärkung der regionalen Zusammenarbeit mit anderen Beratungsangeboten, insbesondere der Leistungsträger, aber auch mit Selbsthilfeinitiativen, -vereinigungen, Kontaktstellen und Verbänden vernetzen. Dies fördert ihre Beratungskompetenz und kommt den Ratsuchenden direkt zugute. Denn viele

der Beraterinnen und Berater verfügen über Spezialkenntnisse, die sie an andere weitergeben können. Umgekehrt können sie sich aber auch – im Sinne des „eine für alle“-Prinzips – neues Wissen zum Beispiel über bestimmte Arten von Beeinträchtigungen erschließen. Die Anbindung der geförderten Beratungsangebote an die Fachstelle ermöglicht es, praxisnah Anregungen, Hinweise und Diskussions Themen aufzugreifen und das Angebot zielgruppenadäquat anzupassen. So wird der Aufbau eines selbstlernenden Systems ermöglicht.

Mit der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung besteht jetzt ein neues Beratungsangebot, das allein dem Ratsuchenden verpflichtet ist und das vorhandene Beratungsangebote ergänzt. Die Beratungsstellen und deren Netzwerkpartner, die Fachstelle

Teilhabeberatung sowie Akteure aus der Politik ziehen dabei an einem Strang. Der Aufbau und die gemeinsame Weiterentwicklung der EUTB leistet einen wichtigen Beitrag hin zu einer Gesellschaft der größtmöglichen Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Damit jeder sagen kann: „Ich bin dabei“. |

Kerstin Griese ist Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Arbeit und Soziales und Mitglied des Deutschen Bundestags.

Kontakt:
Kerstin Griese
Deutscher Bundestag
11011 Berlin

Telefon: 030 | 22 77 26 80

E-Mail: kerstin.griese@bundestag.de

*aktiv und selbstbestimmt e.V. (akse e.V.)
und Kellerkinder e.V.*



Peer-Ansatz zur Selbstermächtigung

Die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) stellt für uns als Selbstvertretungsorganisationen für Menschen mit Behinderungen beziehungsweise Beeinträchtigungen einen Paradigmenwechsel im „Hilfesystem“ dar. Erstmals hat der Gesetzgeber mit dem Ansatz des „Peer Counseling“ (Betroffene beraten Betroffene) die Selbstbestimmung fördernde Beratung aufgrund umfassender Behinderungserfahrungen im SGB IX anerkannt und somit anerkannt.

Was bedeutet die EUTB grundlegend für uns?

1. Ergänzend
Die EUTB-Stellen entbinden Rehabilitationsträger (Sozialamt, Rentenversicherung, Krankenkassen, etc.) nicht von ihrer Verpflichtung, angemessene Beratungen gegenüber Leistungsberechtigten anzubieten. Das neue Angebot soll dahingehend im Sinne des SGB IX § 32 Absatz 1 die Selbstbestimmung der Leistungsberechtigten über ihre Teilhabebedarfe und -ansprüche

stärken sowie ein ergänzendes Angebot in der Beratungslandschaft bieten. Einige Berichte darüber, dass Rehabilitationsträger ihre Beratungspflicht mit dem Verweis auf die neuen Beratungsstellen einschränken, sorgen uns.

2. Unabhängigkeit

Ratsuchende haben die Möglichkeit, sich durch unabhängige Beratungsstellen, die kein weiteres wirtschaftliches Interesse haben, selbstbestimmt über ihren notwendigen Bedarf bewusst zu werden und diesen im Rahmen der Gesetzgebung in der möglichst unabhängigen Form gegenüber den Kostenträgern durchzusetzen.

Es ist jedoch zu befürchten, dass es aufgrund der vielen Beratungsstellen mit einer klassischen Trägerschaft größerer Leistungsanbieter zu einem Interessenkonflikt kommt.

3. Teilhabeberatung

Teilhabeberatung steht aus unserer Sicht für eine menschenrechtliche Perspektive auf Bedarfe und Unterstützungsleistungen. Es geht nicht um eine defizitäre Sichtweise von Behinderung / Beeinträchtigung, sondern es geht einerseits um den Anspruch an die Gesellschaft, Barrieren bezüglich der Beeinträchtigung abzubauen und andererseits „angemessene Vorkehrungen“ als individuell hilfreiche Unterstützungsleistungen anzubieten. Wir sind besorgt, dass weiterhin viele Beratungsstellen Angebote fremdbestimmter Fürsorge mit Schwerpunkt auf vermeintliche Defizite für nötig erachten, insbesondere wenn nicht durch Peers beraten wird.

Warum haben unsere Vereine sich entschieden, die Beratungsstelle gemeinsam zu bestreiten?

a) Behinderungsübergreifende Beratung

Die Gesetzgebung schreibt vor, dass die EUTB-Stellen behinderungsübergreifend beraten. Diese Forderung bewegte uns, unser bisheriges Wissen zu verschiedenen Beeinträchtigungsformen und unsere Netzwerke miteinander zu teilen. Akse e.V. verfügt über erhebliche Kompetenzen im Bereich von Unterstützungsleistungen von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen und der Kellerkinder e.V. im Bereich der Unterstützung von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen. Dieses „gemeinsame Wissen“ entlässt uns nicht, uns mit weiteren Beeinträchtigungsformen auseinanderzusetzen. Hierfür beteiligen wir uns mitverantwortlich am ständigen Austausch zwischen den 16 EUTB-Stellen im Land Berlin.

b) Peer-to-Peer-Beratung

Aus unserem gemeinsamen Anspruch im Sinne unseres Engagements in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung zu handeln, ist die EUTB-Beratung ausschließlich durch Peers durchzuführen. Hier verweisen wir auf SGB IV § 32 Absatz (3): „Bei der Förderung von Beratungsangeboten ist die von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige ergänzende Beratung von Betroffenen für Betroffene besonders zu berücksichtigen“. Die Berater/innen von Akse e.V. und Kellerkinder e.V. sind ausnahmslos Menschen mit Beeinträchtigungen und

verfügen größtenteils über jahrelange Beratungserfahrungen.

c) Selbstbestimmung und Selbstermächtigung

Wir legen im Sinne des SGB IX § 32 und der UN-Behindertenrechtskonvention den Schwerpunkt unserer Beratung auf das Selbstbestimmungsrecht der Ratsuchenden. Dies erfordert, Menschen mit Beeinträchtigungen im Dialog zu ermächtigen (Empowerment), ihre Angelegenheiten und Unterstützungsbedarfe wieder selbst zu bestimmen und nicht in Abhängigkeiten von einem eher fremdbestimmten Hilfesystem zu geraten oder zu verbleiben. Die übergeordneten Ziele der Beratung liegen nach A. Lenz und W. Stark (2002) darin,

- über eine größere Kompetenz mit der eigenen Gesundheit zu verfügen.
- über die Fähigkeit zu verfügen, eigene Entscheidungen zu treffen.
- über verschiedene Handlungsalternativen und Wahlmöglichkeiten zu verfügen.
- das Gefühl zu haben, als Individuum oder Gruppe etwas bewegen zu können.
- kritisch zu denken.
- sich nicht alleine zu fühlen, sondern als Teil einer Gruppe oder eines sozialen Netzwerkes zu agieren.
- Veränderungen im eigenen Leben und sozialem Umfeld zu bewirken, neue Fähigkeiten zu erlernen, die sie selbst für wichtig halten.
- sich ein positives Selbstbild zu erarbeiten und Stigmatisierungen zu überwinden.

Hier verfügen unsere Berater/innen über adäquate Beratungsqualifikationen (Peer-Counseling, EX-IN-Ausbildung) oder befinden sich in solchen. Der Schwerpunkt auf Unabhängigkeit steht aus unserer Sicht auch für eine barrierefreie Umwelt mit der Akzeptanz von Vielfalt.

Das im Gesetz verankerte Wunsch- und Wahlrecht (SGB IX, § 8) ist ebenso wesentlich für unsere Beratung. So heißt es dort: „(3) Leistungen, Dienste und Einrichtungen lassen den Leistungsberechtigten möglichst viel Raum zu eigenverantwortlicher Gestaltung ihrer Lebensumstände und fördern ihre Selbstbestimmung.“ Dies steht im Einklang mit unseren Ansätzen und fließt stets in die Beratungssituationen ein.

Unsere Hürden auf dem Weg, ein gemeinsames Angebot zu entwickeln und umzusetzen

Es ist festzustellen, dass es insgesamt für kleine Selbstvertretungs- und Selbsthilfeorganisationen schwierig war, ein für sie „sehr großes Projekt“ zu beantragen. Fehlende Erfahrungen im Umgang mit Bundesmitteln, mit großen Anträgen und der notwendigen Antragsprosa hat viele Organisationen abgeschreckt, einen Antrag zu stellen. Auch die fünf Prozent Eigenmittel, die die Bewerbenden vorweisen mussten, stellte eine Hürde dar. Sowohl der erhebliche administrative Aufwand als auch die fehlende Infrastruktur (Räumlichkeiten, technische Ausstattung, Personalakquise etc.) begründen aus unserer Sicht viele nicht gestellte Anträge aus der Selbstvertretung und



Selbsthilfe für eine ergänzende unabhängige Teilhabeberatung.

Große routinierte Leistungserbringer mit einer schlagkräftigen Verwaltung hatten im Vergleich weniger Probleme. Für unsere Vereine war es sehr hilfreich, als Mitgliedsorganisationen auf die Erfahrungen der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL) und deren Unterstützung zählen zu können. Dies hat viele Hindernisse in der administrativen Vorarbeit beseitigt.

Das Antragsverfahren des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales war dennoch im Sinne der Beteiligung kleiner Organisationen nicht „barrierefrei“. Die Kellerkinder haben sich somit entschieden, ihr Beratungsangebot ehrenamtlich zu besetzen. Es ist sehr zu bedauern, dass für Aufwandsentschädigungen keine Mittel seitens des Bundesministeriums vorgesehen waren. Dies wird viel Potential von Berater/innen ausschließen und den Einstieg über ehrenamtliche Tätigkeiten auf den Ersten Arbeitsmarkt verhindern.

Unsere gemeinsame EUTB-Beratung macht Mut für die Zukunft

Unsere Erfahrung, eine gemeinsame Beratungsstelle zu betreiben, ist sehr positiv. Insgesamt stärkt die Zusammenarbeit mit den unterschiedlichsten Ressourcen das Auftreten innerhalb des Beratungskontextes. Unsere regelmäßigen Teamtreffen ermöglichen uns, Beratungssituationen nach zu besprechen, Vertretung zu organisieren, kollegiale Supervisionsprozesse anzubieten und in einem gemeinsamen Erfahrungsaustausch zu bleiben.

Auch in der Beratung geht es oft darum, die ratsuchende Person ernst zu nehmen, gut zuzuhören und eine zwischenmenschliche Atmosphäre zu schaffen, die es erlaubt, den mitgebrachten Problemen selbstbestimmt begegnen zu können. Sowohl für unser Team als auch für die Ratsuchenden gilt: man/ frau ist eben nicht alleine. |

Der Verein akse e.V. bietet deutschlandweit eine unabhängige Beratung für Menschen mit Behinderung an. Der Kellerkinder e.V. gründete sich durch Betroffene und Angehörige im Jahr 2007. Ziel des Vereines ist es, Menschen mit seelischen Handicaps in ihrem „Anderssein“ zu stärken, miteinander einen Weg zu finden, einen sinnbesetzten Platz in der Gesellschaft einzunehmen und die sogenannte „psychische Erkrankung“ durch Aufklärung und Aktionen zu enttabuisieren.

Kontakt:

aktiv und selbstbestimmt e.V.
Oudenarder Straße 16
Haus D06 c/o TUECHTIG
13347 Berlin

Telefon: 030 | 398 20 21 80

E-Mail: info@akse-ev.de

Internet: www.akse-ev.de

Kellerkinder e.V.

Ebertystr. 8, 10249 Berlin

Telefon: 030 | 64 83 67 14

E-Mail: kellerkinderev@seeletrifftwelt.de

Internet: www.seeletrifftwelt.de

Literaturhinweis:

Lenz, Albert; Stark, Wolfgang (Hrsg.): Empowerment: neue Perspektiven für psychosoziale Praxis und Organisation. Tübingen 2002

Kirsten Ehrhardt

Teilhabeberatung und Selbsthilfe

Seit Anfang des Jahres gibt es in Heidelberg eine Unabhängige Teilhabeberatungsstelle (EUTB) beim Heidelberger Selbsthilfebüro. Teilhabeberatung und Selbsthilfe – eine besondere Verbindung. Wie kam es dazu und wie wird gearbeitet?

EINE BESONDERE FÖRDERUNG: Es war eine große Reform und ist ein Riesengesetzeswerk geworden: Das Bundesteilhabegesetz. Eine der „flankierenden Maßnahmen“ ist ein Bundesförderprogramm für sogenannte „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung“, gesetzlich geregelt in § 32 SGB IX. Rund 500 Bewilligungen sind für die neuen bundesweiten Beratungsstellen ergangen, auch an die Selbsthilfe- und Patientenberatung gGmbH, Träger des Heidelberger Selbsthilfebüros. Beraten werden Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen vor allem im Vorfeld der Beantragung von Leistungen und zu allen Fragen rund um Rehabilitation und Teilhabe. Den Zuschlag bekamen wir für die Stadt Heidelberg und den umliegenden Rhein-Neckar-Kreis, nach dem Prinzip „Eine für alle“ ist jede EUTB für alle Anliegen aller Ratsuchenden zuständig. Dem Gesetzgeber ging es darum, ein barrierefreies, kostenloses und vor allem niedrigschwelliges Angebot zu schaffen.

EIN BESONDERER ORT: Dass unsere Büroräume im Heidelberger Selbsthilfebüro liegen, ist dafür ein großer Vorteil. Der Ort ist eine in der Stadt bekannte Anlaufstelle, die viele Menschen mit Beeinträchtigungen und den unterschiedlichsten Anliegen kennen. Und sie ist positiv besetzt. Man trifft sich gerne in den Räumen. Das Selbsthilfebüro ist ein offenes Haus mit Mitarbeiterinnen, die diese Offenheit verinnerlicht haben. Und nicht nur räumlich profitieren wir von der Nähe, sondern auch konzeptionell. Im Leitbild des Selbsthilfebüros steht: „Die Wünsche und Bedürfnisse der Ratsuchenden stehen im Mittelpunkt unserer Arbeit ... Eine Gesellschaft der sozialen Gerechtigkeit, Solidarität und Chancengleichheit ist unsere Leitidee.“ Das könnte man für die EUTB nicht besser ausdrücken ...

EIN BESONDERES KONZEPT: Peer Counseling ist ein wesentlicher Bestandteil der EUTB – Betroffene beraten Betroffene. Peers sind also Menschen, für die das Thema „Behinderung“ im weiten Sinne nicht nur ein akademisches oder fachliches, sondern ein eigenes persönliches Thema ist. Für uns gilt das nicht nur für das Beratungsteam selbst (dazu unten mehr), sondern unsere Peers kommen aus den über 280 Selbsthilfegruppen, die beim Selbsthilfebüro bekannt sind und zu denen oft ein guter

und regelmäßiger Kontakt besteht. Um Selbsthilfe-Erfahrene in unsere EUTB-Arbeit einzubinden, haben wir ein Peer-Schulungskonzept mit fünf Modulen entwickelt, das im Dezember startet. An fünf Samstagen werden die Teilnehmenden, die sich für eine ehrenamtliche Peer-Mitarbeit in der EUTB interessieren, qualifiziert. Dabei geht es zum Beispiel um die eigene Rollenklärung, um Gesprächsführung und aktives Zuhören, um Kommunikationsregeln, Grenzen der Beratung und vieles mehr. Nach dieser Fortbildung stehen die Peers Ratsuchenden in den Räumen der EUTB entweder alleine als ehrenamtlich beratende Person zur Verfügung oder für Tandemberatungen gemeinsam mit einer der hauptamtlichen Fachkräfte des Teams. In unserem Team sind zwei Mitarbeiterinnen stundenweise für eben diese Vernetzung mit der Selbsthilfe und den Aufbau der Peer-Beratungen zuständig.

EIN BESONDERES BERATUNGSTEAM: Unser Team aus Hauptamtlichen ist breit aufgestellt. Eine Sozialarbeiterin und zwei Juristen sind in der Beratung eingesetzt. Sie bringen Erfahrungen in der Behindertenhilfe mit, zwei der Fachkräfte leben selbst mit einer Behinderung beziehungsweise Einschränkung und eine ist Mutter eines Kindes mit Behinderung mit langjähriger Erfahrung in der Eltern-Selbsthilfe. Dadurch können wir stets aus sehr unterschiedlichen Blickwinkeln auf all die Anliegen schauen, die an uns herangetragen werden. Kollegialer

Austausch und Fallsupervision sind uns hier sehr wichtig.

EIN BESONDERER AUFTRAG: Denn der EUTB-Auftrag ist ein besonderer. Es geht um die Stärkung der Ratsuchenden, ihren eigenen Weg zu gehen und nicht nur zu überlegen, was sie möchten, sondern auch welche Unterstützungen sie dabei benötigen. Einer der zentralen Begriffe bei den Verhandlungen rund um das neue BTHG war „Personenzentrierung“. Wenn wir das ernst nehmen – und das tun wir – geht es also immer um die Frage, wie jemand sein Leben leben und gestalten möchte. Das hat natürlich auch viel mit Selbstverantwortung zu tun. Und da sind wir wieder ganz in der Nähe des Selbsthilfeansatzes: Auch hier geht es ja darum, Menschen zu stärken, ihre eigenen Belange selbst zu vertreten und Dinge, die ihnen wichtig sind, selbst in die Hand zu nehmen. Andere Betroffene gehen diesen Weg mit und unterstützen, entlassen aber niemanden aus der Selbstverantwortung. Deshalb fragen wir auch, ganz unabhängig davon, ob ein Peer aus einer Selbsthilfegruppe mit einbezogen ist oder nicht, ob Ratsuchende an Selbsthilfe und entsprechenden Kontakten interessiert sind. In diesem Fall kann unsere EUTB-Beratung wie ein „Anschub“ wirken. Viele weitere Fragen und Anliegen können dann in einer Selbsthilfegruppe geklärt werden.

UND EIN GANZ NORMALER ANFANG ... In diesem Sinne sind wir Anfang des Jahres gestartet. Mit vielen konzepti-

onellen Arbeiten und Überlegungen, aber auch vielem ganz Praktischen: Von der Büromöbelbestellung (nervig, wenn die Schränke mit Beulen geliefert werden), über Datenschutz-Regularien (machbar, wenn man juristischen Sachverstand im Boot hat) bis hin zur Selbst- und Büroorganisation (Pionierarbeit macht Spaß). Inzwischen sind wir ein Team, das sich gefunden hat, in einer Beratungsstelle, die sowohl bei Leistungsträgern als auch Leistungserbringern auf großes Interesse stößt und von Ratsuchenden der Region gut angenommen wird. Die Anliegen sind vielfältig und verlangen von uns, dass wir uns immer wieder in neue Themen einarbeiten. „Wir gehen hier jeden Tag klüger nach Hause als wir gekommen sind“, sagt meine Kollegin oft. Dieses Wissen dafür einzusetzen, dass Menschen Stück für Stück selbstbestimmter und damit auch zufriedener leben können, macht auch uns zufrieden. |

Kirsten Ehrhardt ist Juristin mit Zusatzqualifizierung Kommunikationspsychologie und arbeitet als hauptamtliche Beraterin der EUTB Heidelberg beim Heidelberger Selbsthilfebüro.

Kontakt:
EUTB Heidelberg beim Heidelberger Selbsthilfebüro
Alte Eppelheimer Str. 40/1
(Hinterhaus)
69115 Heidelberg
Telefon: 062 21 | 16 13 31
E-Mail: info@eutb-heidelberg.de

Sprechzeiten:
Dienstag 14 bis 16 Uhr
Mittwoch 10 bis 13 Uhr
Donnerstag 14 bis 18 Uhr
und nach Vereinbarung

Träger:
Selbsthilfe- und Patientenberatung
Rhein-Neckar gGmbH

Renate Welter

Peer-Beratung im Deutschen Schwerhörigenbund



Der Deutsche Schwerhörigenbund (DSB) blickt auf eine lange Tradition der ehrenamtlichen Beratungsarbeit durch selbstbetroffene Menschen zurück. In fast allen Bundesländern wurden schon vor Jahren ehrenamtliche DSB Beratungsstellen eingerichtet, zum Teil wurden sie im Laufe der Zeit mit hauptamtlichen Fachkräften ausgestattet und zu Hörberatungszentren ausgebaut. Zum Teil hat der DSB seine Angebote zertifiziert. Bereits 2007 wurden dazu Qualitätsstandards aufgestellt und seither wird in Audits regelmäßig die Qualität überprüft. Seit 1989 werden immer wieder Aus- und Fortbildungsmaßnahmen für ehrenamtliche Selbstbetroffene zu ehrenamtlichen DSB-Berater/innen durchgeführt.

Peer Counseling ist beim DSB also etabliert. Darunter versteht man eine Form der Beratung auf der Basis der Selbstbetroffenheit. Peers, also Gleichbetroffene stellen sich immer parteilich auf die Seite der ratsuchenden Personen. Selbst hörgeschädigte Peer-Berater/innen des DSB bieten Unterstützung bei Fragen und suchen gemeinsam mit den Ratsuchenden nach Lösungsmöglichkeiten.

Seit 2006 ist der DSB auch in der mobilen Beratung mit einem eigenen Hörmobil unterwegs. Dabei werden jährlich etwa 80 Termine größtenteils

auf Marktplätzen und auf der Straße, aber auch auf Schulfesten und in Betrieben sowie auf Messen und Ausstellungen durchgeführt. Hier gilt es Menschen zu erreichen, erste Fragen zu beantworten, Informationen zu geben und sie an andere Stellen weiter zu vermitteln.

Bereits vor 15 Jahren formierte sich im DSB ein Mitarbeiterteam aus allen Bundesländern, das eingehende E-Mail-Anfragen beantwortete, das sogenannte DSB-ONBID-Team. Auch diese Form der Beratung wurde als Erstberatung angesehen, obwohl es sich häufig zeigte, dass Menschen die weit weg von qualifizierten Beratungsstellen wohnen, doch eine intensivere Betreuung und Hilfestellung über das Online-Medium brauchten.

Warum brauchen hörbeeinträchtigte Menschen eine spezielle Beratung?

Die von einer Hörschädigung betroffenen Menschen sind eine der größten Gruppen unter den Menschen mit Behinderungen. Hörgeschädigte Menschen brauchen Unterstützung in der Kommunikation durch spezielle Technik und eigene Betroffenheit der Berater/innen, die sich in die spezifische Situation eines hörgeschädigten Menschen einfühlend können. Bisherige Beratungsangebote und Beratungsstellen der Wohlfahrtsverbände und

Kirchen können den Anspruch auf gesicherte Kommunikation und Verständnis für die psychischen und sozialen Auswirkungen einer Hörschädigung nur sehr unzureichend erfüllen, da sie nicht über die nötigen Peer-Berater/innen mit eigener Hörschädigung verfügen, die die ganze Bandbreite von unterschiedlichen Hörschädigungsgraden und Kommunikationsmodi abdecken.

Schwerhörige und ertaubte Menschen kommunizieren laut- und schriftsprachlich. Sie sind nicht der Gebärdensprache mächtig. Wie bei gehörlosen Menschen entstehen aber auch bei schwerhörigen und ertaubten Menschen Kommunikations- und Informationsdefizite, wenn die passgenauen Hilfen fehlen.

Beratungsbeispiele:

1. Schwerhörige und ertaubte Menschen verlassen häufig die Arztpraxis ohne zu wissen, woran sie erkrankt sind und ohne die Therapieempfehlung der Ärztin oder des Arztes akustisch verstanden zu haben.
2. Schwerhörige und ertaubte Menschen verlieren trotz Hörhilfen ihren Arbeitsplatz, weil die Kommunikation nicht funktioniert oder bekommen erst gar keinen, weil sie schon dem Vorstellungsgespräch kommunikativ nicht gewachsen sind.
3. Wegen fehlender Kommunikationshilfen im Gerichtsverfahren verstehen schwerhörige und ertaubte Menschen die Fragen der

Richterin oder des Richters nicht und machen häufig unpassende oder sogar unwissentlich falsche Angaben. Damit verlieren sie häufig auch das Verfahren.

4. Die komplizierten Regelungen der Hörgeräteversorgung durchschauen schwerhörige Menschen meist nicht. Dadurch ist es ihnen oft unmöglich, eine für sie geeignete Hörgeräteversorgung zu erlangen und damit der Kommunikation überhaupt erst wieder gewachsen zu sein.

Als Folge dessen ziehen sich schwerhörige und ertaubte Menschen häufig aus dem Leben in der Gemeinschaft zurück und verlieren den Anschluss zur Teilhabe.

Der Beratungsbedarf ist enorm und kann nur von selbstbetroffenen Menschen geleistet werden, die aus eigener Erfahrung wissen, warum die Kommunikation nicht geglückt ist und wie man dem vorbeugen beziehungsweise durch Nutzung der richtigen Hilfen entgegenwirken kann.

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Im Zuge des Aufbaus eines Förderkonzeptes hat der DSB sich intensiv am Partizipationsprozess im Bundesministerium für Arbeit und Soziales eingebracht und im Frühjahr 2017 in allen Bundesländern, in denen es bisher keine hauptamtlich arbeitenden Hörberatungszentren des DSB gab, Anträge gestellt. So entstand gemeinsam mit den vorhandenen

Hörberatungszentren ein Netzwerk von professionellen DSB-Beratungsangeboten, das durch die ehrenamtlichen Beratungsstellen ergänzt wird.

Die Beratungsstellen des DSB decken das gesamte Spektrum der Sozialberatung im Sinne des Ansatzes „Eine-für-Alle“ der Teilhabeberatung ab. Sie verstehen sich als Schwerpunktstellen (Kompetenzfeld Hörbehinderung) in den einzelnen Bundesländern und sind mit Beratungsstellen anderer Träger vernetzt. Sie stehen zur Verfügung, schwerhörige Ratsuchende auch von anderen Beratungsstellen zugewiesen zu bekommen.
Internet: www.schwerhoerigen-netz.de/beratungsstellen

EUTB Onlineberatungsstelle des DSB

Zusätzlich steht ein Online-Angebot als „Spinne“ für die DSB Beratungsstellen bundesweit als niedrigschwelliger Zugang für Ratsuchende und Ansprechpartner zum Kompetenzfeld Hörbehinderung für andere Beratungsstellen zur Verfügung.

Die DSB Onlineberatung präsentiert sich als Netzwerk zwischen der Koordinierungsstelle in Berlin und den DSB-Berater/innen in den Bundesländern. Die Koordinierungsstelle der DSB-Onlineberatung erfasst die Problemlagen der ratsuchenden schwerhörigen und ertaubten Menschen mit dem Ziel, Hilfe zu vermitteln. Die Beratung über das Internet gestaltet sich als Einstiegsberatung, das heißt, es werden Auskünfte erteilt oder punktuelle Informationen vermittelt, damit

die Ratsuchenden Ansatzpunkte für Problemlösungen finden und handlungsfähig werden. In schwierigen oder nicht eindeutigen Fragestellungen werden die Ratsuchenden an die DSB Beratungsstellen in den Bundesländern oder an weiterführende Beratungseinrichtungen vermittelt.
Internet: www.schwerhoerigen-netz.de/online-beratung

Angebote der DSB Beratungsstellen

Die Teilhabeberatung des DSB ist ein niedrigschwelliges Angebot, die online, mobil, telefonisch und persönlich angeboten wird. Sie ist barrierefrei durch die breiten Kommunikationskompetenzen der Berater/innen nutzbar unter Einbeziehung von technischen Hilfsmitteln, Schriftdolmetscher/innen, Taubblinden-Assistenz und Gebärdensprachdolmetscher/innen, wenn dies erforderlich sein sollte.

Das Angebot erstreckt sich auf die Information und Beratung über Rehabilitations- und Teilhabeleistungen, v.a.

- die Rechte und Pflichten der Leistungsberechtigten bei der
 - Antragstellung
 - Bedarfsermittlung und
 - Teilhabe-/ Gesamtplanung
- Fallbegleitung
- Schnittstellenklärung
- Prüfung des Lebensumfeldes.

Die ehrenamtlichen oder hauptamtlichen Berater/innen sind nur den Leistungsberechtigten gegenüber verpflichtet. Sie unterliegen ferner den

datenschutzrechtlichen Bestimmungen und dem Sozialdatenschutz.

Die Kompetenz der DSB Berater/innen

In den DSB Beratungsstellen und in der Onlineberatung arbeiten gut geschulte Fachkräfte wie z.B. Psychologinnen / Psychologen, Sozialarbeiterinnen / Sozialarbeiter, Pädagoginnen / Pädagogen, Sonderpädagoginnen / Sonderpädagogen und Audiotherapeutinnen / Audiotherapeuten, die selbstbetroffen sind und somit Peer-Erfahrungen mitbringen, um den Peer Counseling Ansatz in der Beratungsarbeit wirkungsvoll umzusetzen. Sie werden unterstützt durch ehrenamtliche Peer-Berater/innen, die ebenfalls eine mehrmonatige Fortbildung mit Befähigungsnachweis absolviert haben und diese Kompetenzen durch ihre breiten lebensweltbezogenen Erfahrungen aus der Selbsthilfe ergänzen.

Kernelement der Teilhabeberatung des DSB und seiner Beratungsstellen mit den darin beschäftigten Peer-Berater/innen sind die fundierten breit aufgestellten kommunikativen Kompetenzen zur Absicherung der Kommunikation wie zum Beispiel Kommunikationstaktik und Hörtaktik, lautsprachbegleitende Gebärden, Einsatz von Schriftdolmetscher/innen. Die Sicherstellung der Kommunikation ist oft schon die Problemlösung. |

Renate Welter ist Vizepräsidentin und Geschäftsführerin des Deutschen Schwerhörigenbundes (DSB).

Kontakt:

Deutscher Schwerhörigenbund e.V.
(DSB)

Sophie-Charlotten-Str. 23 A
14059 Berlin

Telefon: 030 | 47 54 11 14 (Di-Fr 10-12 Uhr)

E-Mail: dsb@schwerhoerigen-netz.de

Reiner Delgado

Kommt es bei der EUTB auf die Art der Behinderung an?



Die EUTB ist ein ortsnahe Netz von Beratungsstellen, die allen Menschen mit Behinderung offen stehen. Die Spezialisierung auf bestimmte Behinderungen war dabei nicht im Fokus. Seit Anfang des Jahres arbeiten nun die Beratungsstellen und die Praxis der Beratung in Trägerschaft der Blinden- und Sehbehindertenselbsthilfe zeigt, dass spezifische Angebote sinnvoll sind.

Mit der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung hat der Gesetzgeber Ressourcen dafür bereitgestellt, dass Menschen, die selbst behindert sind, und ihre Organisationen andere Betroffene beraten. Menschen mit Behinderung sollen wohnortnah kompetente Ansprechpartner/innen mit ähnlicher Betroffenheit finden. Ein Beratungsansatz geht dabei davon aus, dass Behinderung bei Menschen ähnliche Auswirkungen auf Teilhabechancen, Benachteiligung oder Diskriminierung hat. Empowerment soll den Menschen ein positives Bild von sich selbst vermitteln und sie ermutigen und befähigen, selbstbewusst für ihre Rechte einzutreten. Im Sinne einer menschenrechtlichen Sicht entsprechend der UN-Behindertenrechtskonvention ist Behinderung eben nicht das Defizit behinderter Menschen sondern Einschränkungen, die durch mangelnde Zugänglichkeit entstehen.

Die Beratung, die dem folgt, will Menschen zu einem selbstbestimmten und autonomen Leben verhelfen, dass in erster Linie den eigenen Lebensentwürfen entspricht und nicht den Planungen anderer. Eine Beratung, die einen solchen Bewusstseinswandel bei den betroffenen Menschen zum Ziel hat, kann sich an alle behinderten Personen wenden unabhängig von der Art der jeweiligen Behinderung.

Der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband hat sowohl im Gesetzgebungsverfahren als auch im Zusammenhang mit der Entwicklung der Förderrichtlinie stets darauf hingewiesen, dass eine spezifische Beratung für Menschen mit einer Seheinschränkung wichtig ist, die über Kompetenzen bezüglich geeigneter Rehabilitationsmaßnahmen für die Zielgruppe verfügt. Es sind nun inzwischen sowohl Beratungsstellen entstanden, die sich allgemein an behinderte Menschen richten als auch solche, die Menschen mit einer ganz bestimmten Behinderung beraten.

Nach den ersten Monaten der Praxis haben wir Beratende aus den Blinden- und Sehbehindertenvereinen gefragt, wer die Beratung aufsucht und welche Themen Gegenstand der Beratung sind.

Unabhängig davon, ob unsere Vereine die Einrichtung einer Beratungsstelle mit spezifischem Profil beantragt und bewilligt bekommen haben oder nicht, zeigt sich, dass die Beratung überwiegend von Menschen aufgesucht wird, die eine Sehbehinderung haben oder davon bedroht sind (70 bis 90 Prozent). Dabei spielen verschiedene Aspekte eine Rolle:

- Menschen mit Seheinschränkung erwarten wahrscheinlich von einer Beratung in Trägerschaft eines Blinden- und Sehbehindertenvereins eine kompetente Beratung in Fragen von Seheinschränkung.
- Zudem sind unsere Vereine unter Umständen in ihrer Region bereits als Anbieter von spezifischer Beratung bekannt.
- Ratsuchende mit Seheinschränkung werden auch von anderen EUTB-Stellen an die Beratung in Trägerschaft unserer Vereine vermittelt.

Die Blinden- und Sehbehindertenvereine vermitteln andererseits Ratsuchende auch an andere EUTB-Stellen, die auf deren konkrete Behinderung spezialisiert sind. In ländlichen Gebieten, wo das Netz der Beratungsstellen nicht so dicht ist, zeigt sich jedoch auch ein anderes Bild. Die Ratsuchenden der EUTB-Stellen sind hier eher gemischt.

Die Beratungsbedarfe der Ratsuchenden weisen sowohl spezifische als auch allgemeine Aspekte auf. Behinderungsübergreifend spielen folgende Aspekte eine Rolle:

- psychische Verarbeitung der eingetretenen Behinderung

- Stärkung der selbstbestimmten Planung des eigenen Lebens
- Ablauf von Antragsverfahren
- Bedarfsermittlung nach Kriterien der ICF
- Feststellung einer Behinderung und Schwerbehindertenausweis.

Eine wichtige Rolle spielen aber die Themen, die sich auf den Ausgleich der konkreten Seheinschränkung beziehen:

- Es gibt eine Vielzahl sehr spezifischer Hilfsmittel, wie Sehhilfen, sprechende oder tastbare Alltagshilfsmittel oder Hard- und Software für den Computer und das Smartphone. Um herauszufinden, welche Hilfsmittel für welche Aufgaben und bei welchem Sehvermögen geeignet sind, sind sehr spezifische Kompetenzen und Erfahrungen der Beratenden notwendig.
- Dasselbe gilt für Schulungen zum Einsatz des Sehvermögens, zur Mobilität oder lebenspraktischen Fähigkeiten, sowie etwa bei der Frage ob Brailleschrift erlernt werden sollte. Bei der Beratung zu diesen Themen sind einerseits vertiefte Kenntnisse über die Schulungen nötig, die angeboten werden, andererseits müssen die aktuellen Einschränkungen der Ratsuchenden, ihre Lebenssituation und ihre Ziele im Hinblick auf die Rehabilitationsangebote besprochen werden und es bedarf des Wissens, welche Maßnahme, wie bei welchem Rehabilitationssträger zu beantragen ist.

Es lohnt sich noch ein Blick ins Gesetz zum Vergleich, ob die aktuelle Beratungspraxis auch dem gesetzlichen Anspruch entspricht. „Das ergänzende Angebot erstreckt sich auf die Information und Beratung über Rehabilitations- und Teilhabeleistungen nach diesem Buch.“ (§ 32 ABS. 2 SGB IX) Rehabilitations- und Teilhabeleistungen nach dem SGB IX sind gerade die Rehabilitationsmaßnahmen, Hilfsmittel, persönliche Assistenz und viele andere Unterstützungsangebote, die dem Ausgleich einer spezifischen Behinderung dienen und die die Teilhabe auch mit dieser Behinderung ermöglichen helfen. Ein behinderungsspezifischer Beratungsansatz ist also geradezu unerlässlich um dem Anspruch der gesetzlichen Grundlage der EUTB gerecht zu werden. Die genannten behinderungsübergreifenden Beratungsthemen sind dabei oft die Grundlage, um konkrete Teilhabeleistungen überhaupt realisieren zu können.

Vieles deutet darauf hin, dass die Beratungslandschaft, wie sie sich gerade entwickelt mit spezifischen

Beratungsstellen, die zugleich für alle Ratsuchenden offen und gut vernetzt sind, den Bedarfen behinderter Menschen gut entsprechen. Sie beraten vertieft und kompetent eine bestimmte Behinderungsgruppe und alle anderen Ratsuchenden grundlegend, wobei sie für spezielle Fragen an die EUTB-Stellen mit der entsprechenden Spezifik vermitteln. Es war also wohl der richtige Weg, dass nicht nur Blinden- und Sehbehindertenvereine, sondern auch andere Organisationen behinderter Menschen, mit der EUTB spezifische Beratungsstellen geschaffen haben. |

Reiner Delgado ist Sozialreferent beim Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV).

Kontakt:
Deutscher Blinden- und
Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)
Rungestraße 19
10179 Berlin
Telefon: 030 | 285 38 70
E-Mail: info@dbsv.org
Internet: www.dbsv.org

Martin Lindheimer

Selbstbestimmung wiederentdeckt!

Wie Peer Counseling zu den Psychiatrie-Erfahrenen kam

In Deutschland würde man Peer Counseling am ehesten bei den Alkoholikern finden: der trockene Alkoholiker berät den nassen Trinker. Was scheinbar selbstverständlich ist, fiel nicht vom Himmel: Bereits in den 1960-er Jahren entstand diese Form der Beratung vor dem Hintergrund, dass Menschen im Rollstuhl nicht mehr bereit waren, ihr Leben in Krankenhäusern und Spitälern zu fristen. Sie wollten stattdessen ein selbstbestimmtes Leben führen wie andere in der Gesellschaft und möglichst viel allein entscheiden können.

Der Wille und die Kraft nach Selbstbestimmung zu streben hat es ermöglicht, dass Menschen den steinigen Weg auf sich genommen haben, der für sie nicht vorgesehen war. Sie wollten in ihre eigenen Wohnungen ziehen und stellten damit die bestehenden Verhältnisse in Frage. Andere Menschen in Spitälern sollten nun auch davon erfahren, dass es möglich ist, Leben selbstbestimmt zu leben. Daher begannen die, die es geschafft haben damit, die anderen Menschen aufzusuchen und ihnen zu berichten von der Möglichkeit die es gab, *raus aus dem Spital in die Selbstbestimmung hinein*.

Indem die passive Rolle des Pflegebedürftigen beendet wurde und die Rolle eines aktiven Unterstützers angenommen wurde, verwandelte sich die

Infragestellung der bestehenden Verhältnisse zu deren Umkehrung. Umkehrung bedeutet Revolution. Diese historische Geburtsstunde des Peer Counseling darf in der aktuellen Diskussion nicht aus dem Blick verloren werden, denn es erklärt die Reaktion der langjährigen Profiteure bestehender Verhältnisse in der psychosozialen Wohltäterlandschaft. Für den Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener gilt: Vor diesem historischen Hintergrund verstehen wir das Peer Counseling.

Profiteure der bestehenden Verhältnisse sind die etablierten, großen Anbieter psychosozialer Dienstleistungen. Mit diesen Anbietern lassen sich seit Entstehung der Bundessozialhilfegesetze in den frühen Tagen der Bundesrepublik an vielen Stellen mehr oder weniger erfreuliche Erfahrungen machen. Versuchen doch Gelehrte an Lebenssituationen sozial-zu-arbeiten oder sozial-zu-pädagogisieren. Von dieser Art Beratung gibt es flächendeckend zahlreich seit vielen Jahrzehnten, so dass die Gesellschaft sich an ein bestimmtes Niveau gewöhnt hat. Dieses Niveau scheint das Normale zu sein und kaum etwas stellt dieses System grundsätzlich in Frage.

Daher ist es eine riesengroße Chance gewesen, dass Menschen mit einer eigenen Behinderung Menschen mit der gleichen Behinderung beraten können. Und umso mehr, denn diese Beratung

sollte gegen anständige Bezahlung von sozialversicherungspflichtigen Beschäftigten durchgeführt werden. Häufig kommen dafür Menschen in Frage, die sich seit langen Jahren und Jahrzehnten auf ehrenamtlicher Basis eingebracht haben. Im Deutschland des 21. Jahrhunderts scheint das Peer Counseling ähnlich revolutionär zu sein wie es damals im Amerika der 1960-er Jahre war. Überzeugen müssen die Peer Counselor nicht mit Worten, sieht man die Taten. Dies belegt die Studie „Peer Counseling im Rheinland“ von Professor Gudrun Wansing (Universität Kassel) sehr überzeugend. Vor dem Hintergrund der konventionellen Sozialarbeit wirkt ein erfolgreiches Peer Counseling jedoch möglicherweise wie eine kleine Bedrohung. Die etablierten Verbände möchten sich natürlich nicht gefallen lassen, dass gute Erfolge jenseits der eigenen Strukturen diese eigenen Strukturen möglicherweise noch in Frage stellen könnten.

Daher haben sie einige Gegenmaßnahmen ergriffen mit denen sie es verstanden haben, Peer Counseling trickreich zu dämpfen. Bereits im Januar 2017 war seitens des Ministeriums auf einer Veranstaltung der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V. (ISL) in Berlin öffentlich gemacht, dass auch Angehörige und Sozialarbeiter/innen ohne Behinderung Peer Counseling machen dürften (wenn es keine Anträge von Menschen mit Behinderung gäbe). Es ging damit weiter, dass dafür gesorgt wurde, dass die Antragstellung

so sehr verkompliziert und bürokratisiert wurde, dass es Menschen ohne Sozialverwaltung im Hintergrund schwer fallen muss, diese Gelder erfolgreich und korrekt zu beantragen. Im nächsten Schritt haben Wohltäterverbände alles denkbare unternommen, die zur Verfügung stehenden Gelder für sich zu reklamieren und in ihre Strukturen zu lenken. Die Gelder stünden eigentlich den Menschen mit Behinderung zu. Sie verraten ihr eigenes Klientel, um dass sie vorgeben sich zu kümmern. Diese Taktik ging an vielen Stellen auf, aber eben nicht an allen. Dort, wo es sehr starke und gut organisierte Strukturen von Menschen mit Behinderung gibt, erhielten diese häufig Förderbescheide.

Da die Psychiatrie-Erfahrenen sich naturgemäß durch Diffamierung und Zurücksetzung nicht davon abhalten lassen, für Ihre Interessen einzutreten, hat sich der Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener im Sommer 2017 dazu entschlossen, einen Antrag auf EUTB Beratung in Bochum zu stellen.

Es gab weitere Anträge in Nordrhein-Westfalen von Psychiatrie-Erfahrenen in Köln durch den LPE Landesverband Psychiatrie-Erfahrener NRW, ferner in Aachen durch die Psychiatrie-Patinnen und Paten sowie in Bonn. Als Gesamthintergrund dieser Förderung kann das erfolgreiche Projekt des Landschaftsverbands Rheinland (LVR) „Peer Counseling auf den Weg gebracht“ angeführt werden. Der Landschaftsverband hat dieses Projekt vor allem deswegen aufgelegt, weil die

Psychiatrie-Erfahrenen im Landesverband Nordrhein-Westfalen immer wieder darauf drängen, dass die erfolgreiche Arbeit der Selbsthilfe durch bezahlte Stellen gestärkt wird. Das Projekt läuft aus, diente aber als Blaupause für die EUTB-Förderung. Leider wurde der Antrag auf Förderung einer EUTB Beratung des Landesverbandes Psychiatrie-Erfahrener NRW für die Anlaufstelle Rheinland in Köln abgelehnt.

Auch an vielen anderen Orten der Republik wurden häufig Zuschläge eher an etablierte Wohltäterorganisationen erteilt als an – möglicherweise etwas weniger gut organisierte – Menschen mit Behinderung. Zum Frühsommer 2018 waren die Fördergelder im Grunde verteilt und mit den übriggebliebenen Restmitteln hat man sich entschieden, systemrelevante Schwerpunktberatungen zu unterstützen. Zu solchen Schwerpunktberatungen zählen zum Beispiel die Blinden und Sehbehinderten, aber auch die Beratung des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener. Wir sind daher besonders froh, den historischen Bedingungen und unseren eigenen Grundsätzen mit unserer EUTB-Beratung treu bleiben zu können. Das heißt, eben die Menschen beraten zu können, die die gleiche Behinderung haben wie wir. Peer Counseling ist die Methode und der Kern.

Sollte denn Psychiatrie-Erfahrung überhaupt eine eigene Behinderung darstellen? Im Geiste der Selbstbestimmung gibt es ein Recht auf Selbst-

definition. Durch die Selbstdefinition dürfen Menschen für sich selbst definieren und festlegen, wer sie sind und was sie sind und wenn ja, wie viele. Die Selbstdefinition hat immer Vorrang vor der Fremdefinition anderer, die von außen eine Festlegung vornehmen. Fremdefinition und Selbstdefinition können auch übereinstimmen, müssen aber nicht.

Menschen, die eine EUTB Beratung des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener aufsuchen, haben das volle Recht, sich selbst zu definieren. Wir arbeiten ohne psychiatrische Vorannahmen und ohne die stigmatisierenden Behinderungsbegriffe. |

Martin Lindheimer ist Projektleiter EUTB beim Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE).

Kontakt:
EUTB Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE)
Herner Str. 406, 44807 Bochum
Telefon: 02 34 | 70 89 05 20
Sprechzeiten: Dienstag 10-13 und 14-17 Uhr (Matthias) sowie am Freitag von 9-15 Uhr (Martin)
E-Mail: kontakt@eutb-bpe.de
Internet (im Aufbau): www.eutb-bpe.de

*Literatur:
Braukmann, Jan; Heimer, Andreas; Jordan, Micah; Schreiner, Mario; Wansing, Gudrun;:
Evaluation von Peer Counseling im Rheinland.
Endbericht. Berlin, Düsseldorf, Kassel 2017*

Link:
www.lvr.de/media/wwwlvrde/soziales/menschenmitbehinderung/wohnen/dokumente_232/peer_counseling/170717_Peer_Counseling_Endbericht.pdf

Rose Jokic, Kirsten Zäh



Ein engagiertes Netzwerk unterstützt Ratsuchende mit Behinderungen

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung gleich vier Mal in Köln

In Köln gibt es inzwischen vier unabhängige Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung, die sich zum Kölner EUTB-Netzwerk zusammengeschlossen haben: die EUTB „Selbstbestimmtes Leben“ Köln, die EUTB Deaf-GuideDeaf, die EUTB mittendrin e.V. und die EUTB Deutscher Schwerhörigenbund.

Doch was bedeutet die „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung“ für Ratsuchende und deren Angehörige? Hier finden Menschen mit Behinderungen, ihre Angehörigen und Interessierte eine von Kostenträgern unabhängige Möglichkeit, sich Unterstützung und Rat oder Informationen zu holen. Ganz gleich, welche Fragen die Ratsuchenden haben – sei es Anliegen zur Hilfsmittelversorgung, Assistenz, Pflege oder Ausbildung – sie haben das Recht auf umfassende Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und auf alle dazu notwendigen, unterstützenden Leistungen. Die Umsetzung der Rechte auf Teilhabe wird nicht zuletzt auch durch die UN-Behindertenrechtskonvention gefordert.

Oft kennen Ratsuchende diese Leistungen jedoch nicht ausreichend, denn die Umsetzung erfordert von den Betroffenen, dass sie sich im Dschungel der Rechte und Zuständigkeiten auskennen. Vielen fehlt es

an konkreten Informationen und es ist fast unmöglich, sich alleine einen Überblick darüber zu verschaffen. Genau hier setzen die neuen Beratungsstellen an: Denn was nützen die besten Angebote und Rechtsansprüche, wenn Betroffene nicht entsprechend ihrer Bedürfnisse beraten werden, um zu erfahren, wie sie diese auch beanspruchen können.

Diese neue Möglichkeit, sich unabhängig und ergänzend von vorhandenen Angeboten Unterstützung zu holen, ist seit Anfang 2018 durch das Bundesteilhabegesetz bundesweit verfügbar. Schon seit Langem haben sich Menschen mit Behinderungen für eine solche Beratung eingesetzt.

In Köln wird die Beratung von Betroffenen für Betroffene, das sogenannte Peer Counseling schon seit 1987 entwickelt und praktiziert.

Wesentlichen Anteil daran hatten die Zentren für selbstbestimmtes Leben. Das heißt, genau die Erfahrungen, welche in der Beratung von Betroffenen für Betroffene schon lange in den Zentren für Selbstbestimmtes Leben gemacht wurden, sind in das Konzept der „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung“ mit eingeflossen. So auch die Beratungserfahrung des Kölner Zentrums für selbstbestimmtes Leben, einer der vier

EUTB-Beratungsstellen im Kölner Netzwerk.

Für die Kölner Beratungsstellen und ihr Netzwerk ist charakteristisch, dass hinter allen vier Beratungsangeboten Vereine der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen stehen. Das Beratungsangebot ist für alle Menschen mit Behinderung für Fragen der Teilhabe in allen Lebensbereichen offen. Jede der Kölner Beratungsstellen hat Spezialgebiete, in denen sie über besonders viel Erfahrung verfügt. Das Netzwerk bündelt die Erfahrungen und fördert den Austausch über besondere Beratungs-, Bildungs- und Veranstaltungsangebote.

Mit der Trägerschaft der Selbsthilfevereine ist sichergestellt, dass hier das Interesse der Ratsuchenden im Vordergrund steht und Interessen von zahlenden Ämtern oder von Trägern der Behindertenhilfe in der Beratung keine Rolle spielen. In allen vier Kölner Beratungsstellen arbeiten Berater/innen, die selbst mit einer Behinderung leben und nach dem Ansatz des „Peer Counseling“ kostenfrei beraten. Finanziert werden diese Beratungsstellen der „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung“ auf Grundlage des § 32 Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX) vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS).

„Teilhabe ist Menschenrecht“

ist das Motto des Netzwerks, unter welchem es sich bei regelmäßigen Treffen austauscht und bei Veranstaltungen, wie dem Internationalem Tag der Menschen mit Behinderungen

präsentiert. Die Beratungsstellen schaffen es so gemeinsam, die Rechte auf Teilhabe bekannter zu machen. Menschen mit Behinderung haben das Recht auf umfassende Teilhabe in der Gesellschaft. Sie haben das Recht auf unterstützende Leistungen für ein selbstbestimmtes Leben und die Teilhabe auf der Arbeit, beim Wohnen und Leben, in der Schule, in Ausbildung oder Studium und in der Freizeit. Die Umsetzung der Rechte auf Teilhabe wird nicht zuletzt auch durch die UN-Behindertenrechtskonvention gefordert. Aber wer Leistungen wie Hilfsmittel oder Assistenz will, muss Anträge stellen und sich im Dschungel der Gesetze und Zuständigkeiten zurechtfinden.

Kölner/innen mit Behinderung finden in den Beratungsstellen des Netzwerks kompetente Personen und erhalten ergänzend zu anderen Beratungsangeboten unabhängige Unterstützung. Die Ansprechpartner/innen in den Beratungsstellen des Kölner EUTB-Netzwerk sind in den unten aufgeführten Organisationen zu finden. |

Rose Jokic ist Inklusionsbotschafterin in Köln im Rahmen des von der Aktion Mensch Stiftung geförderten Modellprojekts „InklusionsbotschafterInnen – Vernetzung von UnterstützerInnen auf dem Weg zur Inklusion“. Durchgeführt wird das Projekt von der Interessenvertretung Selbstbestimmtes Leben in Deutschland (ISL).

Kirsten Zäh ist sowohl Fachberaterin bei der EUTB DeafGuideDeaf als auch wissenschaftliche Mitarbeiterin am Kompetenzzentrum für Gebärdensprache und Gestik (SignGes) an der RWTH Aachen, wo sie im Projekt „Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben Nordrhein-Westfalen“ mitarbeitet. Derzeit promoviert sie zum Thema „Die deutsche Gebärdensprachkultur und die Auswirkungen der Inklusion“.

Kontakt:

EUTB DeafGuideDeaf
Gabelsbergerstraße 53
50674 Köln
Telefon: 0221 | 28 05 60 80
Fax: 0221 | 28 05 60 88
E-Mail: kontakt@deafguidedeadef.de
Internet: www.deafguidedeadef.de

EUTB Deutscher Schwerhörigenbund
Landesverband NRW
Lupusstraße 22, 50670 Köln
Telefon: 0221 | 68 47 60
Fax: 0221 | 120 88 37
E-Mail: eutb-nw@schwerhoerigen-netz.de
Internet: www.muenster.org/dsb-landesverband-nrw

EUTB mittendrin e.V.
Luxemburger Straße 189-191, 50939 Köln
Telefon: 0221 | 29 43 84 98
E-Mail: beratung@mittendrin-koeln.de
Internet: www.mittendrin-koeln.de

EUTB „Selbstbestimmt leben“
Behinderter Köln e.V.
An der Bottmühle 2, 50678 Köln
Telefon: 0221 | 32 22 90
Telefax: 0221 | 32 14 69
E-Mail: beratung@eutb-sl-koeln.de
Internet: www.zsl-koeln.de

GKV-SPITZENVERBAND

Leitfaden Selbsthilfeförderung aktualisiert



Der GKV-Spitzenverband hat den neuen Leitfaden Selbsthilfeförderung beschlossen. Anlass für eine Überarbeitung waren unter anderem die mit dem Präventionsgesetz 2016 auf 1,05 Euro erhöhten Fördermittel. Die Fördergrundsätze treten mit Wirkung zum 1. Januar 2019 in Kraft.

Die im Leitfaden zusammengefassten Grundsätze des GKV-Spitzenver-

bandes für die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V beschreiben den Rahmen für die Umsetzung der Selbsthilfeförderung auf verschiedenen Förderebenen (Bundes-, Landes- und Ortsebene). Sie definieren die Inhalte und Verfahren der Förderung und sollen zu einer weitgehend einheitlichen Rechtsanwendung in der Förderpraxis beitragen.

Einige Änderungen im Überblick:

- Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen können auch bezuschusst werden, wenn sie sich mit mehreren Krankheiten bzw. Krankheitsfolgen gemäß Krankheitsverzeichnis befassen.
- Klarstellung, dass Selbsthilfeorganisationen, die den Austausch ihrer Mitglieder z.B. auch über das Internet ermöglichen, förderfähig sind, sofern einmal jährlich ein persönliches Zusammentreffen sichergestellt wird. Diese Regelung berücksichtigt, dass sich auch die Selbsthilfe zunehmend „digitalisiert“ und sich im Internet zusammenfindet bzw. austauscht. Anträge sind auf Bundesebene zu stellen.
- Projekte von „Dachorganisationen von Selbsthilfeorganisationen“ können auch aus Fördermitteln der GKV-Gemeinschaftsförderungen bezuschusst werden. Nach aktueller Leitfadenregelung erfolgt eine Förderung ausschließlich aus den Fördermitteln der krankenkassenindividuellen Förderung. Im Ergebnis werden „Dachorganisationen von Selbsthilfeorganisationen“ weiterhin nicht institutionell gefördert. Zur Projektförderung sollen die GKV-Gemeinschaftsförderungen das weitere Verfahren regeln.
- Neben örtlichen Selbsthilfekontaktstellen kann pro Bundesland eine landesweite Selbsthilfekontaktstelle bezuschusst werden. Damit wird die bereits in einigen Bundesländern bestehende Förderung

entsprechender Strukturen auf eine sichere Rechtsgrundlage gestellt.

- Selbsthilfeorganisationen haben nachzuweisen, dass sie zur Erfüllung ihrer satzungsgemäßen Aufgaben Mitgliedsbeiträge erheben. Sofern Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene keine eigenen Mitgliedsbeiträge erheben, müssen sie zumindest Mitgliedsbeiträge ausweisen, die ihnen von ihrer Bundesorganisation zugewiesen werden.
- Aus Gründen der Rechtssicherheit werden nur noch die förderfähigen Ausgaben definiert, nicht zusätzlich – wie bisher – die „Nicht-förderfähigen Ausgaben“.
- Anträge und Verwendungsnachweise müssen immer von zwei legitimierten Vertreterinnen oder Vertretern des Antragstellers unterzeichnet werden (Sicherstellung Vier-Augen-Prinzip).

An der Erstellung des Leitfadens waren Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene, sowie in beratender Funktion, die Vertretungen der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen (Paritätischer Gesamtverband, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen, Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen e.V.) beteiligt. |

Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS
E-Mail: jutta.hundertmark@nakos.de

Patientenorientierung – Willensbekundung der Konferenz der Gesundheitsminister der Länder (GMK)

Die Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren für Gesundheit der Länder haben in ihrer 91. Konferenz am 20. / 21. Juni 2018 etliche Beschlüsse gefasst. Darin heißt es unter anderem unter TOP 4.1. „Patientenorientierung als Element einer zukunftsweisenden Gesundheitspolitik“:

Die Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren für Gesundheit der Länder halten die Einbeziehung von Patientinnen und Patienten in sie betreffende Fragen und Entscheidungen der gesundheitlichen Versorgung für ein grundlegendes Element einer zukunftsweisenden Gesundheitspolitik. Eine weiterentwickelte patientenorientierte Gesundheitspolitik erfordert nach ihrer Auffassung insbesondere folgende Maßnahmen:

- Verbesserung der Patientensouveränität und der Orientierung im Gesundheitswesen
- Stärkung der Gesundheitskompetenz und der gesundheitlichen Eigenverantwortung

- Förderung der Kommunikation und des Wissenstransfers zwischen Patientinnen und Patienten und allen Beteiligten im Gesundheitswesen
- Stärkung der gesundheitlichen Selbsthilfe und Patientenbeteiligung
- Erhöhung der Patientensicherheit
- Weiterentwicklung des Beschwerdemanagements
- Erleichterung zur Beweislast und zum Beweismaß bei möglichen Behandlungsfehlern.

Man weiß natürlich nicht so genau, was man sich dafür kaufen kann, aber immerhin eine aus Patienten- und Selbsthilfe-Sicht erfreuliche gemeinsame, also länder- und parteienübergreifende Willensbekundung. |

*Jürgen Matzat,
Leiter der Kontaktstelle für
Selbsthilfegruppen Gießen*

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

Neue Beauftragte der Bundesregierung im Überblick

Nach der Bundestagswahl im September 2017 und dem Abschluss des Koalitionsvertrages im März 2018 hat die neue Bundesregierung zahlreiche Funktionen neu besetzt, darunter auch die Ämter folgender Bundesbeauftragten:

Jürgen Dusel ist zum neuen **Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen** bestellt worden. Der von Geburt an stark sehbehinderte Jurist folgt auf die blinde Biathletin Verena Bentele, die das Amt seit 2013 ausgeübt hatte. In Deutschland leben mehr als sieben Millionen schwerbehinderte Menschen. Weitere 17 Millionen Erwachsene haben gesundheitliche Beeinträchtigungen oder chronische Krankheiten.

Der Behindertenbeauftragte hat nach § 15 BGG die Aufgabe darauf hinzuwirken, dass die Verantwortung des Bundes, für gleichwertige Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderungen zu sorgen, in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens erfüllt wird. Jürgen Dusel, der zuvor bereits in Brandenburg Landesbehindertenbeauftragter war, hat angekündigt, „Barrierefreiheit“ zu seinem Schwerpunktthema zu machen.

Internet:
www.behindertenbeauftragter.de

Das Amt des **Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten** war bei Redaktionsschluss dieser Ausgabe (15. November 2018) wieder vakant. Der CDU-Politiker Ralf Brauksiepe hatte nach nur wenigen Monaten das Amt Anfang November überraschend niedergelegt, um in die freie Wirtschaft zu wechseln. Es obliegt nun dem Bundeskabinett, eine Nachfolgerin oder einen Nachfolger zu bestellen. Das Amt soll helfen, die Rechte von Patient/innen etwa gegenüber Ärzten, Kliniken und Krankenkassen geltend zu machen.

Internet:
www.patientenbeauftragter.de

Der frühere Präsident des Deutschen Pflegerats, Andreas Westerfellhaus, ist zum **Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege** ernannt worden. Westerfellhaus hat den Pflegeberuf von Grund auf erlernt. Er absolvierte eine Ausbildung als Krankenpfleger, arbeitete auf einer Intensivstation und durchlief die Fachweiterbildung Intensivpflege und Anästhesie. Nach einem Studium der Pädagogik für Gesundheitsberufe wurde er Lehrer in der Krankenpflegeausbildung, gründete eine Weiterbildungsstätte für Intensivpflege und Anästhesie, wurde Schulleiter einer Krankenpflegeschule und schließlich Geschäftsführer der

Zentralen Akademie für Berufe im Gesundheitswesen. Der Pflegebevollmächtigte vertritt die Interessen der Pflegebedürftigen, ihrer Angehörigen und aller in der Pflege Tätigen in der Bundesregierung mit dem Ziel, dass das Pflege- und Gesundheitssystem sich mit seinen Strukturen an den Pflegebedürftigen und Patienten ausrichtet und ihnen alle notwendigen Leistungen qualitativ hochwertig und ausreichend zur Verfügung stehen.

Internet: www.pflegebevollmaechtigter.de

Als **Drogenbeauftragte der Bundesregierung** im Amt geblieben ist die Bundestagsabgeordnete Marlene Mortler (CSU). Die 63-Jährige ist seit 2002 Abgeordnete des Deutschen Bundestages und war unter anderem agrarpolitische Sprecherin der CSU sowie tourismuspolitische Sprecherin der Unionsfraktion.

Die Beauftragte koordiniert die Drogen- und Suchtpolitik der Bundesregierung. Mortlers Motto lautet: „Ich will, dass in unserer Gesellschaft Kinder zu starken Persönlichkeiten heranwachsen, die die Risiken von Suchtmitteln kennen.“

Internet: www.drogenbeauftragte.de

Weitere Beauftragte:

Andrea Voßhoff (CDU), Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit

Internet: www.datenschutz.bund.de

Annette Widmann-Mauz (CDU), Staatsministerin, Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration

Internet: www.bundesregierung.de

Johannes-Wilhelm Rörig, Unabhängiger Beauftragter für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs

Internet: www.beauftragter-missbrauch.de

Dr. Almut Wittling-Vogel, Beauftragte der Bundesregierung für Menschenrechtsfragen im Bundesministerium der Justiz

Internet: www.bmjv.de

Dr. Bernd Fabricius (CSU), Beauftragter der Bundesregierung für Aussiedlerfragen und nationale Minderheiten

Internet: www.bmi.bund.de

Dr. Bärbel Kofler, Beauftragte der Bundesregierung für Menschenrechtspolitik und Humanitäre Hilfe im Auswärtigen Amt (AA)

Internet: www.auswaertiges-amt.de

NAKOS INFO Red.

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

Im Juli 2018 unterzeichnete der damalige Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Dr. Ralf Brauksiepe, die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Die Charta setzt sich für Menschen ein, die aufgrund einer fortschreitenden, lebensbegrenzenden Erkrankung mit Sterben und Tod konfrontiert sind. In fünf Leitsätzen sind Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarf formuliert, um die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern. Im Mittelpunkt steht dabei immer der betroffene Mensch.

Das Charta-Projekt ist eine internationale Initiative, die als Budapest Commitments auf dem 10. Kongress der

European Association for Palliative Care (EAPC) 2007 vereinbart wurde.

Die deutschen Leitsätze für die Charta wurden 2010 von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband und der Bundesärztekammer entwickelt. Mehr als 1.800 Organisationen und Institutionen sowie 22.000 Einzelpersonen – darunter auch zahlreiche Politiker aller Ebenen – haben sich bisher mit ihrer Unterschrift für die Charta und ihre weitere Umsetzung eingesetzt. Auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) hat sich der Petition bereits angeschlossen. |

Leitsätze für die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

„Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“

Leitsatz 1

Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden. Familiäre und professionelle Hilfe sowie die ehrenamtliche Tätigkeit unterstützen dieses Anliegen.

Ein Sterben in Würde hängt wesentlich von den Rahmenbedingungen ab, unter denen Menschen miteinander leben. Einen entscheidenden Einfluss haben gesellschaftliche Wertvorstellungen und soziale Gegebenheiten, die sich auch in juristischen Regelungen widerspiegeln.

Wir werden uns dafür einsetzen, ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen und insbesondere den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen durch eine Perspektive der Fürsorge und des menschlichen Miteinanders entgegenzuwirken. Dem Sterben als Teil des Lebens ist gebührende Aufmerksamkeit zu schenken.

Leitsatz 2

Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen. Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten. Die Angebote, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist.

Leitsatz 3

Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung. Um diesem gerecht zu werden, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen. Für diese Haltung bedarf es der Bereitschaft, sich mit der eigenen Sterblichkeit sowie mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Der jeweils aktuelle Erkenntnisstand muss in

die Curricula der Aus-, Weiter- und Fortbildung einfließen. Dies erfordert in regelmäßigen Zeitabständen eine Anpassung der Inhalte.

Wir werden uns dafür einsetzen, dass der Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen thematisch differenziert und spezifiziert in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Beteiligten in den verschiedensten Bereichen integriert wird.

Leitsatz 4

Entwicklungsperspektiven und Forschung

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse behandelt und betreut zu werden. Um dieses Ziel zu erreichen, werden kontinuierlich neue Erkenntnisse zur Palliativversorgung aus Forschung und Praxis gewonnen, transparent gemacht und im Versorgungsalltag umgesetzt. Dabei sind die bestehenden ethischen und rechtlichen Regularien zu berücksichtigen. Zum einen bedarf es der Verbesserung der Rahmenbedingungen der Forschung, insbesondere der Weiterentwicklung von Forschungsstrukturen sowie der Förderung von Forschungsvorhaben und innovativen Praxisprojekten. Zum anderen sind Forschungsfelder und -strategien mit Relevanz für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zu identifizieren.

Wir werden uns dafür einsetzen, auf dieser Basis interdisziplinäre Forschung weiterzuentwickeln und den Wissenstransfer in die Praxis zu gewährleisten, um die Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen und Nahestehenden kontinuierlich zu verbessern.

Leitsatz 5

Die europäische und internationale Dimension

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, dass etablierte und anerkannte internationale Empfehlungen und Standards zur Palliativversorgung zu seinem Wohl angemessen berücksichtigt werden. In diesem Kontext ist eine nationale Rahmenpolitik anzustreben, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.

Wir werden uns für die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderen im Bereich der Palliativversorgung Tätigen einsetzen und uns um einen kontinuierlichen und systematischen Austausch mit anderen Ländern bemühen. Wir lernen aus deren Erfahrungen und geben gleichzeitig eigene Anregungen und Impulse.

Dokumente & Publikationen

Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen

Von allen Akteuren im Gesundheitswesen wird unabhängiges Denken und Urteilen sowie uneigennütziges Handeln zum besten Nutzen der Patient/innen erwartet. Auf Eigeninteressen basierende Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen und Herstellern von Medizinprodukten, Kooperationen mit anderen Leistungserbringern oder finanzielle Anreizsysteme können jedoch zu ärztlichen Interessenkonflikten führen. Diese bergen das Risiko, dass professionelles Urteilsvermögen und Handeln beeinflusst werden. Fehleinschätzungen des Nutzens und der Risiken von diagnostischen oder therapeutischen Interventionen und die Gefährdung von Patient/innen können daraus folgen.

Das Buch vermittelt das relevante Praxiswissen zu Interessenkonflikten und Korruption. Zur Vermeidung von Fehlverhalten werden praktische Handlungsempfehlungen, Lösungsvorschläge und Methoden für das Gesundheitswesen aufgezeigt. Die Publikation richtet sich an Betroffene, Entscheidungsträger und Verantwortliche, die tagtäglich mit dem Thema konfrontiert sein können: Ärzt/innen, Wissenschaftler/innen und das Leitungspersonal in Krankenhäusern und Unternehmen der Gesundheitswirtschaft. Auch Vertreter/innen aus öffentlicher Verwaltung, Politik und Gesellschaft, Patientenvertretung, Selbsthilfe und Selbstverwaltung finden in diesem Werk Wissen für ihre tägliche Arbeit. So beschreibt die Geschäftsführerin der NAKOS, Ursula Helms, in ihrem Beitrag „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Autonomie, Interessenkonflikte und Transparenz“ die Anforderungen an transparentes Handeln in der Selbsthilfe. |

Quelle: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Lieb, Klaus [Hrsg.] / Klemperer, David [Hrsg.] / Kölbel, Ralf [Hrsg.] / Ludwig, Wolf-Dieter [Hrsg.]: *Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen*. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, 2018, 1. Aufl., 246 S., Abb.+Tab., 978-3-95466-345-3

„Hinkommen, Reinkommen, Zurechtkommen“: Barrierefreie Kommunikation bei Veranstaltungen

Im Rahmen eines Innovationsprojektes haben der Paritätische Wohlfahrtsverband Baden-Württemberg und die Hochschule der Medien Stuttgart den Leitfaden „Barrierefreie Kommunikation bei Veranstaltungen“ entwickelt. Ziel war es, anhand von Richtlinien und anschaulichen Beispielen darzustellen, wie Barrieren im konkreten Kontext von Veranstaltungen beseitigt werden können. Bei der Entwicklung waren Menschen mit Behinderung wie Gehörlose, Sehgeschädigte und Blinde sowie Menschen mit kognitiven und körperlichen Einschränkungen als Expertinnen und Experten eingebunden. Für den Leitfaden gibt es drei Begleitunterlagen: Die Checkliste enthält eine Übersicht über die wichtigsten Punkte, die für eine barrierefreie Veranstaltung beachtet werden sollen. Die Linkliste enthält eine Sammlung an interessanten Quellen. Der Annex stellt die Projektdokumentation dar, die das Vorgehen, Ergebnisse aus der Recherchephase und die Quellen beinhaltet. |

Quelle: Der Paritätische Wohlfahrtsverband Baden-Württemberg

Der Paritätische Baden-Württemberg (Stuttgart); Gutscher, Mareen [u.a.] [Bearb.] / Marquart, Hina [Red.]: *Barrierefreie Kommunikation bei Veranstaltungen. Hinkommen – Reinkommen – Zurechtkommen. Leitfaden*. Stuttgart 2016, 1. Aufl., 31 S. *Junge Menschen und gealterte Strukturen*



Junge Menschen und gealterte Strukturen

Generationenwandel ist in der Selbsthilfe in den letzten Jahren immer wieder eine Herausforderung. Die Leitungen und Vorstände einer Selbsthilfegruppe oder einer Selbsthilfeorganisation sind seit vielen Jahren oder Jahrzehnten engagiert, die Strukturen etabliert, die Arbeitsabläufe eingespielt. Vieles funktioniert gut – aber für neuere, jüngere Interessierte passen die bisherigen Strukturen bisweilen nicht mehr. Die Ideen und Bedürfnisse von jungen Menschen finden nicht genug Raum innerhalb der Selbsthilfe. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat in den vergangenen Jahren im Rahmen eines Projekts ein bundesweites Netzwerk initiiert, damit junge, an Krebs erkrankte Frauen die Möglichkeit haben, sich mit ihren Fragen und Sorgen untereinander auszutauschen. Die Broschüre mit dem Titel „Junge Menschen und gealterte Strukturen“ beschreibt fünf Phasen des Führungswandels in der Selbsthilfe. Die Phasen werden bezeichnet als: Raum für Veränderung, Raum für Beteiligung, Raum für authentische Begegnung, Raum für generationsübergreifenden Dialog, Raum für Verstetigung und Erneuerung. Der Leitfaden richtet sich an die Krebs-Selbsthilfe, ist aber so geschrieben, dass themenübergreifend viele verschiedene Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen von den Anregungen profitieren können. |

Quelle: Frauenselbsthilfe nach Krebs

Die Broschüre steht auf der Internetseite der Frauenselbsthilfe nach Krebs als Download zur Verfügung: www.frauenselbsthilfe.de

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. / NetzwerkStatt Krebs; Leers, Franziska Anna / Türk, Anna Caroline / Brathuhn, Sylvia / Lubig, Kathrin [Ill.]: Junge Menschen und gealterte Strukturen. Ein Leitfaden zur Integration von jungen Menschen in bestehende Selbsthilfeangebote. Bonn 2018, 50 S.

Praxisleitfaden zum Datenschutz in der Selbsthilfe

Gerade viele Selbsthilfegruppen sind mit dem Umsetzen der Anforderungen der neuen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) stark gefordert, manche auch überfordert. Da es sich hier meist um sehr sensible Daten handelt, ist der verantwortungsvolle Umgang besonders wichtig. Doch ist für engagierte Aktive nicht ganz einfach zu erkennen, welche Maßnahmen für die jeweilige Selbsthilfegruppe durchzuführen sind und wie das Ganze praktisch angegangen werden kann. Die Selbsthilfe Koordination Bayern (SeKo Bayern) hat deshalb einen „Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe“ herausgegeben. Der Leitfaden befasst sich mit Grundlagen und der Umsetzung der DSGVO und wurde von der Rechtsanwältin Renate Mitleger-Lehner erstellt.

Der Leitfaden erklärt alle wesentlichen Bausteine des Gesetzes und unterstützt bei der Umsetzung immer unter einem Selbsthilfe-Blickwinkel. Denn erklärtes Ziel dieser Broschüre ist es, Sicherheit zu gewinnen und den ehrenamtlichen Selbsthilfeaktiven Mut zu machen, den Datenschutz Schritt für Schritt in ihrer Gruppe umzusetzen. |

Quelle: SeKo Bayern

Link zur Bestellung: www.agspak-buecher.de

Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V.; Mitleger-Lehner, Renate / Keidel, Theresa [u.a.] [Red.]: Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe – Grundlagen und Umsetzung der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO). AG SPak Ratgeber. Würzburg 2018, 1. Aufl., 31 S.



DHS Jahrbuch Sucht 2018

Das DHS Jahrbuch Sucht 2018 der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e.V. liefert die neuesten Zahlen, Fakten und Trends zum Konsum legaler und illegaler Drogen sowie zu abhängigem Verhalten. Es gibt die wichtigsten aktuellen Ergebnisse der Deutschen Suchthilfestatistik (DSHS) konzentriert wieder, informiert über die Rehabilitation Suchtkranker, und beschäftigt sich mit aktuellen Themen wie „Cannabispolitik“, „Passivtrinken“ und „Glücksspiel“. Zudem liefert es ein umfangreiches Adressverzeichnis deutscher und europäischer Einrichtungen im Suchtbereich. |



Quelle: Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V.

Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS); Gaßmann, Raphael [u.a.] [Red.]: DHS Jahrbuch Sucht 2018. Pabst Science Publishers. Lengerich 2018, 276 S., 978-3-95853-380-6

Ergebnisse der Selbsthilfe-Studie auf einen Blick

Das Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD) hat in den vergangenen sechs Jahren den Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland erforscht. In einer 20-seitigen Broschüre haben die beteiligten Hochschulen die wesentlichen Ergebnisse der Studie zusammengefasst.



Die wissenschaftliche Untersuchung wurde vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln durchgeführt und vom Bundesministerium für Gesundheit finanziert. |

Quelle: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf / Institut für Medizin-Soziologie; Medizinische Hochschule Hannover / Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung; Kofahl, Christopher / Dierks, Marie-Luise: SHILD-Studie – Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven. 2018, 1. Aufl., 19 S.

Demenz im jüngeren Lebensjahr

Eine Demenz, die bereits vor dem 65. Lebensjahr auftritt, stellt die Betroffenen und ihre Familien vor ganz besondere Herausforderungen. Einerseits bringt die zugrunde liegende Erkrankung Veränderungen und Einschränkungen mit sich. Andererseits ist es oft schwierig, eine Diagnose zu erhalten, die berufliche und finanzielle Situation muss geklärt werden und häufig leben noch Kinder mit im Haushalt, die mit der Krankheit eines Elternteils konfrontiert sind. Dieser Ratgeber informiert über medizinische Besonderheiten bei Demenzen im jüngeren Lebensalter und zum Umgang mit krankheitsbedingten Einschränkungen und veränderten Verhaltensweisen. Er gibt Hinweise zu rechtlichen und finanziellen Fragen sowie zu möglichen Entlastungsangeboten. Eine Demenz verändert auch die persönlichen Beziehungen innerhalb der Familie. Wie Angehörige mit diesen Veränderungen und den damit verbundenen Gefühlen umgehen können sowie Hilfestellungen für Kinder und Jugendliche sind ebenfalls Themen dieser Broschüre. |



Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz: Demenz im jüngeren Lebensalter. Ein Ratgeber für Angehörige von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr. Ratgeber für Angehörige und Profis. Berlin 2018, 1. Aufl., 87 S.

Internet

Hurraki – ein Wörterbuch für Leichte Sprache

Das Online-Wörterbuch Hurraki ist ein nicht-kommerzielles Wiki in Leichter Sprache. Es ist zum einen als Nachschlagewerk gedacht, zum anderen hat jede/r die Möglichkeit, eigene Worterklärungen zu verfassen oder bereits vorhandene zu verbessern. Seit der Entwicklung von Hurraki im Jahr 2006 wurde das Wörterbuch ständig weiterentwickelt, mittlerweile gibt es viele verschiedene Funktionen: Systemtexte in Leichter Sprache, ein Suchplugin für Browser, eine Buchdruckfunktion, ein Blog, ein Leichte Sprache Plugin für Blogger, eine Leichte Sprache Bilderdatenbank, Leichte Sprache Apps, ein Leichte Sprache Spickzettel und vieles mehr. Inzwischen umfasst das Wörterbuch rund 3000 Einträge von mehr als und 600 Nutzerinnen und Nutzern. Es gibt Einträge zum Grundwortschatz, zu Fach- und Fremdwörtern, über Personen aus Politik, Kultur, Sport und Geschichte, über Länder und Orte, Tiere und Natur. Auch Praktisches wie Rezepte in Leichter Sprache sind zu finden. Die Plattform ist so offen wie möglich angelegt nach dem Motto: „Hurraki ist für alle. Jeder darf die Wörter lesen. Jeder kann mitmachen.“ |



Quelle: Hep Hep Hurra GbR

Internet: <http://hurraki.de/wiki/Hauptseite>

Online-Datenbank mit psychoonkologisch weitergebildeten Fachleuten

Eine Krebserkrankung hat auch seelische Folgen. Anzeichen können Ängste, Anspannung oder niedergeschlagene Stimmung sein. Solche Phasen erleben die meisten Patienten. Auch vielen Angehörigen geht es so. Doch was tun, wenn die Belastung lange anhält und den Alltag beherrscht? Wer hilft weiter, wenn die Lebenssituation immer schon angespannt war? Eine Psychotherapie geht über die Beratung hinaus, die in Reha-Kliniken oder Krebsberatungsstellen möglich ist: Sie bietet regelmäßige Gespräche über einen längeren Zeitraum. Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums bietet eine bundesweite Online-Suche nach psychoonkologisch weitergebildeten Fachleuten. Die Datenbank umfasst rund 600 Adressen. |



Quelle: Krebsinformationsdienst

Internet: www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php

Qualitätskliniken.de

Ziel des Rehaportals ist es, nicht nur Patient/innen, sondern auch medizinisches Fachpersonal und Beratungsstellen bei der Suche nach geeigneten beziehungsweise spezialisierten Rehakliniken neutral und objektiv zu helfen. Nutzer/innen können durch die Eingabe von Suchkriterien wie dem Krankheitsbild oder einem Ort unkompliziert, kostenlos und schnell passende Kliniken finden. Dafür stehen mittlerweile umfassende Daten zu mehr als 120 Rehakliniken bundesweit zur Verfügung, Tendenz steigend. So sehen die Nutzer/innen Angaben zu Kostenträgern, Zertifikaten, Patientenzimmern, therapeutischen Behandlungsmöglichkeiten sowie zum beschäftigten Personal und dessen Qualifikation. Das Kernstück bildet jedoch die Qualitätsbewertung, welche Patient/innen helfen soll, Rehakliniken einzuschätzen und zu vergleichen. Diese Bewertung setzt sich aus den Bereichen Behandlungsqualität, Patientensicherheit, Patientenzufriedenheit sowie der Organisationsqualität zusammen. Die Bewertungen werden von unabhängigen Instituten erhoben und von Qualitätskliniken.de überprüft. Aspekte der Selbsthilfefreundlichkeit sollen ab dem Jahr 2019 in die Bewertung einfließen. Mit Fachartikeln von Expert/innen zu Behandlungen sowie Erkrankungen informiert das Portal zudem Interessierte und gibt Empfehlungen, wann eine Reha sinnvoll sein kann und wann nicht. Darüber hinaus sollen Patient/innen über das Thema Wunsch- und Wahlrecht aufgeklärt werden, häufige Fragen werden beantwortet, Hinweise zur Beantragung einer Reha gegeben und themenbezogene Neuigkeiten in der Kategorie News veröffentlicht.

Ihre Meinung ist gefragt: Das Rehaportal wird fortlaufend weiterentwickelt. Damit auch Selbsthilfeorganisationen bei ihrer täglichen Arbeit durch das Portal Unterstützung finden können, ist Qualitätskliniken.de auf Mithilfe angewiesen. Welche Angaben sind aus Sicht der Selbsthilfe relevant? Welche Themen sollten zusätzlich ins Portal aufgenommen werden und welche Funktionen wünschen Sie sich? Was finden Sie gut und wo gibt es Optimierungsbedarf?

Ihre Wünsche und Anregungen richten Sie bitte direkt an Herrn Alexander Mühlhause, a.muehlhause@qualitaetskliniken.de oder telefonisch unter 030 32503650. |

Quelle: Qualitätskliniken.de GmbH
Internet: www.qualitaetskliniken.de

Online-Netzwerk für türkischsprachige Angehörige von Menschen mit Behinderung

Kendimiz ist türkisch und bedeutet „Wir selbst“. Kendimiz – so heißt auch eine Selbsthilfe-Plattform der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Auf www.kendimiz.de können sich Angehörige von Menschen mit Behinderung und türkischem Migrationshintergrund miteinander austauschen. Sie können ihre persönlichen Erfahrungen weitergeben und erhalten rechtliche Informationen. Zudem haben lokale Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen die Möglichkeit, eigene Termine oder türkischsprachige Beratungsangebote auf einer Landkarte einzustellen. Die Internetseite gibt es auf Deutsch und Türkisch. |

Quelle: Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Internet: www.kendimiz.de



Literatur

Monografien

- **Blättner, Beate / Waller, Heiko:** Gesundheitswissenschaft. Eine Einführung in Grundlagen, Theorie und Anwendung. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart, Berlin, Köln 2018, 6. Aufl., 278 S., 978-3-17-035012-0
- **Grapp, Gerd:** Die ICF [International Classification of Functioning, Disability and Health] verstehen und nutzen. BALANCE Buch + Medien Verlag. Köln 2018, 112 S.
- **Ribbeck, Jochen:** Qualitätsmanagement in Sozialunternehmen. Grundlagen – Systeme und Konzepte – Implementierung und Steuerung. Walhalla Rechtshilfen. Walhalla Verlag. Regensburg 2018, 184 S., 978-3-8029-5472-6
- **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS); Trojan, Alf / Liesener, Antje [u.a.] [Red.]:** Integration von Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal in Qualitätsmanagement-Systemen und -strukturen im Gesundheitswesen. Expertise im Auftrag des Netzwerks „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“. NAKOS EXTRA Nr. 39, 2018. NAKOS. Berlin 2018, 126 S., 978-3-9817040-9-9

Dokumente

- **GKV-Spitzenverband <Berlin>; Wöllenstein, Heike [Red.] / Lüttge, Anna Mareike [Red.]:** Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 20. August 2018. In Zusammenarbeit mit den Verbänden der Krankenkassen auf Bundesebene sowie unter beratender Beteiligung der Vertretungen der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen. Stand: 20. August 2018. Berlin 2018, 46 S.
- **Kindernetzwerk für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft e.V.:** Berliner Appell 2018. Zentrale Ergebnisse und acht Handlungsfelder für die künftige politische Arbeit. In: Kinder-Spezial. Zeitschrift über Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen. 61/2018. Aschaffenburg 2018, S. 34-35

Ratgeber

- **Gesamtverband für Suchthilfe e.V. (GVS) – Fachverband der Diakonie Deutschland; Fast, Evelyn [u.a.] [Red.]:** Selbsthilfe sicher im Netz. Handbuch der diakonischen Sucht-Selbsthilfe zu Fragen des sicheren Umgangs mit Daten im Internet. Berlin 2018, 31 S.

- **Kreative Selbsthilfe; Bieschke-Behm, Manfred:** Depressionen. Ein Handbuch und Ratgeber. Wer A sagt wie Angehöriger meint auch B wie Betroffener. Ein Erfahrungsbericht aus Partnersicht. Berlin 2017, 91 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen <Hannover>; Kittlitz, Dörte von [u.a.] [Red.]:** Themen von Selbsthilfegruppen in Niedersachsen 2018. Stand der Befragung: Januar 2018. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2018, 16. überarb. u. aktual. Aufl., 76 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen; Kittlitz, Dörte von [Red.] / Molthan, Cordula [Red.]:** Landesweite Selbsthilfeorganisationen in Niedersachsen 2018. Stand der Befragung: Januar 2018. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2018, 14. überarb. u. aktual. Aufl., 36 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen; Kittlitz, Dörte von [Red.] / Molthan, Cordula [Red.]:** Niedersächsische Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich 2018. Stand der Befragung: Januar 2018. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2018, 25. überarb. u. aktual. Aufl., 40 S.
- **Selbsthilfekoordination Bayern; Dehne, Christiane [u.a.] [Red.]:** Wie steht's? Wohin geht's? Stärken erkennen und ausbauen. Spielerische Impulse für Selbsthilfegruppen – eine Arbeitshilfe [Kartenspiel]. Würzburg 2017
- **Selbsthilfezentrum München:** Kooperation von Fachkräften, Selbsthilfe und Selbstorganisation. Ein Leitfaden für die Praxis. AG SPAK Ratgeber. AG SPAK Bücher. Neu-Ulm 2018, 126 S., 978-3-945959-33-6
- **Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V.; Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern); Benzing, Elisabeth [u.a.] [Red.]:** Gemeinsam – Selbsthilfe in Bayern. Ein Wegweiser. Würzburg 2018 3. aktual. Aufl., 74 S.

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- **Dupp, Stefanie:** Wie gut wirkt Angst-Selbsthilfe? Eine der ältesten Selbsthilfe-Organisationen gegen Angst wurde wissenschaftlich untersucht. In: daz – die Angst-Zeitschrift. 2/2018. München 2018, S. 24-25
- **Kofahl, Christopher / Werner, Silke / Nickel, Stefan:** Bedeutung und Wirkungen der Selbsthilfe bei Tinnitus. Ergebnisse der SHILD-Studie zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. In: Tinnitus-Forum. 2018, Nr. 2. KS.W Media GmbH. Solingen 2018, S. 28-31
- **Matzat, Jürgen:** Selbsthilfe im Gesundheitswesen. In: Hessisches Ärzteblatt. 4/2018. 2018, S. 218-221

NAKOS-Adressdatenbanken

Neu- / Wiederaufnahmen

Unsere Adressdatenbanken auf nakos.de enthalten rund 850 Einträge von Selbsthilfvereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN), Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene (ROTE ADRESSEN) sowie von Kontaktsuchen bei seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN). Sie finden die Datenbanken unter www.nakos.de/adressen. In den vergangenen sechs Monaten wurden folgende Adressen neu oder wieder aufgenommen:

ROTE ADRESSEN

Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

- SEKIS Baden-Württemberg (Landesweite Einrichtung), Stuttgart
- Selbsthilfe- und Freiwilligen-Zentrum im Kreis Heinsberg, Heinsberg
- Selbsthilfekontaktstelle Lüchow-Dannenberg, Lüchow
- Selbsthilfekontaktstelle Nordoberpfalz, Weiden

GRÜNE ADRESSEN

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfvereinigungen und Institutionen mit Selbsthilfebezug

- AHC 18+ e.V.
- Arbeitsgemeinschaft Freier Stillgruppen (AFS) e.V. – Bundesverband – Geschäftsstelle
- Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V.
- Die Sputniks – Vereinigung russischsprachiger Eltern mit Kindern mit Beeinträchtigungen in Deutschland e.V.
- Eierstockkrebs Deutschland e.V.
- Heim Dialyse Patienten e.V.
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
- Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.
- Spenderkinder
- SSADH-Defizit e.V.

Selbsthilfe-Internetforen

- Weitertragen e.V. – Internetforum



Seelische Erkrankungen

In der Selbsthilfedatenbank GRÜNE ADRESSEN kann nun auch gezielt nach bundesweiten Selbsthilfevereinigungen gesucht werden, die zu psychischen Erkrankungen und Problemen arbeiten. Gelistet sind dort auch bundesweite Selbsthilfevereinigungen, die zu seelischen Belastungen als Folge chronischer Erkrankungen oder zu Lebensproblemen arbeiten.

Internet: www.nakos.de/adressen/gruen/seelische-erkrankungen

BLAUE ADRESSEN

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

- Amputation
- Chondromatose, synoviale ^(SE)
- Gastrektomie ^(SE)
- Harnleiterkrebs
- Herpes-simplex-Enzephalitis ^(SE)
- Kaudale Regressions-Sequenz ^(SE)
- Kuckuckskind / untergeschobenes Kind

Betroffenensuche des Quartals

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

- Hernien (Januar 2018)
- Kuckuckskind (April 2018)
- Kaudale Regression-Sequenz (Juli 2018)
- Gastrektomie (Oktober 2018)

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

Junge Selbsthilfegruppen des Monats

- Juli: Julys – Junge Lymphselbsthilfe
- August: studiced – Netzwerk für Studierende mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen
- September: Junge Selbsthilfe Aachen
- Oktober: Die Junge DGM – Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke
- November: Jemah – Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler
- Dezember: Kreative Selbsthilfegruppe für Angst- und Panikstörung Berlin

Internet: www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de |

Transparenz nach außen und innen für mehr Glaubwürdigkeit

NAKOS und Transparency International Deutschland e.V. luden zu Austausch ein

Unter dem Motto „Transparenz schafft Vertrauen“ diskutierten 65 Vertreter/innen aus der Selbsthilfe sowie Fachleute aus Wissenschaft, Zivilgesellschaft und dem Gesundheitswesen am 11. Oktober 2018 in Berlin über geeignete Maßnahmen zur Stärkung von Unabhängigkeit und Neutralität der Selbsthilfe. Im Mittelpunkt der Tagung stand die Frage, wie die Selbsthilfe angesichts von Vereinnahmungsversuchen durch Wirtschaftsunternehmen ihre Glaubwürdigkeit wahren kann. Zu der Veranstaltung hatte die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Kooperation mit Transparency International Deutschland e.V. eingeladen.

Dr. Wolfgang Wodarg, Vorsitzender der Arbeitsgruppe Gesundheit von Transparency International Deutschland e.V. definierte zunächst Korruption als den Missbrauch anvertrauter Macht zum privaten Nutzen oder Vorteil. Interessenkonflikte seien Umstände, die ein Korruptionsrisiko umfassten. Sie seien in unserem Gesundheitswesen unvermeidlich, und die Gefahr struktureller Korruption sei groß. Private Profite und andere Vorteilsnahmen drohten überhand zu nehmen. Gerade Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, die einen Beitrag für das

Gemeinwohl leisten wollten, dürften die Wahrung Vertrauen nicht verspielen. Selbsthilfeorganisationen und -gruppen müssten ihre Beziehungen zu Außenstehenden, wie zum Beispiel Pharmafirmen, konsequent offenlegen und Interessenkonflikte vermeiden, betonte er.

In Interviews legten im Anschluss daran zwei Akteure aus der Selbsthilfe die Haltung ihrer Organisationen zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und zu möglichen Interessenkonflikten dar.

Als Werkzeug für mehr Transparenz stellte Jörg Mühlbach von der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) eine von der ITZ erarbeitete Selbstverpflichtung für den gemeinnützigen Sektor vor. Die Unterzeichner/innen verpflichten sich dabei zur Veröffentlichung von zehn relevanten Informationen über ihre Organisation, dazu zählen unter anderem Angaben über Mittelherkunft und -verwendung, Personalstruktur und Entscheidungsträger. Ziel sei es, durch die Offenlegung gegenüber der Öffentlichkeit, die eigenen Strukturen und Prozesse verständlicher zu machen und das Vertrauen zu stärken.



Foto: NAKOS

In der offenen Diskussionsrunde unter Moderation der Medizinjournalistin Cornelia Stolze äußerten Teilnehmende aus der Selbsthilfe, dass die Einsicht, dass es Transparenz geben müsse, mittlerweile weit verbreitet sei. Das Problembewusstsein habe sich erheblich erhöht. Neben der Transparenz nach außen brauche es in der Selbsthilfe jedoch auch Transparenz nach innen. Häufig sei es so, dass Geschäftsführung und Vorstand die „Macher“ seien, die Mitglieder seien Inanspruchnehmer/innen von Serviceleistungen. Man könne als Mitglied aber fragen, ob es wissenschaftliche Beiräte gäbe, wer dort sitze und welche Interessenkonflikte es gäbe. Selbsthilfe sei häufig dankbar, dass sich Ärztinnen und Ärzte in wissenschaftlichen Beiräten oder Vorständen engagierten, und vertrauten darauf, dass sie dort selbstlos agierten. Mehrheitlich vertraten die Diskussionssteilnehmer/innen die Auffassung,

es bestehe die Gefahr, Einflußnahmeversuche auf Geldflüsse zu reduzieren. Hierüber lasse sich zwar am ehesten Transparenz herstellen, die Vereinnahmung erfolge jedoch subtiler und folge in der Regel emotionalen und nicht rationalen Gesichtspunkten. Dankbarkeitseffekte seien unvermeidbar. Daher müsse die Selbsthilfe sich und ihre Beziehungen zu Außenstehenden immer wieder auch kritisch hinterfragen, um glaubwürdig zu bleiben, so ein Fazit der offenen Diskussionsrunde. |

NAKOS INFO Red.

Eine Online-Tagungsdokumentation finden Sie in unserem Selbsthilfe-Wissensportal nakos.de im Themenbereich „Autonomie der Selbsthilfe“.



SAVE THE DATE

Veranstaltungen der NAKOS 2019

1.-3.3.2019 | Duderstadt (Niedersachsen)
Bundestreffen Junge Selbsthilfe

14.-16.3.2019 | Erkner bei Berlin
Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung
Seminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Einsteiger/innen)

12.-13.4.2019 | Fulda
Fit für Verhandlungen
Methodenseminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen

12.-14.9.2019 | Berlin
Beratung und Begleitung 1 – Krisen bewältigen und Überforderung vermeiden
Aufbau-seminar für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Fortgeschrittene)

Die Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) findet 2019 in Bad Breisig (Rheinland-Pfalz) statt. Bitte merken Sie sich den Termin 24.-26. Juni 2019 vor.

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

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

Spruch des Halbjahres

Selbst ein Weg von tausend Meilen beginnt mit einem Schritt.

(Aus Japan)

NAKOS INFO 119

Herausgeberin:



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

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

Redaktion: Ruth Pons, Ursula Helms, Gabriele Krawielitzki
Layout / Grafik: Diego Vásquez
Druck: Kössinger AG – www.koessinger.de
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 2.000
Erscheinungsweise: halbjährlich
Versand: an Personen und Einrichtungen, die Selbsthilfegruppen unterstützen.

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

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

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

Abdruck aller Fotos mit freundlicher Genehmigung der Rechteinhaber/innen.

© NAKOS 2018
Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

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

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de