

# Selbsthilfegruppen bei chronischen Erkrankungen

Reden hilft



NAKOS

## Warum Selbsthilfegruppen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen?

Es ist nicht leicht, mit einer chronischen Krankheit oder einer Behinderung zu leben. Eine Krankheit oder eine Behinderung wirkt sich vielfältig auf die Persönlichkeit, auf private und berufliche Beziehungen aus. Die Fragen der Betroffenen und ihrer Angehörigen beziehen sich auf die Möglichkeiten, Grenzen und Risiken der medizinischen Behandlung und die besonderen Schwierigkeiten des Alltags: „Welche therapeutischen Möglichkeiten bestehen?“ „Gibt es eine Nachsorge?“ „Welche Hilfsmittel sind empfehlenswert, und wer finanziert sie?“ „Wie kann ich die persönlichen seelischen Belastungen, die mit der Krankheit und der Behinderung verbunden sind, am besten bewältigen?“

Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen sind oft erheblich, das Leiden geht aber noch weit darüber hinaus. Viele sind deprimiert, stoßen auf Unverständnis sogar bei Freunden und Bekannten und ziehen sich zurück. Um ihre gesundheitlichen, sozialen und seelischen Probleme gemeinsam zu bewältigen, haben sich daher Menschen, die von Krebs, Herzinfarkt, Multipler Sklerose, Epilepsie, Diabetes, Schlaganfall, Allergien, von schweren Unfällen, Operationen oder anderen Erkrankungen und Behinderungen betroffen sind, zu Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Auch Angehörige haben solche Gruppen gebildet – zur Verbesserung der Versorgung der erkrankten oder behinderten Familienmitglieder und zur besseren Bewältigung der Sorgen und hohen Belastungen, die mit der Betreuung und Pflege verbunden sind.

Selbsthilfegruppen sind inzwischen sehr weit verbreitet und auch bei Fachleuten anerkannt. Haben Sie also keine Scheu, an bestehende Gruppen heranzutreten oder selbst eine zu gründen. Sie werden auf Aufgeschlossenheit und Verständnis treffen.

## Was wollen Selbsthilfegruppen chronisch Erkrankter und Behinderter erreichen?

Das Ziel einer Selbsthilfegruppe ist es, sich selbst und anderen zu helfen. Die Mitglieder tauschen sich über ihre Erfahrungen mit der medizinischen Behandlung und über die persönlichen, familiären und beruflichen Folgen der Krankheit oder Behinderung aus. Von großer Bedeutung ist die Weitergabe von Informationen. Daher wird umfassend über Möglichkeiten, aber auch über Lücken und Fehlentwicklungen in der professionellen Versorgung gesprochen. Um Verbesserungen zu erreichen, vertreten viele Gruppen ihre Interessen in der Öffentlichkeit und im politischen Raum.

Manche regen auch Forschungsprojekte an oder wirken bei solchen Vorhaben mit.

Im Zentrum der Gruppenarbeit steht das offene und vertrauensvolle Gespräch über die Fragen und Probleme, die mit der Erkrankung oder der Behinderung einhergehen. Es gibt einen starken seelischen Halt, in einer Gruppe von Gleichbetroffenen dieselben Ängste, Nöte und Familienprobleme zu erleben. Verlorenheit und Isolation werden aufgehoben. Da alle über ganz persönliche Erfahrungen und Fähigkeiten verfügen, die eigene Krankheit oder Behinderung zu bewältigen, können alle voneinander lernen. Alle sind einander Vorbild, ermutigen sich und spenden Trost. Die Gruppengemeinschaft schafft Verständnis und Anerkennung. Das stärkt das Selbstvertrauen und macht wieder Mut. Mit der Zeit öffnet sich der auf das Leiden eingeeengte Blick auch wieder auf positive Möglichkeiten der Lebensgestaltung.

## Von anderen Selbsthilfegruppen lernen

Für jede Selbsthilfegruppe ist es empfehlenswert, mit anderen Gruppen ihre Erfahrungen auszutauschen. Regelmäßig, am besten einmal im Monat, sollten sich daher Mitglieder verschiedener Gruppen treffen. An einem solchen „Gesamttreffen“ können auch Ärztinnen und Ärzte und andere interessierte Fachleute teilnehmen. Diese können den Gruppen Informationen liefern und sie bei besonderen Schwierigkeiten beraten.

## Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen

Neben Selbsthilfegruppen gibt es auch Selbsthilfeorganisationen. Der Unterschied zwischen diesen beiden Selbsthilfeformen ist oft nicht klar. Um die Orientierung ein wenig zu erleichtern, sind hier kurz einige Unterschiede dieser beiden Selbsthilfeformen dargestellt. Im konkreten Fall wird es immer nötig sein, sich über die Arbeitsweise und das Angebot der einzelnen Gruppen oder Organisationen zu informieren.

Selbsthilfegruppen sind überschaubare kleine Gemeinschaften. Sie bilden sich und arbeiten direkt am Wohnort oder in der Nähe. Die Gruppen haben keine formale Struktur. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind gleichbetroffen und gleichgestellt. Jede Gruppe bestimmt selbst, wie häufig die Treffen sind und wie lange sie dauern, wie die Arbeit gestaltet wird, ob und wann sie für „Neue“ offen ist oder welche Aktivitäten durchgeführt werden. Im Zentrum stehen das vertrauensvolle Gespräch und die gegenseitige Hilfe.

In der Regel wirken Fachleute bei der Gruppenarbeit nicht mit. Selbsthilfegruppen von Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen halten aber oft Kontakt zu aufgeschlossenen Ärztinnen und Ärzten und anderen Berufsgruppen, die mit der Behandlung, der Rehabilitation oder der Betreuung zu tun haben. Wie eng dieser Kontakt ist und ob es zu einer regelmäßigen Zusammenarbeit kommt, entscheidet jede Gruppe selbst.

Ob und wo solche Gruppen bestehen, erfahren Sie bei den lokalen Selbsthilfekontaktstellen. Die Adressen solcher Kontaktstellen können Sie bei der NAKOS erfragen.

In Selbsthilfeorganisationen haben sich Betroffene und Angehörige, aber auch Förderer und andere Interessierte zusammengeschlossen. Selbsthilfeorganisationen sind überregional verbreitet, haben formale Strukturen (Vereinsstatus, Geschäftsführung usw.) und manchmal auch hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Sie richten ihre Aktivitäten stark nach außen (Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung, Lobbyfunktion bei der Gesetzgebung) und kooperieren häufig eng mit Fachleuten insbesondere aus der medizinischen Versorgung und der Rehabilitation und bei Forschungsvorhaben.

In der Gruppenarbeit vor Ort stehen die Sachinformation und die Beratung im Vordergrund, zum Beispiel dazu, welche Möglichkeiten und welche Rechtsansprüche auf Sozial- und Versorgungsleistungen es gibt. Auch für Nicht-Mitglieder werden Informationen, Beratung und Betreuung angeboten und dafür manchmal auch eigene Beratungsstellen unterhalten.

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen ergänzen sich. In Selbsthilfegruppen entstehen im Laufe der Entwicklung oft Aufgaben und Ziele (wie etwa die Einflussnahme auf die Gesetzgebung), die einen überregionalen Zusammenschluss nahelegen. Und bei Selbsthilfeorganisationen gibt es auf der örtlichen Ebene immer häufiger auch Selbsthilfegruppen, in denen die Betroffenen über ihre ganz persönlichen Probleme sprechen.

Wer wissen möchte, ob zu der eigenen Erkrankung oder Behinderung auf Bundesebene bereits eine Selbsthilfeorganisation besteht, kann dies bei der NAKOS erfahren.

Sie können sich aber auch an die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V., Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf oder an den Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e. V. Oranienburger Straße 13-14, 10178 Berlin wenden. Die BAG Selbsthilfe und der Paritätische Wohlfahrtsverband sind Dachverbände von bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen chronisch erkrankter und behinderter Menschen; sie stellen Verbindungen zu ihren Mitgliedsorganisationen her. Kontakte zu einzelnen örtlichen Gruppen erhalten Sie bei der jeweiligen Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene.

### Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) arbeitet unabhängig und problemübergreifend. Niemand muss Mitglied werden, um Informationen und Unterstützung zu erhalten. An sie können sich bestehende Selbsthilfegruppen und alle Menschen wenden, die eine Selbsthilfegruppe suchen oder aufbauen wollen. Sie ist auch Ansprechpartnerin für berufliche Helfer/innen, Politiker/innen, Verbände, Behörden, Krankenkassen und Medien bei Fragen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und bei der Entwicklung von Unterstützungs- und Förderkonzepten.

- Die NAKOS bietet Informationen über die Existenz und die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen.
- Sie erstellt und verbreitet Informationsmaterialien (Faltpflichter, Broschüren, Plakate, Adressverzeichnisse).
- Sie vermittelt Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN), von lokalen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (ROTE ADRESSEN) und von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, die auf Bundesebene nach Gleichbetroffenen suchen (BLAUE ADRESSEN).
- Sie fördert das Zusammenwirken von Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfegruppen.
- Sie bietet ein überregionales Forum für die Kooperation und den Austausch zur Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen.

Wenn Sie weitere Informationen wünschen, Kontakte zu bestehenden Selbsthilfegruppen aufnehmen oder selbst eine Gruppe gründen möchten, wenden Sie sich an die

**Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)**  
Wilmsdorfer Straße 39 · 10627 Berlin  
Tel. 030 / 31 01 89 60 Fax 030 / 31 01 89 70

### ADRESSVERZEICHNISSE / DATENBANKEN IM INTERNET

ROTE ADRESSEN – Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen  
GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen  
BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

### Faltpflichter

- NAKOS-Informationsblatt
- Selbsthilfekontaktstellen
- Selbsthilfegruppen. Reden und Handeln
- Tipps zur Gründung von Selbsthilfegruppen. Mut zum Tun
- Tipps für die Arbeit von Selbsthilfegruppen. Aus Erfahrungen lernen
- Selbsthilfegruppen von Angehörigen. Mittelbar betroffen, selbst handeln
- Selbsthilfegruppen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen.
- Selbsthilfegruppen bei seltenen Problemen und Erkrankungen.
- Gesamttreffen von Selbsthilfegruppen – Erfahrungsaustausch.
- Mein Leben ändert sich. Aufbruch, Umbruch, Krisen. Selbsthilfegruppen
- Allein leben. Nicht allein sein. Selbsthilfegruppen
- Zusammen leben. Miteinander und Nebeneinander. Selbsthilfegruppen
- Gemeinsam aktiv. Lust auf andere. Selbsthilfegruppen
- Elternschaft und Erziehung
- Pflege
- Umbruch
- Verlust und Trauer
- Reha vorbei - Was nun?

### Broschüren und Arbeitsmaterialien

**Starthilfe** zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden  
**Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen.** Ein Leitfaden für Selbsthilfegruppen.  
**„selbsthilfgruppenjahrbuch“** – Fachzeitschrift der DAG SHG e.V. (jährlich)

Die Informationsmaterialien sind kostenlos. Anforderungen richten Sie bitte schriftlich an NAKOS unter Beilage von Briefmarken und einem adressierten Rückumschlag (DIN A4, Porto Maxibrief). Mit einer darüber hinausgehenden Briefmarkenspende können Sie unsere Arbeit wirkungsvoll unterstützen. Pakete werden unfrei versandt, d.h. der Empfänger / die Empfängerin übernimmt Versand- und Zustellkosten. Lieferzeit bis zu drei Wochen.

### Herausgeber

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)  
Wilmsdorfer Straße 39 · 10627 Berlin  
Tel. 030 / 31 01 89 60 Fax 030 / 31 01 89 70  
EMail: selbsthilfe@nakos.de, Internet: www.nakos.de

Eine Einrichtung der  Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Druck und Layout mit der finanziellen Unterstützung der Deutschen Rentenversicherung Bund