



NAKOS

INFO

126

Junge Selbsthilfe vernetzt sich

Informationen+Berichte+Meinungen

Dezember 2022

IN EIGENER SACHE

NAKOS-Projekte	4
Neue NAKOS-Mitarbeitende	4
Kurzmeldung	6
Neue Publikationen	7

SCHWERPUNKT: JUNGE SELBSTHILFE VERNETZT SICH

Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen mit Bildungseinrichtungen	9
Studierende der Medizin für die Selbsthilfe gewinnen	13
Kooperationen mit Bildungseinrichtungen initiieren	17
Gründung einer „Fachgruppe Junge Selbsthilfe“ im September 2022 ..	20
Junger Selbsthilfe ein Gesicht geben	23
Der Lebensmutig Blog auf Social Media	27
Verbandsübergreifendes Forum für junge Selbsthilfeaktive – Self-Help Theory	29
Hingehen, wo die Menschen sind	31

AUS DER PRAXIS

Folgen des Ukraine-Krieges für Selbsthilfekontaktstellen	34
Pflegeselbsthilfe stärken durch Wissen und Erfahrungen	36
Wie und warum KISS Stuttgart soziale Medien einsetzt	38
Gemeinsam die Folgen der Flutkatastrophe bewältigen	41

WER IST EIGENTLICH ...

Junge Selbsthilfe Deutschland e.V.	42
---	----

GESELLSCHAFT & POLITIK

Das neue Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) aus Sicht von Selbsthilfekontaktstellen	45
Long COVID Deutschland	47
Selbsthilfegruppen während der Corona-Pandemie	50

SERVICE

Jubiläen	57
Dokumente & Publikationen, Adressen, Lesetipps	61
Tagungen	68
Impressum	71

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 127: 14.02.2023

Liebe Lesende,

zum Ende eines ereignisreichen Jahres halten Sie heute das neue NAKOS INFO 126 in den Händen. Der Schwerpunkt widmet sich der Jungen Selbsthilfe und wie sie sich vernetzt. Er entstand im Rahmen des von der Knappschaft geförderten Projektes „Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen“. Es geht unter anderem um mögliche Kooperationen mit Bildungseinrichtungen (Seiten 9, 13 und 17), der Gründung einer Fachgruppe Junge Selbsthilfe (Seite 20) und Austauschformen junger Menschen (Seiten 23, 27 und 29).

Aber nicht nur bei der Jungen Selbsthilfe tut sich was, die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist in einem steten Wandel; aber wie genau? Lösen sich Gruppen auf, gründen sich neue? Wie geht Junge Selbsthilfe? Nur digital oder ganz anders? Einige Antworten auf diese Fragen brachte die NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“, die unter den Selbsthilfe-Unterstützungsstellen in Deutschland stattfand. Wir danken allen für ihre Teilnahme! Lesen Sie unter anderem, wie es Selbsthilfegruppen während der Corona-Pandemie erging (Seite 50) oder welche Folgen der Ukraine-Krieg für Selbsthilfekontaktstellen hatte (Seite 34).

Auch wenn uns die Pandemie weiterhin begleitet und neue Herausforderungen mit sich bringt, konnten viele Ereignisse endlich wieder in Präsenz stattfinden, wie die Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. im Juni in Bremen mit dem Titel: „Mit uns für alle – Selbsthilfe bringt sich ein“. Eine Selbsthilfeaktive berichtet, was sie alles von der Tagung und dem Workshop für sich mitnehmen konnte (Seite 68).

In der Rubrik *Aus der Praxis* lesen Sie unter anderem mehr über ein gelungenes Beispiel für den Einsatz der sozialen Medien für die professionelle Selbsthilfeunterstützung der KISS Stuttgart (Seite 38) und spannende weitere Berichte aus den Regionen.

Wir wünschen Ihnen und Ihren Lieben eine besinnliche und friedliche Adventszeit und ein gesundes und fröhliches Jahr 2023! |

Ihre Gesine Heinrich

NAKOS-Projekte

BMG

Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich

Durch die Corona-Pandemie und den mit ihr einhergehenden Kontaktbeschränkungen hat sich die Selbsthilfelandchaft in Deutschland deutlich verändert. Die etablierte gesundheitsbezogene Selbsthilfe nutzt vermehrt digitale Möglichkeiten für die Selbsthilfearbeit. Zudem erfolgt die Selbstorganisation von Menschen mit chronischen Erkrankungen vermehrt anhand digitaler Instrumente. So entstehen immer mehr digitale Selbsthilfegruppen, die teils überregional, teils auch nur regional aktiv sind.

Bisher ist noch unklar, welche Anforderungen (z.B. in Bezug auf Vertraulichkeit, Kontinuität, Datenschutz) an diese „digitale Selbsthilfe“ gestellt werden können oder müssen. Bei welcher Gruppierung, welchem digitalen Austauschangebot handelt es sich um gesundheitsbezogene Selbsthilfe und bei welchem nicht? Sind Aktivitäten zum

Beispiel in Facebook-Gruppen ebenfalls als „Selbsthilfe“ im klassischen Sinne einzustufen?

Um auf das Anfrageverhalten von Selbsthilfesuchenden angemessen reagieren zu können, benötigen die NAKOS und die mehr als 300 Selbsthilfekontaktstellen im Bundesgebiet Informationen dazu, ob digitale Selbsthilfegruppen definierten Standards entsprechen.

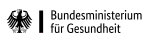
Mit dem Projekt wird der bundesweite Klärungsbedarf in Bezug auf die Definition digitaler Selbsthilfe aufgenommen, Anforderungen an digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich werden beschrieben und entsprechende Qualitätsmerkmale entwickelt.

Das Projekt wird finanziert vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG). |

Peggy Heinz, Projektleitung

Kontakt: peggy.heinz@nakos.de

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Neue NAKOS-Mitarbeitende

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Eike Blankemeyer

Als Mitarbeiter in der Öffentlichkeitsarbeit unterstütze ich die NAKOS seit dem 1. Mai bei der Pflege und Weiterentwicklung ihrer unterschiedlichen Internetportale, beim von der Barmer geförderten Projekt „Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“

und der Kommunikation mit Politik und Kooperationspartner*innen.

Während und nach einem Studium der Politikwissenschaften in Potsdam habe ich in verschiedenen Organisationen wertvolle Erfahrungen in der Öffentlichkeitsarbeit gesammelt. Ob in einer

internationalen Institution wie dem Europäischen Parlament oder einer gemeinnützigen Organisation wie der Klima-Allianz Deutschland e.V., waren die Eindrücke vielfältig. Zuletzt war ich gut zwei Jahre als Mitarbeiter der Öffentlichkeitsarbeit der Landesbeauftragten für den Datenschutz und für das Recht auf Akteneinsicht Brandenburg tätig. Ein zentrales Projekt während dieser

Zeit war der Relaunch des Internetauftritts der Landesbeauftragten.

Die ersten Monate im Team der NAKOS bereiteten mir viel Freude und interessante Einblicke. Nun hoffe ich mit meinen Erfahrungen die öffentliche Wahrnehmung der Selbsthilfe weiter zu stärken. |

Eike Blankemeyer

Kontakt: eike.blankemeyer@nakos.de

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Friederike Opitz

Seit dem 1. Juni 2022 verstärke ich das inzwischen dreiköpfige Team der Öffentlichkeitsarbeit. Mein Schwerpunkt liegt hier auf den Onlinemedien und ich bin hauptsächlich für das Portal www.nakos.de, die aktuellen Nachrichten und den monatlichen Newsletter zuständig.

Im Anschluss an mein Biologie-Studium in Kiel habe ich vielfältige Praxiserfahrungen in der Öffentlichkeits- und Redaktionsarbeit gesammelt. So habe ich zum Beispiel Texte für das Stadtmagazin RENDSBURGERleben verfasst.

Im Jahr 2012 bin ich nach Berlin gezogen und habe viele Jahre in der Naturschutz-Kommunikation beim NABU (Naturschutzbund Deutschland)-Bundesverband gearbeitet. Dort habe ich hauptsächlich die Internetseite, den Newsletter und sämtliche Social-Media-Kanäle betreut. Ich freue mich darauf, die vielfältigen Themen in der Selbsthilfe übersichtlich auf unseren Online-Kanälen darzustellen und die Internetangebote der NAKOS weiterzuentwickeln. |

Friederike Opitz

Kontakt: friederike.opitz@nakos.de

JUNGE SELBSTHILFE

Katharina Pretscher

Ich bin seit 1. Juni 2022 als wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der NAKOS tätig und leite dort das von der Knappschaft geförderte Projekt „Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen“. Nach meinem Master-Studium der internationalen Beziehungen war ich für mehrere Jahre als Beraterin in den Bereichen

Gesundheit und Gender im Studierendenservice einer privaten Universität tätig. Ich habe dort Studierende mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen und Krisen betreut und ein Peer-Beratungsprogramm ins Leben gerufen. Da ich auch persönlich sehr positive Erfahrungen mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe gemacht habe,

ist es mir ein großes Anliegen junge Menschen auf diese Unterstützungsmöglichkeit aufmerksam zu machen. Ich freue mich besonders darauf, dazu beizutragen, die Selbsthilfe in Bildungseinrichtungen weiter zu eta-

blieren und junge Menschen in ihren Lebenswelten für das Thema zu sensibilisieren. |

Katharina Pretscher, Projektleitung
Kontakt: katharina.pretscher@nakos.de

DIGITALE SELBSTHILFE

Antonia Goldin

Seit dem 15. Oktober 2022 bin ich zurück aus meiner Elternzeit und arbeite als wissenschaftliche Mitarbeiterin in dem BMG-geförderten Projekt „Definition und Qualitätsmerkmale für digitale Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich“. Ich freue mich sehr auf die Arbeit in dem Projekt, welches den Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen für die Arbeit in der

digitalen Welt Hilfestellung gibt und darüber hinaus für die gemeinschaftliche Selbsthilfe insgesamt richtungsweisend sein könnte. Vor meiner Elternzeit habe ich das Fachportal www.selbsthilfe-unterstuetzen.de mit aufgebaut. |

Antonia Goldin,
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Kontakt: antonia.goldin@nakos.de

Kurzmeldung

Für Akzeptanz und gegen Ausgrenzung – Woche der Seelischen Gesundheit

Gerade während der diversen globalen Krisen ist die psychische Gesundheit besonderen Belastungen ausgesetzt. Doch obwohl psychische Erkrankungen weit verbreitet sind, gelten sie häufig noch als Tabuthema. Um darauf aufmerksam zu machen, wie wichtig es ist, miteinander ins Gespräch zu kommen und mehr Verständnis füreinander zu zeigen, fand vom 10. bis 20. Oktober 2022 die Woche der Seelischen Gesundheit statt. Aus diesem Anlass wollten auch die Mitarbeitenden der NAKOS und ihrem

Trägerverein, der DAG SHG (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.), ein Zeichen setzen: Mit dem Tragen der Grünen Schleife sprechen wir uns für eine Gesellschaft aus, die offen und tolerant mit psychischen Erkrankungen umgeht. Die Grüne Schleife ist ein internationales Symbol und wer sie trägt, setzt ein Zeichen gegen die Diskriminierung von Menschen mit psychischen Erkrankungen. |

Mehr über die Woche der Seelischen Gesundheit:
www.seelischegesundheits.net



Neue Publikationen

FALTBLATT JUNGE SELBSTHILFE Selbsthilfegruppen für junge Menschen

In Deutschland gibt es bereits über 900 Selbsthilfegruppen speziell für junge Menschen. Diese arbeiten zu vielen unterschiedlichen Themen. Nicht nur die Corona-Pandemie, auch die zunehmende Digitalisierung verändern die Welt immens und stellen vor allem junge Menschen vor bisher unbekannte Herausforderungen. Viele von ihnen engagieren sich bereits in der Jungen Selbsthilfe. Um die Existenz und Vorteile der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und die Unterstützungsmöglichkeiten durch Selbsthilfekontaktstellen bei jungen Menschen bekannt zu machen,

haben wir im Rahmen des von der Knappschaft geförderten Projektes „Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen“ ein neues Faltblatt dazu bereitgestellt. Es enthält allgemeine Informationen und zeigt Unterstützungsmöglichkeiten auf, zum Beispiel durch Selbsthilfekontaktstellen oder dem Portal für Junge Selbsthilfe www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de. |

www.nakos.de/publikationen/key@9020

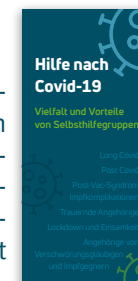


FALTBLATT Hilfe nach Covid-19

Die Corona-Pandemie löste bei vielen Menschen große Unsicherheiten aus. Sei es durch die eigene Covid-19-Erkrankung mit ihren gesundheitlichen Auswirkungen, den Tod eines geliebten Menschen oder die Einsamkeit durch Lockdown und Kontaktbeschränkungen. Ende 2020 gründeten sich erste Covid-19-Selbsthilfegruppen. Der Erfahrungsaustausch innerhalb dieser Gruppen hilft bereits vielen Menschen mit Long oder Post Covid, neuen Mut zu fassen sowie positives Denken und Handeln zu aktivieren. Im Rahmen des vom AOK-

Bundesverband geförderten Projektes „Hilfe nach Covid-19. Zugänge zur gesundheitlichen Selbsthilfe fördern“ entstand dieses Faltblatt. Es erläutert Betroffenen, Angehörigen und Versorgern die Vorteile und Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und bietet eine Übersicht weiterführender Informationen und Beratungsstellen. |

www.nakos.de/publikationen/key@9019



Katharina Pretscher

Junge Selbsthilfe vernetzt sich

Der Generationenwechsel in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe stellt viele Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfegruppen vor eine Herausforderung. Diese Ausgabe des NAKOS INFO beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit verschiedenen Ansätzen wie die Junge Selbsthilfe aktiv diesen Wandel der Selbsthilfelandchaft mitgestalten kann. Hierbei kommen vor allem junge Aktive und Fachkräfte zu Wort.

Ein besonderer Fokus des Schwerpunktes liegt darauf, wie sich Kooperationen mit Bildungseinrichtungen gestalten. In einem ausführlichen Fachbeitrag fassen wir die Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ in Bezug auf Bildungsk Kooperationen zusammen. Anschließend werden einige gelungene Kooperationsbeispiele beschrieben.

Außerdem werden verschiedene Ansätze beleuchtet, wie sich die Junge Selbsthilfe bundesweit vernetzt. Die von der NAKOS gegründete Fachgruppe für die junge Selbsthilfe und die digitale Austauschplattform für junge Menschen der BAG SELBSTHILFE stellen sich vor. Die Blogger*innen des LEBENSMUTIG Blogs geben einen Einblick in ihr Engagement und ihre Social-Media-Strategie und ein Beitrag aus Bautzen zeigt, wie wichtig Netzwerkarbeit vor allem im ländlichen Raum ist.

Es wird deutlich, wie durch neue Austauschformate, Vernetzung, zielgruppengerechte Öffentlichkeitsarbeit und Kooperationen neue Wege für die Junge Selbsthilfe gefunden werden können. Die NAKOS möchte diese vielversprechenden Entwicklungen gerne weiterhin begleiten und aktiv unterstützen.

Der Schwerpunkt wurde im Rahmen des von der Knappschaft geförderten Projektes „Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen“ erstellt.

Wir wünschen eine interessante Lektüre. |

Katharina Pretscher,
Projektleitung „Junge Selbsthilfe finden,
sichtbar machen und Zugänge eröffnen“

Katharina Pretscher

Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen mit Bildungseinrichtungen

Mehr als 50 Prozent arbeiten mit dem Bildungssektor zusammen

Um den Gedanken der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bundesweit zu fördern, vernetzen sich Selbsthilfekontaktstellen nicht nur miteinander, sondern auch mit anderen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung. Die Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen mit Bildungseinrichtungen kann wesentlich dazu beitragen, junge Menschen mit Erkrankungen oder in schwierigen Lebenslagen zielgruppengerecht auf die Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe hinzuweisen und Wege in die Selbsthilfe aufzuzeigen. Die NAKOS hat im Sommer 2022 erstmals in einer bundesweiten Befragung auch Zahlen zu Kooperationen mit Bildungseinrichtungen ermittelt.

Insgesamt haben 203 Selbsthilfekontaktstellen an der bundesweiten NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ teilgenommen. Davon haben 110 Kontaktstellen (54 %) angegeben, dass sie mit einer beziehungsweise mehreren Bildungseinrichtungen kooperieren. Die meisten

der genannten Kooperationen sind im Tertiärbereich, also bei Fachakademien, Fachschulen und Hochschulen verortet. Alle weiteren genannten Kooperationen erstrecken sich auf die gesamte Bandbreite an Bildungseinrichtungen – darunter auch Kindergärten und Volkshochschulen.

Anzahl der Kooperationen mit verschiedenen Bildungseinrichtungen		
	KOOPERATIONEN MIT	
SEKUNDÄR	Schulen (Grund-, Haupt-, Real-, Gymnasium)	36
TERTIÄR	Institutionen des tertiären Bildungsbereichs (z.B. Fachakademie, Fachschule)	56
	Hochschulen (Fachhochschule, Universität)	61
	Einrichtungen der Erwachsenenbildung (z.B. Volkshochschule)	44
	Sonstige (z.B. Kindergarten, Jugendzentrum)	28

Kooperationsbeispiel 1: Pausenhofaktionen und Unterrichtskonzept an (beruflichen) Schulen im Ortenaukreis

Unter dem Motto „Ich bin gerade eine Baustelle. Vielen Dank für eure Geduld“ baut die Selbsthilfekontaktstelle eine kleine Baustelle auf dem Schulhof auf und wirbt als Baustellenmitarbeiter*innen verkleidet für die Junge Selbsthilfe Ortenau (JUSEO). Die Schüler*innen werden mit Werbematerialien und persönlichen Gesprächen auf die junge Selbsthilfe und die Angebote der Kontaktstelle aufmerksam gemacht. Zusätzlich zu der Pausenhofaktion bietet die Kontaktstelle an, ihre Angebote im Schulunterricht vorzustellen. In den 45–90-minütigen Unterrichtseinheiten erfahren die Schüler*innen mehr über die gemeinschaftliche Selbsthilfe und den Umgang mit Erkrankungen und sozialen Problemen. Ziel des Unterrichtskonzeptes ist es, Vorurteile abzubauen und die Schüler*innen in ihrer Betroffenen- und Lebenskompetenz zu stärken.

In Zusammenarbeit mit den jeweiligen Schulsozialarbeitenden wurde das Angebot im Schuljahr 2021/22 bereits sechs Mal durchgeführt.



Quelle: Stefanie Mack, Junge Selbsthilfe Ortenau

Mehr Informationen und Fotos der Pausenhofaktion unter www.juseo-ortenau.de

Laut der Befragung kamen die meisten genannten Kooperationen über persönliche und berufliche Kontakte der Selbsthilfeberater*innen zustande, so zum Beispiel über Fachmessen, gemeinsame Arbeitskreise und Veranstaltungen. Der Rest der genannten Kooperationen wurde gleichermaßen von Bildungseinrichtungen sowie Selbsthilfekontaktstellen initiiert. Teilweise wenden sich die Selbsthilfekontaktstellen aktiv mit ihrem Angebot und Werbematerialien an Bildungseinrichtungen, teilweise werden sie direkt durch einzelne Lehrkräfte, Schulsozialarbeitende und die Studierendenvertretungen kontaktiert.

Kooperationsformate

Die Formate der Kooperationen sind laut der Befragung sehr unterschiedlich. In einigen Fällen besteht die Kooperation in einem gegenseitigen Informationsaustausch: Selbsthilfekontaktstellen informieren die Beratungsstellen der Bildungseinrichtung über bestehende Gruppen und unterstützen eventuelle Neugründungen durch Schüler*innen und Studierende. Teilweise werden die Angebote der Selbsthilfekontaktstelle auch in die Informationsmaterialien der Beratungsstellen der Bildungseinrichtung integriert. In anderen Fällen klären die Kontaktstellen persönlich vor

Kooperationsbeispiel 2: Unterrichtseinheiten zur Selbsthilfe an den Pflegeschulen des Klinikums Region Hannover GmbH

Bereits seit 2006 gibt es zwischen der KIBIS Hannover und dem Klinikum Region Hannover GmbH eine schriftliche Vereinbarung, in der sich die Kooperationspartner auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe als wichtige Ergänzung in der ambulanten und stationären Patientenversorgung verständigen. Außerdem sind in der Vereinbarung gemeinsame Organisationsstrukturen für die Zusammenarbeit festgehalten: die Ernennung von Ansprechpersonen für die Selbsthilfe an den Krankenhäusern, die Bereitstellung von Klinik-Räumlichkeiten für die Selbsthilfe sowie die Informationsbereitstellung zu bestehenden Gruppen durch die Kontaktstelle.

Zusätzlich zu der schriftlich vereinbarten Integration der Selbsthilfe in der Patientenversorgung des Klinikums wurde in jeden Ausbildungsjahrgang der Pflegeschulen des Klinikums eine 90-minütige Lehrveranstaltung zur Selbsthilfe eingegliedert. 2020 hielt die Kontaktstelle insgesamt elf solcher Unterrichtseinheiten ab. In den Vorträgen wurden den Auszubildenden der individuelle und gesellschaftliche Nutzen gemeinschaftlicher Selbsthilfe nähergebracht und die Angebote der Kontaktstelle vorgestellt, um sie so als Multiplikator*innen zu schulen.

Ort, unterstützt durch Werbematerialien, bei Informations- und Projekttagen an der Bildungseinrichtung über die gemeinschaftliche Selbsthilfe sowie ihre Arbeit auf. In einigen Fällen führen die Selbsthilfekontaktstellen Informationsveranstaltungen und Workshops an den Einrichtungen durch.

Die Mehrheit der genannten Kooperation besteht jedoch darin, dass sich die Kontaktstellen direkt an Lehrveranstaltungen beteiligen und Unterrichtseinheiten ganz oder teilweise selbst gestalten. In einigen wenigen Fällen erwähnten die Kontaktstellen in diesem Zusammenhang konkrete schriftliche Vereinbarungen mit den Bildungseinrichtungen.

Ganze 49 Selbsthilfekontaktstellen gaben in der Umfrage an, dass sie Selbsthilfegruppen ganz oder teilweise in die Kooperation miteinbeziehen. Dabei beteiligen sich die Betroffenen

als Erfahrungsexpert*innen, berichten über den persönlichen Nutzen von Selbsthilfegruppen und wirken aktiv an den Veranstaltungen und Präsentationen mit.

Nutzen von Kooperationen

Die Mehrheit der Kontaktstellen bewertet die bestehenden Kooperationen sehr positiv. Die Auszubildenden werden einerseits selbst für das Thema der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sensibilisiert. Sie werden schon früh auf die Selbsthilfe als Möglichkeit im Hilfesystem aufmerksam gemacht und können davon in ihrem eigenen Leben profitieren. Durch die Kooperationen erhalten sie außerdem Informationen zum Umgang mit bestimmten Beeinträchtigungen wie Sucht oder chronischen Erkrankungen.

Andererseits können die Auszubildenden durch die Informationen selbst

als Multiplikator*innen fungieren – sei es im privaten Bereich oder in ihrem späteren Beruf.

Da viele Kooperationen mit Bildungseinrichtungen für soziale und medizinische Berufsfelder stattfinden, ist zu erwarten, dass die Auszubildenden den gemeinschaftlichen Bewältigungsansatz auch im Gesundheitssystem verbreiten.

Der Wissenstransfer zwischen Theorie und Praxis wurde ebenfalls als Vorteil der Kooperationen genannt. Im Austausch mit den Auszubildenden gewinnen die Selbsthilfekontaktstellen Erkenntnisse über die Bedürfnisse und Themen junger Menschen. Im gemeinsamen Erarbeiten von Unterrichtseinheiten und Veranstaltungen mit Dozierenden lernen beide Seiten voneinander. Teilweise bewerben sich die Auszubildenden im späteren Verlauf für Praktika oder Arbeitsstellen bei den Selbsthilfekontaktstellen.

Ressourcen

Generell ermutigen die Ergebnisse der NAKOS-Befragung, Kooperationen mit Bildungseinrichtungen weiter

aus- und aufzubauen. Dennoch stellen fehlende Ressourcen ein Hindernis dar. Fehlende zeitliche sowie personelle Kapazitäten wurden in den meisten Fällen als Gründe für fehlende Kooperationen genannt. In 29 Fällen gaben die Selbsthilfekontaktstellen andere Prioritäten als Gründe an. Um Kooperationen zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Bildungseinrichtungen zu fördern, hat die NAKOS ein Faltpapier herausgegeben. Dieses informiert Bildungseinrichtungen über die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen und macht diese auf den Nutzen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe für junge Menschen aufmerksam.

In diesem Beitrag werden zwei gelungene Kooperationsbeispiele näher beschrieben (s. Kästen). Weitere Beispiele guter Praxis werden auf dem NAKOS-Fachportal www.selbsthilfe-unterstuetzen.de veröffentlicht. |

Katharina Pretscher, NAKOS

Kontakt: katharina.pretscher@nakos.de

Aus unseren Publikationen

Kennen Sie bereits das Fachportal www.selbsthilfe-unterstuetzen.de?

Es stellt Informationen für die berufliche Aufgabe der Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen zur Verfügung.

Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen können hier online zu fachlichen Fragen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe recherchieren.



Bestellen Sie dazu auch unser Faltpapier unter www.nakos.de/publikationen/key@8276



Marnie Bartel-Borrmann

Studierende der Medizin für die Selbsthilfe gewinnen

Kooperation der Selbsthilfekontaktstelle Duisburg und der Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. mit der Universität Duisburg-Essen

In diesem Artikel möchten wir den Blick auf ein gelungenes Beispiel für eine Kooperation von zwei Selbsthilfekontaktstellen mit der Universität Duisburg-Essen werfen. Dazu führten die Projektleiterin Katharina Pretscher und die Projektmitarbeiterin Marnie Bartel-Borrmann im Rahmen des Projekts „Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen“ im August 2022 ein Interview mit den Selbsthilfeunterstützerinnen Gabriele Becker und Claudia Demeter von der Essener Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. sowie Kendra Zwickler von der Selbsthilfekontaktstelle Duisburg. Beide Selbsthilfekontaktstellen sind sehr erfahren in der Kooperation mit Bildungseinrichtungen, wie mit Pflege- und Logopädieschulen, sowie mit Universitäten und Fachhochschulen. So sind Gabriele Becker, die seit 30 Jahren Selbsthilfeunterstützerin ist, und ihre Kollegin Claudia Demeter mittlerweile in allen Pflegeschulen der Stadt Essen aktiv, um zukünftige Pflegekräfte für das Thema Selbsthilfe zu sensibilisieren.

Ziel und Zielgruppe der Kooperation

Beide Selbsthilfekontaktstellen kooperieren trotz unterschiedlicher Trägerschaften mit dem Fachbereich

Medizin der Universität Duisburg-Essen. Zielgruppe sind Medizinstudierende des dritten Semesters. Ziele sind die Aufklärung der angehenden Mediziner*innen über Selbsthilfe: Wie funktioniert sie? Wo findet man Informationen und Unterstützung? Wie kann der Abbau von Vorurteilen gelingen? Auf diese Art und Weise sollen die Studierenden als zukünftige Multiplikator*innen wirken können.

Entstehung der Kooperation

2018/2019 gab es einen landesweiten Arbeitskreis in Nordrhein-Westfalen zum Thema „Selbsthilfe in die Lehre bringen“. Alle drei Interviewpartnerinnen nahmen daran teil und wollten jeweils in ihrer Stadt aktiv auf den Fachbereich Medizin der Universität Duisburg-Essen zugehen, um eine Kooperation anzufordern. So entstand die Idee, sich mit diesem Vorhaben zusammenzutun. Im gleichen Jahr begannen die Kooperationsgespräche zu Fragen wie: Was wollen wir mit dieser Kooperation erreichen? Was ist uns wichtig? Wie kann die Kooperation mit zwei unterschiedlichen Trägern der beiden Selbsthilfekontaktstellen gelingen?

Im Verlauf bekamen die drei Selbsthilfeunterstützerinnen die Chance,

ihr Projekt in den Räumlichkeiten des Dekanats vorzustellen. „Uns war wichtig aufzuzeigen, welchen Nutzen angehende Ärzte*innen davon haben, über Selbsthilfe informiert zu sein“, so Gabriele Becker. Dazu stellten sie das Konzept für ein vierstündiges Seminar für die Studierenden vor. Alle Verantwortlichen standen der Selbsthilfe sehr aufgeschlossen gegenüber und befürworteten die Kooperation sofort, zumal im Curriculum künftig mehr Fokus auf die Arzt-Patienten-Kommunikation gelegt werden sollte. So entstand für alle Kooperationspartner*innen eine Win-Win-Situation, die als ein zentraler Erfolgsfaktor für die Kooperation angesehen werden könne. Lediglich für die Dauer des Seminars wünschten sich die Verantwortlichen nur zwei statt vier Zeitstunden. Die Kooperation startete im Pandemiejahr 2021.

Nachhaltigkeit: Verankerung des Seminars im Curriculum

Praktisch umgesetzt wurde die Konzeptidee so: Es wurde ein anderthalb bis zweistündiges Seminar entwickelt, welches im Rahmen einer Blockwoche an vier aufeinanderfolgenden Tagen von jeweils einer der Selbsthilfeunterstützerinnen angeboten wird. Die Blockwoche gibt es zweimal jährlich, sodass sich insgesamt acht Seminare im Jahr ergeben. So wurden im letzten Jahr 240 Studierende erreicht. Inhaltlich platziert wurde das Seminar im Themenbereich „Medizinische Psychologie und Soziologie“ und ist als Pflichttermin im Curriculum verankert.

Der Kooperationsvertrag wurde mündlich vereinbart.

Interaktiv: Aufbau des Seminars

Das Seminar hat den Titel „Selbsthilfe für Studierende erlebbar machen“. Gabriele Becker, Claudia Demeter und Kendra Zwickler haben die inhaltlichen Schwerpunkte des Seminars zusammen festgelegt. Die Grundlage bildet eine umfangreiche Präsentation. „Wir fangen [...] mit dem Thema ‚Bilder im Kopf‘ an: Was haben die Studierenden im Kopf, wenn sie an Selbsthilfegruppen denken? Diese Bilder werden stark von den Medien beeinflusst, sodass wir [...] mit Filmplakaten und Comics anfangen, wo die Selbsthilfe durch den Kakao gezogen wird“, sagte Gabriele Becker.

Es ginge darum, darzustellen, was Selbsthilfe ist, wie sie funktioniert, wie die Strukturen und wo ihre Grenzen sind. Und: Was haben Ärzte*innen davon – also wie können sie von der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe profitieren? Wie kann Selbsthilfe ihre Arbeit unterstützen, erleichtern oder komplettieren? Anschließend werden die Rollen der NAKOS und KOSKON NRW (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen) sowie Zahlen zur Selbsthilfe bundesweit und in der jeweiligen Stadt thematisiert. Dabei wurden laut Claudia Demeter gute Erfahrungen gemacht, das eigene Smartphone als das Medium der Zielgruppe zur Recherche zu nutzen. Anschließend wurden die Effekte von Selbsthilfegruppen vorgestellt, wobei kurz zentrale

Ergebnisse der SHILD-Studie¹ zusammengefasst wurden.

Interaktiv geht es weiter mit einem Rollenspiel und der Leitfrage: **Wie spreche ich Patienten*innen auf das Thema Selbsthilfe-Gruppenteilnahme an?** Gabriele Becker resümierte, dass das Rollenspiel gut bei den Studierenden ankomme und eine humorvolle und gute Atmosphäre herrsche. Kendra Zwickler ergänzte, dass es sich so einfach anhöre, Selbsthilfe zu erklären, was es aber nicht sei, wie sich oft im Rollenspiel zeige. Das Rollenspiel findet entweder paarweise mit Rollenwechsel statt oder im Großplenum mit den Selbsthilfeunterstützenden. Das Erlebte werde in der Gruppe reflektiert.

Ebenso wurden gute Erfahrungen mit einem Quiz gemacht, zum Beispiel zu den Fragen: **Zu welchen Themen gibt es die meisten Selbsthilfegruppen? Wie viele Menschen in Deutschland haben den Weg in eine Selbsthilfegruppe schon gefunden?**

- Kleingruppenarbeiten fördern den gemeinsamen Austausch zu Fragen wie:
- Was hat ein*e Ärzt*in von der Selbsthilfe?
 - Was hat ein*e Patient*in von dem Besuch einer Selbsthilfegruppe?
 - Wann kommt für Sie als Ärzt*in die Selbsthilfe ins Spiel beziehungsweise wann können Sie Selbsthilfe empfehlen?
 - Was wünschen Sie sich von der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe (-kontaktstelle)?

Einbezug von Selbsthilfeaktiven im Seminar

Alle drei Selbsthilfeunterstützerinnen binden in ihrem Seminar jeweils Selbsthilfeaktive mit ein. In einem Interview wird die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen praxisnah geschildert und der individuelle Nutzen des Selbsthilfeaktiven erlebbar gemacht. Gabriele Becker: „Es ist wichtig, Selbsthilfeaktive auszuwählen, die ihr Engagement verständlich und persönlich erklären können, die Zeit haben und bereit sind, öffentlich zu sprechen.“ Claudia Demeter meinte: „Wir haben keine zweite Chance für den ersten Eindruck – deshalb ist es uns wichtig, die Zielgruppe adäquat anzusprechen und auch sympathische und nahbare Aktive aus der Selbsthilfeszene mit einzubeziehen.“ Für Medizinstudierende des dritten Semesters ist es manchmal das erste Gespräch mit einem*r „Patient*in“, was dem Gespräch einen besonderen Stellenwert verleiht. „Der Einbezug von Selbsthilfeaktiven muss sein!“, da sind sich alle einig. Es sei der beste Weg, sachliche Lerninformationen emotionalisiert zu transportieren. Laut Claudia Demeter seien es nach den Seminaren auch die Selbsthilfeaktiven, die das meiste Lob bekommen.

Herausforderungen rund um die Kooperation

Die drei Selbsthilfeunterstützerinnen hatten das Ziel, mit ihrem Seminar im Curriculum verankert zu werden. Dies war erfreulicherweise, anders als erwartet, nicht schwer, da sie auf offene

Ohren trafen. Der Zeitaufwand um die Kooperation zu planen, stellte jedoch eine Herausforderung dar. „Arbeitsintensiv ist, die Kooperation zu festigen“, so Kendra Zwickler.

Nicht jede Kooperation ist erfolgreich

„Wir brauchen auf allen Ebenen Selbsthilfefreundlichkeit“, sagte Claudia Demeter. Daher haben alle drei Selbsthilfeunterstützerinnen einen ganzheitlichen Blick auf die Gewinnung weiterer zukünftiger Multiplikator*innen in Ausbildungsstätten aus Heil- und Hilfeberufen und entsprechenden Studiengängen oder Weiterbildungen wie angehende Psychotherapeut*innen. Allerdings ist es wichtig zu erwähnen, dass nicht jeder Kooperationsversuch mit einer Bildungseinrichtung glückt. So beschrieb Claudia Demeter: „Die Kaltakquise bei Ausbildungsinstituten exist manchmal schwer und wir bekommen nicht immer einen Fuß in die Tür. Eine Verankerung im Curriculum macht unsere Arbeit deutlich leichter. Persönliche Kontakte sind oft auch ein guter Erfolgsgarant.“

Ausblick: die Kooperation weiterentwickeln

Ab dem Sommersemester 2023 soll die erfolgreiche Kooperation gemeinsam mit dem Institut für Patienten-Erleben des Essener Universitätsklinikums weiter ausgebaut werden. Geplant ist, die Medizinstudierenden zusätzlich zu dem hier beschriebenen Pflichtseminar im dritten Semester noch einmal kurz vor dem Ende des Studiums auf die Selbsthilfe

anzusprechen. Dann als freiwilliges Seminar mit dem Angebot, jeweils eine Selbsthilfegruppe zu besuchen. Dabei sollen die Studierenden einer Felderkundungsfrage unter dem Gesichtspunkt der Arzt-Patienten-Kommunikation nachgehen und einen praktischen Einblick in das Gruppenerleben einer Selbsthilfegruppe vermittelt bekommen.

Gabriele Becker berichtete, dass sie für ihr Seminar sehr positives Feedback bekommen hätten. Bemerkenswert wäre, dass der zuständige Professor bei jedem der acht Seminare zugegen war, was sie als sehr wertschätzend erlebten. Auch die Studierenden bewerteten den gesamten Kurs, in dem das Seminar eingebunden war, als durchgehend hervorragend. In vielen Einzelkommentaren wurde das Seminar zur Selbsthilfe noch einmal explizit hervorgehoben.

Abschließend sagte Kendra Zwickler zusammenfassend und treffend: „Man könnte sagen, dass es [= die Kooperation] ein Auftakt für ein selbsthilfefreundliches Klima in unserer Gesellschaft war. Jetzt ist es wichtig, da weiter dranzubleiben.“

Wir wünschen den Kolleginnen weiterhin viel Erfolg. |

Marnie Bartel-Borrmann, NAKOS

Kontakt: marnie.bartel@nakos.de

Anmerkung:

¹ Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, LIT Verlag: Berlin 2016, S. 83-85

Katharina Renout, Anneke Imhoff

Kooperationen mit Bildungseinrichtungen initiieren

Ein Erfahrungsbericht

Selbsthilfe ist den meisten jungen Menschen kein Begriff. Was Selbsthilfe bedeutet, wie sie gelebt und gestaltet wird, ist vielen unbekannt. Daher ist es uns ein großes Anliegen, jungen Menschen die Möglichkeiten, die Selbsthilfe bietet, näherzubringen. Dies gilt sowohl für Aktive in der Selbsthilfe und ihre Angehörigen oder Freunde als auch Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen. In Bildungsinstitutionen Junge Selbsthilfe vorzustellen und junge Menschen an Selbsthilfe heranzuführen, ist inzwischen bei uns im Netzwerk Selbsthilfe in Bremen ein eigener Arbeitsbereich der Jungen Selbsthilfe. Wie ist es dazu gekommen?

Die Junge Selbsthilfe als Projektbereich gibt es schon seit vielen Jahren. In unseren jungen Gruppen sind die Menschen in der Regel zwischen 18 und 35 Jahren alt. Manche wachsen hinein und andere werden mit der Gruppe älter, bevor sie den Weg in eine altersgemischte Selbsthilfegruppe finden. Wir begleiten die Gruppen Gründungen, halten Kontakt zu bestehenden Gruppen und kümmern uns um die Öffentlichkeitsarbeit.

Besuch von Schulen

In der Vergangenheit besuchten wir bereits vereinzelt Seminare an der Hochschule oder in Berufsfachschulen. Während dieser Unterrichtsbesuche erklärten wir, „was es mit der Selbsthilfe auf sich hat“ und wie wir als Selbsthilfekontaktstelle arbeiten. Gute Resonanz erzielten selbsthilfeaktive Personen, die von ihren Erfahrungen berichteten. Gerade die

Schilderungen der Betroffenen erwiesen sich als eindrucksvolles Lernerlebnis für die Schüler*innen und Studierenden.

Die positiven Rückmeldungen, die wir von den verantwortlichen Dozierenden erhielten, bestärkten uns darin, die Präsentationen auszuweiten und im Rahmen unserer Junge Selbsthilfe-Öffentlichkeitsarbeit zu verstetigen. Es sollte mehr sein als sporadische Unterrichtsbesuche, wir wollten einen Arbeitsbereich hierzu einrichten. Dies bedeutete aber auch einen gewissen personellen Aufwand. Wir konnten im Gespräch den Verbund der Bremer Krankenkassen von unserem Vorhaben überzeugen und haben vorerst fünf Wochenstunden für die Ausweitung der Selbsthilfepräsentationen in Bildungseinrichtungen genehmigt bekommen.

Kooperation mit der Universität

Passend zu unserem Vorhaben erreichte uns die Anfrage eines Dozenten der Universität Bremen. Im Gespräch stellte sich schnell heraus, dass es ihm um mehr als einen einmaligen Seminarbesuch ging. Und tatsächlich entstand eine nunmehr vierjährige Kooperation. Einmal jährlich besuchen wir das Seminar „Chronische Krankheit im Lebensverlauf“ des Studiengangs Public Health der Universität Bremen. Dort stellen wir die Selbsthilfe und unsere Kontaktstelle vor. Im Anschluss daran unterstützen wir die Studierenden bei der Suche nach selbsthilfeefernen Interviewpartner*innen, mit denen sie Gespräche über deren Leben und Krankheit führen. Wir vermitteln Kontakte zu den Selbsthilfegruppen und ermöglichen, wenn gewünscht und gewollt, den Besuch einer Gruppe. Mitgemacht haben bei diesem Projekt Selbsthilfeakteure unter anderem aus den Gruppen zu Long Covid, ADHS, Herzinfarkt, Multiple Sklerose, Diabetes, Krebs, Chorea Huntington und COPD.

Die Studierenden haben durch die Interviews die Möglichkeit, mehr über die Folgen einer chronischen Krankheit zu erfahren – nicht aus der medizinischen Sicht, sondern aus der persönlichen, emotionalen Sicht der Betroffenen. Die abstrakten Begriffe werden mit einer Lebens- und eben auch Leidensgeschichte gefüllt und unserer Erfahrung nach vorerst nicht mehr vergessen. Die Studierenden haben uns rückgemeldet, dass der Kontakt mit den Erkrankten und auch der Besuch

einer Selbsthilfegruppe (soweit dies in Corona-Zeiten möglich war) für sie sehr wertvoll war. Die Forschungsergebnisse werden in einer gemeinsamen Abschlussveranstaltung mit allen Akteuren vorgestellt und gewürdigt. Diese Art der intensiven Zusammenarbeit macht natürlich in solchen Forschungsseminaren Sinn und ist nur in manchen Studienfeldern möglich.

Rollenspiele und mehr für die Berufsfachschule

Für die Besuche der Berufsfachschulen überarbeiteten wir unser Präsentationsangebot und schufen neue Lerninhalte. Zusätzlich zu der reinen „Präsentation“ der Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen-Arbeit konzipierten wir eine Reihe von Modulen. Ein Erfahrungsbericht einer selbsthilfeefernen Person ist einer dieser möglichen Bausteine. Daneben haben wir verschiedene Übungen und Fragestellungen für Kleingruppenarbeiten entwickelt. Ein Rollenspiel „Selbsthilfegruppe“ können wir als Selbsterfahrung durchführen. Zudem gibt es inzwischen viele Filme, die Selbsthilfe auch aus Sicht junger Menschen thematisieren. Der Modulplan sieht eine Ausrichtung an den Bedarf der Dozierenden beziehungsweise des Kurses vor. Unser Unterrichtsbesuch kann im Rahmen einer Schulstunde erfolgen, auf Wunsch bis zu vier Schulstunden füllen.

Die Kontakte weiterer Unterrichtsbesuche waren bis dato eher zufällig zustande gekommen. Interessierte Dozent*innen, die dem Selbsthilfebereich nahestanden, waren auf uns

aufmerksam geworden. Weiterhin konnten wir einzelne Kontakte zu Lehrenden und Dozierenden über das Landesinstitut für Schule in Bremen knüpfen oder andere berufliche Arbeitskreise und Gremien. Die Selbsthilfepäsentationen auszuweiten bedeutete daher zunächst auch, weitere Zugänge zu schaffen und in den Institutionen zu verankern. Hierzu haben wir uns für die Top-down-Methode entschieden. Wir verschickten ein offizielles Schreiben mit unserem konkreten Angebot an rund 20 systematisch ausgewählte Berufsschulen, die Universität Bremen und die Hochschule Bremen. Unsere Adressaten waren die Schulleiter*innen, Studiengangsleiter*innen und Modulverantwortlichen. Es folgte eine E-Mail mit demselben Inhalt und ein bis zwei Wochen später ein Anruf von uns bei den Angeschriebenen. Also eine ganz klassische Kontaktaufnahme, die recht aufwendig ist. Im darauffolgenden Jahr hatten wir sechs Gespräche in verschiedenen

Einrichtungen, in denen wir unser Angebot darstellen konnten. Wir führten zehn Unterrichtsbesuche durch. In drei Einrichtungen gaben wir außerdem ausführliche Informationsveranstaltungen für die Lehrkräfte. Da auch hier die Resonanz eindeutig positiv ausfiel, sind wir von allen Stellen angefragt worden, auch in den nächsten Kursen im folgenden Schuljahr unsere Präsentation durchzuführen. Wir freuen uns sehr über dieses Ergebnis und betrachten es auch als Schritt dahingehend, das Thema Selbsthilfe in die Kurricula von Berufsschulen und so weiter zu integrieren. |

*Katharina Renout, Anneke Imhoff
Netzwerk Selbsthilfe Bremen-
Nordniedersachsen e.V.*

Kontakt:
Netzwerk Selbsthilfe
Faulenstr. 31, 28195 Bremen
Telefon: 0421 | 70 45 81
info@netzwerk-selbsthilfe.com
www.netzwerk-selbsthilfe.com

Ein Paket für die Unterstützung der Jungen Selbsthilfe:

Faltblatt: Selbsthilfegruppe? Ja, danke! – Das Portal für Junge Selbsthilfe

Faltblatt Gruppengründung: 13 Antworten auf häufige Fragen zum Aufbau einer (jungen) Selbsthilfegruppe

NAKOS Konzepte und Praxis Junge Selbsthilfe:
Ein Überblick über Formen des Selbsthilfeengagements jüngerer Menschen und Wege, die jüngere Menschen zu einem Engagement in der Selbsthilfe motivieren können.



[www.nakos.de/service/materialserien/
materialserie-junge-selbsthilfe/](http://www.nakos.de/service/materialserien/materialserie-junge-selbsthilfe/)



Marnie Bartel-Borrmann

Gründung einer „Fachgruppe Junge Selbsthilfe“ im September 2022

Wer, wie, was, warum?

Die NAKOS hat am 06. September 2022 eine bundesweite Fachgruppe zur Jungen Selbsthilfe gegründet. Übergeordnetes Ziel der Gruppe ist es, den fachlichen Austausch zu fördern. Die Fachgruppe bietet Vertretenden der Selbsthilfekontaktstellen aus allen Bundesländern den Rahmen, sich über die Grenzen des eigenen Bundeslandes hinaus zur Jungen Selbsthilfe fachlich auszutauschen und voneinander zu lernen.

Im ersten Schritt wurden die Ansprechpartner*innen für Junge Selbsthilfe für jedes Bundesland recherchiert. Diese sind in Form einer Liste auf dem Portal www.nakos.de veröffentlicht. Die Ansprechpartner*innen sind (zunächst) die Teilnehmenden der Fachgruppe. Eine Öffnung der Gruppe für weitere engagierte und interessierte Selbsthilfeunterstützende wird in einem zweiten Treffen noch in diesem Jahr gemeinsam abgestimmt. In der Fachgruppe soll es künftig explizit um die Themen der Teilnehmenden aus den Bundesländern gehen. Sie erhalten somit die Gelegenheit, ihre Situation oder auch Probleme in Bezug auf das Themenfeld zu schildern sowie Fragen, Anliegen oder auch Projektideen und so weiter zur Diskussion zu stellen.

Die Treffen finden online mit dem datenschutzkonformen Videokonferenzsystem BigBlueBotton statt. Über die Häufigkeit und den Umfang nachfolgender Treffen wird ebenfalls im zweiten Treffen abgestimmt. Marnie

Bartel-Borrmann ist Projektmitarbeiterin im NAKOS-Projekt „Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen“. Sie organisiert und moderiert die Treffen.

Impressionen aus dem ersten Treffen

Am ersten zweistündigen Treffen nahmen elf Ansprechpartner*innen aus neun Bundesländern sowie die Projektleiterin des oben genannten Projektes Katharina Pretscher und die Werkstudentin Julia Husemann (beide NAKOS) teil. Im Vordergrund stand das gegenseitige Kennenlernen und eine Art Bestandsaufnahme zur Jungen Selbsthilfe in den Bundesländern. Wie sich zeigte, haben die Ansprechpartner*innen in ihrem Alltag unterschiedliche Berührungspunkte mit der Jungen Selbsthilfe. Einige Kolleg*innen haben eher koordinative Aufgaben im Themenfeld, wie Elke Tackmann aus dem Selbsthilfebüro Niedersachsen. Sie organisiert und moderiert zweimal jährlich einen bundeslandweiten Arbeitskreis zur Jungen



Erstes Treffen der bundesweiten Fachgruppe Junge Selbsthilfe. Quelle: NAKOS

Selbsthilfe, an dem auch die Bremer Kollegin Anneke Imhoff von der dortigen Selbsthilfekontaktstelle Netzwerk-Selbsthilfe Bremen e.V. teilnimmt. Andere haben „praktische“ Erfahrungen mit jungen Menschen im Sinne der klassischen Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit wie die beiden rheinland-pfälzischen Ansprechpartnerinnen Daniela Reif (KISS Pfalz) und Barbara Wendels (SEKIS Trier e.V.). Vier der Ansprechpartnerinnen sind recht neu und arbeiten unter zwei Jahren in der Selbsthilfeunterstützung – teilweise auch erst wenige Monate.

Nach einem Grußwort der NAKOS-Geschäftsführerin Dr. Jutta Hundertmark-Mayer und einer kleinen Kennenlernrunde hielt Katharina Pretscher einen Kurzvortrag zu Aktivitäten der NAKOS im Bereich Junge Selbsthilfe. Darin ging es unter anderem um Zahlen und Fakten aus der aktuellen NAKOS-Umfrage „Selbsthilfe im Blick 2022“ (siehe Beitrag Seite 9). Diese waren für die Ansprechpartner*innen

sehr interessant, weil sie sich an dem Durchschnittswert von fünf bis sechs jungen Gruppen pro Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung messen konnten. Einige Selbsthilfeunterstützende konnten sich in dem Durchschnittswert wiederfinden, andere sahen große Diskrepanzen. Im ländlichen Raum lag die Zahl erheblich niedriger, im städtischen Bereich teilweise deutlich höher. Zudem bestätigten alle das eindeutige Ergebnis der Umfrage, dass junge Menschen am häufigsten Selbsthilfegruppen zu psychosozialen Themen wie Ängsten, Einsamkeit und Depressionen aufsuchen.

Daraufhin stellten sich die Ansprechpartner*innen ausführlich vor und beschrieben die Bedeutung der Jungen Selbsthilfe in ihrem Bundesland. Sie gingen auch auf ihre konkreten Aufgaben im Themenfeld (wie die Netzwerkarbeit) und die zeitlichen Ressourcen, die ihnen dafür zu Verfügung stehen, ein. Letztere sind sehr unterschiedlich.

Es ging während der Vorstellung des Öfteren um Kooperationen mit Bildungseinrichtungen. Auch hier werden sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Teilweise wurde von gut laufenden und vor allem verstärkten Kooperationen mit Universitäten (siehe Beitrag Seite 17) zur Aufklärung von Studierenden über Selbsthilfe berichtet. Andererseits erzählte eine Teilnehmerin von einer umfangreichen Akquiseaktion in verschiedenen Schulen, auf die keine Reaktion seitens der Bildungseinrichtungen folgte und demnach Frust erzeugte. In diesem Treffen fehlte die Zeit, um das Thema näher zu besprechen, sollte es doch zunächst um ein erstes Kennenlernen gehen.

Als nächstes wurde die Frage erläutert, was in der Jungen Selbsthilfe in dem jeweiligen Bundesland gut und nicht so gut läuft. Positiv sei beispielsweise ein hohes Interesse und eine große Offenheit von jungen Menschen an Selbsthilfegruppen: relativ viele Anfragen, ein bundeslandweiter Online-Stammtisch sowie ein Arbeitskreis, der „nur“ aus jungen Aktiven besteht. Nicht so gut lief zum Beispiel die Umsetzung von Junger Selbsthilfe im ländlichen Raum, die Finanzierung von Junger Selbsthilfe und wiederum die Kooperation mit bestimmten Bildungseinrichtungen. Abschließend wurden Themen gesammelt, über die sich die Ansprechpartner*innen zukünftig im Rahmen der Fachgruppe austauschen wollen. Es kam erfreulicherweise eine lange

und bunte Liste an Themen zusammen, hier ein paar Beispiele:

- NAKOS-Definition der Jungen Selbsthilfe – Überarbeitung und Anpassung
- Zielgruppenspezifische Öffentlichkeitsarbeit (auch Ausprobieren einzelner Methoden/Medien und anschließendem Erfahrungsaustausch)
- Kooperationserfahrungen mit Jugendhilfe-Trägern vor dem Hintergrund der Neuerung des Kinder- und Jugendstärkungsgesetzes im Jahr 2021
- Kooperation mit Bildungseinrichtungen
- Junge Selbsthilfe im ländlichen Raum
- Social Media (Nutzung, Pflege, Ressourcen ...)
- Gründung junger Gruppen
- Umgang mit jungen Gruppen (Methoden der Begleitung, Kontakt halten ...)

Alles in allem war das Gründungstreffen der Fachgruppe ein voller Erfolg. Ein zweites Treffen ist für Ende November 2022 geplant (nach Redaktionsschluss).

Für Fragen können Sie sich jederzeit an Marnie Bartel-Borrmann wenden. |

Marnie Bartel-Borrmann, NAKOS

Kontakt: marnie.bartel@nakos.de

Bossi

Junger Selbsthilfe ein Gesicht geben

Lebensmutig – ein Blog

Über positive Erfahrungen mit der Selbsthilfe schreiben, der Austausch mit anderen Menschen über Herausforderungen und Lösungen, Krisen und Hoffnung; Wege aufzeigen und für die Selbsthilfe werben – das alles bietet der Blog Lebensmutig jungen Menschen. Im Blog berichten Betroffene und Engagierte über unterschiedliche Themen seit 2018. Die Idee dazu entstand beim Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2017, durchgeführt und unterstützt von der NAKOS.

Wer wir sind

Würde man uns in einem Wort beschreiben müssen, wäre es sicherlich „verschieden“. Wir wohnen in den verschiedensten Bundesländern. Von Baden-Württemberg bis Bremen, ja sogar in Österreich findet man welche von uns. Wir kommen aus den unterschiedlichsten Berufen: sei es aus der Genesungsbegleitung, dem Lektorat, dem Lehramtsstudium oder dem Ausstragen von Zeitungen. Aber alle engagieren wir uns in der Selbsthilfe. Einige von uns sitzen in Gremien, andere nehmen an Selbsthilfegruppen teil und wieder andere leiten diese. Wir haben die unterschiedlichsten Krankheitsbilder: Von Sucht über Legasthenie, Sehbehinderung, Cerebralparese bis hin zu Depression ist vieles dabei. Wir sind Betroffene. Wir sind Angehörige. Eines sind wir jedoch nicht. Wir sind nicht leicht in Schubladen zu stecken. Wenn man das versuchen würde, bräuchte man schon einen Schrank; einen geräumigen Schrank, vielleicht sogar einen ganz großen

Wandschrank. Doch bei allen Unterschieden, haben wir doch etwas gemeinsam: Uns verbindet die Liebe am Schreiben.

Wie organisieren wir uns?

Da wir alle aus unterschiedlichen Bundesländern kommen und sogar im europäischen Ausland welche von uns ihren Wohnsitz haben, stellt sich die Frage, wie wir miteinander arbeiten. Wir treffen uns einmal im Monat zu einer gemeinsamen Videokonferenz. Bei diesen Konferenzen werden zum einen Themen besprochen und Absprachen getroffen; zum anderen helfen die Videokonferenzen auch dabei, uns besser kennenzulernen. Damit wir erfahren, wo jede*r gerade im Leben steht, welche Herausforderungen es gibt und ob wir als Gruppe Hilfestellung geben können, um gemeinsam diese Herausforderung zu meistern. Neben den Videokonferenzen nutzen wir den Messenger-Dienst WIRE. Darin können wir kurzfristige Absprachen treffen, ohne erst auf eine

LEBENSMUTIG.
Junge Selbsthilfe Blog

Videokonferenz warten zu müssen, wie zum Beispiel unsere Mitblogger*innen zu bitten, einen Beitrag von uns Korrektur zu lesen.

Mein Weg zum Blog oder Warum schreibe ich?

Schon immer habe ich gerne geschrieben. Als Kind Geschichten über Dinosaurier, als junger Schüler war keine Mythologie vor meinen Weiterdichtungen sicher und als junger Erwachsener war das Schreiben für mich ein Ventil, mit meinen Emotionen über mich, mein Leben und die Gesellschaft klarzukommen.

Irgendwann mit dem Beginn meines Studiums versiegte die Motivation am Schreiben. Viel zu viele Essays, Ausarbeitungen und Hausarbeiten mussten von Semester zu Semester verfasst werden, sodass ich mit der Zeit angefangen habe, das Schreiben regelrecht zu hassen. Mir wurde jegliche Lust am freien Schreiben genommen. Natürlich hätte ich ohne Probleme weiter Texte schreiben können, doch immer, wenn ich auf das weiße Blatt Papier gestarrt habe, schlich sich das schlechte Gewissen ein: „Du könntest jetzt deine Zeit genauso gut in eine Hausarbeit stecken ...“, sagte es mir fortwährend und so vergaß ich mit den Jahren, dass es eine Zeit gab, in der ich gerne geschrieben habe.

So ist es auch nicht verwunderlich, dass der Open-Space-Workshop Blog während des Bundestreffens 2017 in Nordwalde mich nicht angesprochen hat. „Keine Zeit“ dachte ich mir, warum sollte ich da mitmachen, wo ich

doch so viel anderes zu Schreiben und zu Lesen habe? Als der Blog dann 2018 online ging und sich mit den ersten Beiträgen füllte, konnte ich mir immer noch nicht vorstellen, daran teilzuhaben. Bis zum Bundestreffen 2019 in Duderstadt sollte es dauern, dass ich endlich meine Lust am freien Schreiben wiederfand. Nachdem ich einen Workshop zum Thema „Methoden-Werkstatt“ geleitet habe, dessen Inhalt es war, Selbsthilfe-Gruppentreffen durch kreative Methoden vom nur im Stuhlkreis sitzen zu lösen, dachte ich anders. Der Lebensmutigblog erschien als eine tolle Möglichkeit, meine Methodenarbeit einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Von diesem Ziel angetrieben, fand ich mich einige Monate nach dem Bundestreffen auch in der ersten Videokonferenz wieder, in der ich mich und meine Ideen vorstellen konnte. Ich wurde herzlich von den Menschen aufgenommen und begann, wenn auch zögerlich und noch viel zu selten, wieder mit dem Schreiben. Schnell löste ich mich vom zweckrationalistischen Gedanken, nur über Methoden schreiben zu müssen. Nach einigen Texten rückte ich selbst in das Zentrum meiner Beiträge und damit kam auch die lange verlorene Lust am Schreiben wieder.

Heute freue ich mich riesig darüber, diesen Weg gegangen zu sein. Ich weiß nicht, ob ich wieder gerne frei schreiben würde und könnte, wenn ich den Menschen, die mich willkommen heißen haben, nicht begegnet wäre. Auch wenn ich immer noch mit

meinen Bewertungsängsten zu kämpfen habe und mich gelegentlich noch überwinden muss, einen Eintrag zu verfassen, weiß ich zumindest, dass das Verfassen von Beiträgen mir guttut. Wenn ich mit meinen Beiträgen auch nur einem Menschen helfen kann, indem ich über meine Krankheit, meine Herausforderungen im Leben erzähle oder von meinen Mutmomenten berichte, dann weiß ich genau, dass es die richtige Entscheidung gewesen ist, Teil dieser Gemeinschaft zu werden. Im Blog habe ich einen Ort gefunden, an dem ich stolpern, ja sogar fallen kann, ohne mich zu verletzen. Solche Orte sind selten und ich bin froh, diesen Ort zu haben und ihn auch aktiv gestalten zu können.

Bundestreffen 2020 (online)

Wie viele andere, stellte uns als Blog-Team die Corona-Situation vor eine große Herausforderung und gleichzeitig zwang sie uns, neue Wege zu gehen. Da das Bundestreffen 2020 nicht mehr vor Ort, sondern online stattfinden musste und wir als Blog-Gruppe auch ein Angebot machen wollten, mussten wir kreativ werden. Wir luden die Teilnehmer*innen ein, virtuell und anonym an einem Schreibangebot teilzunehmen und sich mit uns gemeinsam auf Gedankenspaziergänge einzulassen.

Das Ziel dabei war gemeinsam, assoziativ und ungezwungen in ein Schreibgespräch zu kommen und als Gruppe Gedanken zu folgenden Fragestellungen zu entwickeln: „Mein größtes Mutmoment war ...“, „Schreiben



Schreiben kann Angst machen, befreit und verbindet aber auch! Quelle: Paul Pierod

bedeutet für mich...“, „Durch die Corona-Krise habe ich ... / bin ich...“ unter anderem. Falls keiner dieser vorgegebenen Sätze ansprechend war, bestand die Möglichkeit, ein eigenes Thema ins Gespräch zu bringen und so neue Landschaften für einen Gedankenspaziergang zu erschließen. Frei nach dem Motto: „Alles kann, nichts muss!“, gab es keine Grenzen beim Schreiben. Ob viel, wenig, ein Wort oder nichts zu einem Thema gesagt wurde, spielte dabei keine Rolle. Das Teilen von Gedanken, Gefühlen und Geschichten war erlaubt, aber kein Muss!

Für Buchstabenspieler*innen, die mit mir zusammen das Angebot moderiert hat, und mich war es spannend zu beobachten, wie nach der kurzen Einführungsrunde und der Erklärung der Methode das mündliche Gespräch verstummt und in ein leises klappern von Tastaturen überging, das sich auf mich und sicherlich auch andere sehr motivierend auswirkte.

Dabei konnte man von Minute zu Minute beobachten, wie das zuvor doch

leere Dokument sich Stück für Stück mit immer mehr Buchstaben, Worten und Sätzen füllte, die zum Lesen, Nachdenken und Schreiben einluden. Alles in allem kamen bei diesem Angebot fünf Seiten Text zusammen, welche in Absprache mit den Teilnehmer*innen über ein Jahr hinweg auf unserem Blog hochgeladen worden sind.

Wie die Methode dabei genau ausgesehen hat, kann unter dem folgenden Link nachvollzogen werden: www.junge-selbsthilfe-blog.de/der-blog-beim-bundestreffen-virtuelles-schreibgesprach-und-die-motivation-schreiben-daran-teilzunehmen/

Falls ihr die Methode selbst ausprobieren wollt, findet ihr in unserem Blog eine kleine Anleitung bequem als PDF zum Herunterladen: www.junge-selbsthilfe-blog.de/wp-content/uploads/2021/01/M5-Virtuelles-Schreibgesprach.pdf

Warum und worüber schreiben wir?

Im November wurde unser Blog vier Jahre alt. In dieser Zeit sind viele Autor*innen dazu gekommen, einige befinden sich in einer Pause oder haben auch aufgehört, weil sich die Lebensumstände geändert haben.

Von den Schreibenden, die noch dabei sind, wollten wir einmal wissen, warum diese eigentlich schreiben, das sind ihre Antworten:

- Schreiben hat eine therapeutische Wirkung auf mich.
- Schreiben hilft mir, meine Gedanken zu sortieren und diese in für mich gesunde Bahnen zu lenken.

- Wenn ich von Bekannten oder meiner Familie Rückmeldung zu meinen Beiträgen bekomme, gibt mir das Kraft und ich habe das Gefühl mehr und mehr verstanden zu werden.
- Wenn ich draußen jemanden erreichen kann, der sich mit ähnlichen Problemen nicht mehr so alleine fühlt, freut es mich sehr.
- Momentan ist das Schreiben für mich ein großer Mutmoment.
- Ich möchte vor allem Mut machen, weiterzukämpfen; mit den eigenen Schwierigkeiten im Leben umzugehen.
- Ich möchte über meine Erkrankung aufklären.
- Ich glaube, dass viele Menschen ein falsches Bild davon haben, was es bedeutet, chronisch krank zu sein und ich möchte hier helfen, mit ein paar Vorurteilen aufzuräumen.
- Im Blog schreibe ich Dinge, die ich nie so aussprechen könnte.
- Hier hat jeder die Möglichkeit, seine aktuellen oder auch vergangenen Probleme und Erfahrungen festzuhalten, um sich selbst etwas besser kennenzulernen.
- Ich möchte anderen Menschen das Thema Sehbehinderung näherbringen und ihnen erzählen, wie man damit leben beziehungsweise arbeiten kann.

Besonders schön ist, wenn jemand durch uns den Mut gefunden hat, zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen. Diese Rückmeldungen erreichen uns auf den Social-Media-Kanälen, in den Kommentarspalten des

Blogs oder bei öffentlichen Veranstaltungen, an denen einige Autor*innen von uns teilnehmen. Da wir nicht nur über Vielfalt schreiben, sondern diese auch offen zeigen und leben, tragen wir zur Entstigmatisierung sowie Aufklärung von Krankheitsbildern und Selbsthilfearbeit bei. Wir entdecken zusammen mit unseren Lesenden unsere vielen Gemeinsamkeiten, die uns

miteinander verbinden und nicht unterscheiden, ob wir oder unsere Lesenden nun selbst von einer Krankheit betroffen sind oder nicht. |

Bossi,
Lebensmutig. Junge Selbsthilfe Blog
Kontakt: junge-selbsthilfe@nakos.de

Mutsammlerin

Der Lebensmutig Blog auf Social Media

Wie der Junge Selbsthilfe Blog junge Menschen erreicht

*In der Selbsthilfe aktiv und jung – das sind die beiden Eigenschaften, die die Blogautor*innen vom Lebensmutig-Blog verbinden. Mit den Texten sollen vor allem andere junge Menschen erreicht werden. Doch wie geht das? Am besten in den sozialen Netzwerken wie Instagram, Facebook und Twitter.*

Für das Blogger*innen-Team war recht bald klar, dass es die sozialen Netzwerke braucht, um den Blog bekannt zu machen. So wurde im Januar 2019 der erste Post auf Instagram und Facebook veröffentlicht. Seitdem werden beide Plattformen regelmäßig mit Beiträgen bespielt. Zunächst einzig von Blogautorin Mutsammlerin: „Der Blog ist ein großes Herzensprojekt von mir – da verbringe ich meine Freizeit gerne damit, den Blog auf Social Media bekannter zu machen und neue Lesende zu gewinnen.“

Besser im Team

Zwei Jahre später gab es dann Unterstützung von weiteren Blogautor*innen. „Ich wollte Einblick in Apps wie Instagram erhalten, mit denen ich zuvor noch gar keine Berührungspunkte hatte“, erzählt Blogautor Bossi. Auch er ist Teil der vierköpfigen Social-Media-AG, die sich seit Januar 2021 alle zwei Wochen trifft, um die Öffentlichkeitsarbeit für den Blog voranzubringen. Zu Beginn stellten sich vor allem grundlegende Fragen: Was ist unser Ziel? Welche Plattformen wollen wir



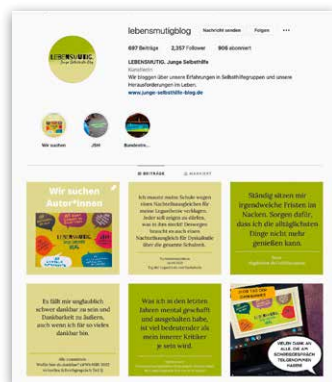
bespielen? Und wofür haben wir überhaupt Kapazitäten? Schließlich ist das Ganze ein Ehrenamt und die Freude daran sollte im Fokus stehen.

Instagram, Facebook und Twitter

Die Social-Media-AG hat sich zunächst dafür entschieden, weiterhin auf Instagram und Facebook vertreten zu sein. Auch Twitter wird mittlerweile mit Inhalten bespielt. Blogautorin Buecherwurm erzählt: „Ich nutze Twitter selbst sehr gerne, deshalb kam mir die Idee, den Blog auch auf dieser Plattform bekannt zu machen.“ Inhaltlich macht sich das Team die Blogbeiträge zunutze: Prägnante Zitate auf grünem Hintergrund sollen Interesse wecken und zum Austausch anregen. Aber auch bei Aktionstagen zeigt der Lebensmutig Blog Social-Media-Präsenz und beteiligt sich mit themenspezifischen Beiträgen, beispielsweise mit einem Foto von zwei verschiedenen Socken zum Welt-Down-Syndrom-Tag.

Interaktion mit Anderen

Zu den Aufgaben der Social-Media-AG zählen allerdings nicht nur die Erstellung von Posts, sondern auch die Interaktion mit anderen Profilen – Beiträge liken und kommentieren, Stories anschauen und darauf reagieren. Das macht Bossi am meisten Spaß: „Ich mag es, wenn ich mit anderen Betroffenen in einen Dialog treten kann. Das hilft mir auch, meine eigene Krankheit besser zu verstehen.“ Aus den Beiträgen von anderen Profilen kann auch Inspiration für eigene Beiträge



Der Lebensmutig Blog teilt auf Instagram Zitate aus den Blogbeiträgen und beteiligt sich an Aktionstagen. Quelle: Lebensmutigblog Instagram, Zugriff: 14.11.2022

geschöpft werden. Und vielleicht bekommen einige durch den Austausch dann auch Lust, selbst Teil des Blogs zu werden.

Schaut doch mal bei uns vorbei und lasst ein Abo da:

Instagram: @lebensmutigblog
Facebook: Lebensmutig Blog
Twitter: @lebensmutigblog |

Mutsammlerin,
Lebensmutig. Junge Selbsthilfe Blog
Kontakt: junge-selbsthilfe@nakos.de

Verbandsübergreifendes Forum für junge Selbsthilfeaktive – Self-Help Theory

Sarah Louven (BAG SELBSTHILFE) im Interview mit der NAKOS

Die Self-Help Theory ist eine regelmäßig stattfindende Austauschplattform der BAG SELBSTHILFE. Moderiert durch die Projektmitarbeiterin Sarah Louven findet dieses Online-Vernetzungstreffen alle acht Wochen in Form einer Videokonferenz statt. Teilnehmen können Menschen zwischen 18 und circa 35 Jahren, die sich verbandlich, aber auch außerverbandlich in der Selbsthilfe engagieren.

NAKOS: Sarah, wer bist du und was machst Du bei der BAG SELBSTHILFE?

Sarah Louven: Ich kümmere mich bei der BAG SELBSTHILFE um verschiedene Projekte und auch um unseren Social-Media-Auftritt. Die Self-Help Theory finde ich besonders spannend, da ich genau der Zielgruppe angehöre, für die es gemacht ist und mich so mit Themen befasse, die mich direkt betreffen. Die Atmosphäre ist locker und trotzdem professionell.

NAKOS: Und warum genau habt ihr eine Plattform für ausschließlich junge Menschen etabliert?

Sarah Louven: In Selbsthilfeverbänden sind durchschnittlich mehr ältere als jüngere Menschen vertreten. Somit sitzen auch Menschen höheren Alters im Vorstand oder in der Geschäftsführung. Themen, die junge Menschen betreffen, müssen da häufig erst an die Oberfläche transportiert werden. Ich persönlich finde das total schade, denn die Selbsthilfe hat so viel Potenzial und braucht Nachwuchs. Es gibt

verschiedene Gremien und Vernetzungen für Selbsthilfeverbände, aber es gab bisher eben noch keine Plattform, bei der sich ausschließlich junge Engagierte verbandsübergreifend austauschen konnten. Bei der Self-Help Theory begegnen sich alle Teilnehmenden auf Augenhöhe.

NAKOS: Wie begegnen sich junge Menschen auf Augenhöhe, wenn sie unterschiedlichen Verbänden angehören?

Sarah Louven: Wir haben ja alle das gleiche Ziel, nämlich die verbandliche Selbsthilfe insgesamt zu unterstützen und uns gegenseitig immer zu zeigen, warum das Engagement so wichtig ist. Es gibt zudem für die Self-Help Theory eine Netiquette, in der ganz grundsätzliche Leitlinien und Regeln stehen. Da steht geschrieben, welche Regeln zu beachten sind, sodass auch Menschen mit Hör- oder Seheinschränkungen problemlos mitmachen können. Dann gibt es auch noch grundsätzliche Anmerkungen zu den Inhalten. Und wir



Sarah Louven ist Projektmitarbeiterin der BAG SELBSTHILFE.

haben festgelegt, dass sich die Teilnehmenden duzen sollten, um einen lockeren Umgang miteinander zu fördern. Mir ist das „Du“ auch am liebsten, da das zu einer zwanglosen Stimmung beiträgt und man sich automatisch irgendwie näher ist.

NAKOS: Welche Themen sind an der Tagesordnung?

Sarah Louven: Das ist eine ganz bunte Mischung. Alle Teilnehmenden können und sollen Themenwünsche und Impulse einbringen. Diese werden idealerweise in Vorbereitung auf das jeweils nächste Treffen eingebracht, damit ich mich um Referierende oder passende Materialien kümmern kann. Zur letzten Veranstaltung war beispielsweise Sonja Arens, Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V., eingeladen, die aus erster Hand und sehr anschaulich berichtet hat, wie die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss funktioniert und warum die Stimme von Patient*innen so wichtig ist. Alle Anwesenden der Self-Help Theory sollen für sich und ihren Selbsthilfeverband etwas Neues

mitnehmen können. Gleichmaßen sind aber auch alle berechtigt, selbst etwas aus dem Verbandsgeschehen zu berichten, wovon alle profitieren können. Auch Veranstaltungstipps werden geteilt, die für mehrere Verbände interessant sein können.

NAKOS: Ist die Self-Help Theory ein exklusiver Treffpunkt für junge Selbsthilfeeaktive aus Selbsthilfeorganisationen?

Sarah Louven: Ja. Grundsätzlich heiße ich gerne jede Person willkommen, welche sich für die Selbsthilfe engagiert, egal ob verbandlich oder außerverbandlich. Die BAG SELBSTHILFE ist eine Dachorganisation, welche vorwiegend die Interessen ihrer Mitgliedsverbände und wiederum deren Mitglieder vertritt. Natürlich ist daher die Verbandsarbeit ein ganz zentrales Element. Die Arbeit als und in einem Verband hat eben auch zahlreiche Vorteile, unter anderem, dass wir uns gemeinsam für die Selbsthilfe und für die Bedürfnisse von chronisch kranken und behinderten Menschen stark machen und deren Interessen vertreten. Auch junge Menschen, die sich außerhalb von Selbsthilfeorganisationen engagieren, können sich super in Diskussionen einbringen und haben vielleicht den ein oder anderen Blick auf gewisse Themen. Umgekehrt können sie von den Informationen aus den Online-Treffen profitieren und vielleicht auch einen für sie interessanten Verband finden. Uns ist es aber natürlich ein großes Anliegen, dass verbandliche Strukturen im Vordergrund stehen.

NAKOS: Was ist das Ziel der Self-Help Theory?

Sarah Louven: Es soll sich ein lebendiger und regelmäßiger Austausch etablieren. Wir wollen einen digitalen Angelpunkt schaffen, an dem junge Selbsthilfeeaktive regelmäßig zusammenkommen können, sich austauschen, kreativ sein, Ideen entwickeln, die moderne, junge Selbsthilfe stärken und auch Spaß dabei haben.

NAKOS: Kann man einfach mal in ein Treffen hineinschnuppern oder muss man sich verpflichtend anmelden?

Sarah Louven: Wie gesagt, da sind wir ziemlich locker. Die meisten Menschen, die schon einmal dabei waren, kommen auch wieder. Alle dürfen auch

einmal hereinschnuppern und schauen, ob das etwas ist. Man kann sich das ähnlich wie bei einem Stammtisch vorstellen, an dem man teilnimmt. Wer mitmachen will, schreibt mich gerne an mit Namen, Alter und dem Selbsthilfebezug, zum Beispiel welchem Verband die Person angehört. Dann nehme ich die Daten in einen Mailverteiler auf, worüber die Einladungen für die Online-Treffen versendet werden. Ich freue mich schon auf das nächste Treffen und darauf, das eine oder andere neue Gesicht begrüßen zu dürfen! |

Sarah Louven, BAG SELBSTHILFE
Kontakt: sarah.louven@bag-selbsthilfe.de

Jacqueline Bramborg, Carola Metasch



Hingehen, wo die Menschen sind

Netzwerkarbeit nicht nur im ländlichen Raum

Die Selbsthilfearbeit im Landkreis Bautzen beruht auf mehr als zwei Jahrzehnten Erfahrung. Vieles haben wir ausprobiert. Einiges hatte Erfolg, von anderem haben wir uns verabschiedet.

Wir pflegen eine intensive Netzwerkarbeit. Immer wieder Präsenz zu zeigen, hat sich bewährt. So können gemeinsame Aktionen entstehen oder wir klinken uns bei Veranstaltungen wie dem „Tag der offenen Tür“, den „Bürgerwiesen“, dem „Tag der Vereine“ unter anderem mit ein. Damit sind Zeit und Aufwand viel geringer. Dabei haben wir festgestellt, dass es

manchmal Sinn macht, nicht gleich mit dem Thema Selbsthilfe aufzuwarten, sondern es mit kleinen Aktionen zu verbinden, zum Beispiel Achtsamkeit für Mütter oder Angeboten für Kinder auf einem Straßenfest. Auf diese Weise kommen wir mit Müttern und Vätern, aber auch mit Großeltern in ein Gespräch. Im Laufe der Jahre erlebten wir es immer wieder, dass

durch Weiterempfehlungen Einrichtungen und Schulen auf uns zukamen. Sie haben von uns gehört und wollen unsere Angebote nutzen. Auch einen Elternabend haben wir auf Wunsch einer Schule zu dem Thema „Stressfrei durch die Schulzeit für Kinder und Eltern“ durchgeführt. Das hat auf den ersten Blick nichts mit Selbsthilfe zu tun. Aber im Laufe des Abends wurde der Austausch untereinander ein Thema und schon waren wir bei den Möglichkeiten und positiven Effekten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Für uns ist es wichtig, dass wir bei unserer Arbeit auch bei uns selbst sind und wirklich überlegen was genau und wo wir uns beteiligen wollen. Wir selbst wollen glaubwürdig und „echt“ bleiben. Wir müssen keine riesigen Aktionen machen, wenn wir die personellen und finanziellen Voraussetzungen nicht haben. Auch mit „kleinen Brötchen“ kann viel erreicht werden.

Rollenspiel statt trockenem Vortrag

So wurden wir 2019 von einer sozialen Berufsfachschule eingeladen. In einem Ganztagsprojekt unter dem Motto „Junge Selbsthilfegruppen – mehr als ein Stuhlkreis“ wurde unter anderem ein Rollenspiel aufgeführt, das ein erstes Beratungsgespräch für junge Menschen in der Selbsthilfekontaktstelle zeigte. Es ging darum, den jungen zu Beratenden in einem lockeren, angenehmen Gespräch für ihre Problematik oder Erkrankung Hilfsangebote aufzuzeigen sowie die Möglichkeit, eine junge Selbsthilfegruppe zu finden oder neu aufzubauen.

Wie unterstützt mich die Selbsthilfekontaktstelle auf diesem Weg? Oder: Wie wird eine Selbsthilfegruppe finanziert? Das waren unter anderem wichtige Fragen.

Ein Film entstand

Dabei kam uns der Gedanke, diese Form des Rollenspiels in einem Film darzustellen. Zu diesem Zeitpunkt fehlten uns jedoch sowohl die zeitlichen und technischen Ressourcen als auch die finanziellen Mittel, um so ein Filmprojekt umzusetzen.

Anfang 2021 wurden wir als Ergebnis unserer Netzwerkarbeit als Selbsthilfekontaktstelle eingeladen, an einem Livestream in der Kulturfabrik (Kufa) Hoyerswerda teilzunehmen und unsere Arbeit in der Selbsthilfekontaktstelle vorzustellen. Das war für uns die Chance, unser Filmprojekt zu verwirklichen und gleichzeitig Angebote der jungen Selbsthilfe in einer moderierten Tischrunde (wie in der Sendung „Riverboat“ im MDR) online bekannt zu machen.

Wie die Pfadfinder zogen wir mit Rucksäcken ins Studio. Die Rucksäcke waren eine Metapher für die vielen Probleme, die jede*r in ihrem/seinem Leben mit sich herumträgt. Selbsthilfe bekommt darin die Bedeutung etwas „auszupacken“, damit wir unsere Wege zum Meistern von Lebenskrisen leichter gehen können. Diese Symbolik setzen wir auch in unseren Printmedien, in der Methodenarbeit in der jungen Selbsthilfe und auch bei der Betreuung unserer Selbsthilfegruppen ein.

Der Moderator eröffnete nun unsere Talkrunde. Endlich war es so weit. Wir kamen ins Gespräch, beantworteten Fragen zur Selbsthilfe und zu den Aufgaben einer Selbsthilfekontaktstelle. Schnittstellen zum Gesundheitswesen wurden besprochen und die Effizienz des Betroffenen- und Angehörigenaustausches in einer Selbsthilfegruppe herausgestellt. Unser Hobbymusiker und die junge Medizinstudentin berichteten von ihren Erfahrungen in der Berufspraxis und im Studium, wie Selbsthilfe dort wirkt und wie erkrankten Betroffenen und Angehörigen Selbsthilfeangebote und der Austausch helfen und unterstützen können. Feedback war (und ist): Das Treffen von jungen Menschen zu Problemen und Erkrankungen im Kontext der Selbsthilfe ist eine wichtige Säule zur Heilung und Prävention. Schwierige Lebensphasen werden lösungsorientierter gemeistert.

Filmeinsatz

Unser kleiner Film „Schlendere Deinen Umweg mit Stil“ begleitet uns seit 2021 genau bei dieser, unserer Arbeit. Wir erhielten viel positives Feedback aber auch Kritik. Das ist überhaupt nicht verkehrt. Auch Kritik ist Kommunikation und führt oft zu intensiven und guten Gesprächen. In diesem Sommer haben wir von einer Bildungseinrichtung, die Maßnahmen für den Eintritt in das Berufsleben anbietet, die Anfrage erhalten, einmal im Monat mit unserem Film in die Einrichtung zu kommen. Im Oktober 2022 setzten wir in diesem



Rahmen unseren Film das erste Mal ein. Dies war ein gelungener methodischer Einstieg, um mit den jungen Berufsanfänger*innen über junge Selbsthilfe ins Gespräch zu kommen. Wir setzen den Film nun in unserer Öffentlichkeitsarbeit, bei Veranstaltungen mit jungen Menschen und auch für andere Zielgruppen ein. Er ersetzt lange Ausführungen und „trockene“ Informationen mit sonst genutzten Methoden wie PowerPoint-Vorträge. Durch dieses neue Medium erreichen wir mehr Hilfesuchende und machen auf breiterer Linie auf Selbsthilfe aufmerksam. Zudem lässt sich unser Video bei Onlineveranstaltungen einbringen. So können wir unsere Ausführungen auch bei diesem Veranstaltungsformat interessanter gestalten. Das alles unterstützt unsere Netzwerkarbeit, die für unseren (ländlichen) Raum die Basis aller Kooperationen darstellt. Darauf aufbauend unterstützen wir die Junge gemeinschaftliche Selbsthilfe. |

*Jacqueline Bramborg,
Carola Metasch,
Selbsthilfekontaktstelle Landkreis
Bautzen*

Kontakt:
Jacqueline Bramborg, Büro Hoyerswerda
Telefon: 03571 | 40 83 65
sks-hoyerswerda@diakonie-st-martin.de

Carola Metasch, Büro Bautzen
Telefon: 03591 | 351 58 63
sks-bautzen@diakonie-st-martin.de

Katarzyna Thabaut, Peggy Heinz

Folgen des Ukraine-Krieges für Selbsthilfekontaktstellen

Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“

Der Krieg gegen die Ukraine hält weiter an. Vor allem Frauen flüchten mit ihren Kindern vor Gewalt und Zerstörung. Die NAKOS wollte wissen: Welche Auswirkungen hat dies auf das Berufsfeld der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland? Gab es Anfragen infolge des Kriegsausbruchs? Und wenn ja, mit welchen Anliegen?

Die diesjährige NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ unter Mitarbeitenden in Selbsthilfekontaktstellen erfasste die aktuelle Situation der Selbsthilfe in Deutschland. Ein Fragenkomplex widmete sich den Erfahrungen der Selbsthilfeunterstützten im Zusammenhang mit dem Ausbruch des Krieges in der Ukraine.

Beteiligung der Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen

Rund 60 Prozent (205/347) der angeschriebenen Selbsthilfekontaktstellen haben im Zeitraum vom 16. Juni bis 12. Juli 2022 an der Umfrage teilgenommen.

Insgesamt gaben 21 Prozent der Befragten (42/205) an, Anfragen im Zusammenhang mit dem bewaffneten Konflikt erhalten zu haben. Dabei wendeten sich neben Menschen, die selbst aus der Ukraine geflüchtet sind und Helfenden aus der deutschen Zivilgesellschaft, auch Professionelle aus dem Versorgungssystem an die Selbsthilfekontaktstellen. Ganze 146 Befragte meldeten zurück, dass

bislang keine Anfragen im Zusammenhang mit dem Angriff auf die Ukraine eingegangen sind. Nur 17 Befragte (8 %) haben dazu keine Angaben gemacht oder hatten keine Informationen, ob Anfragen eingegangen waren.

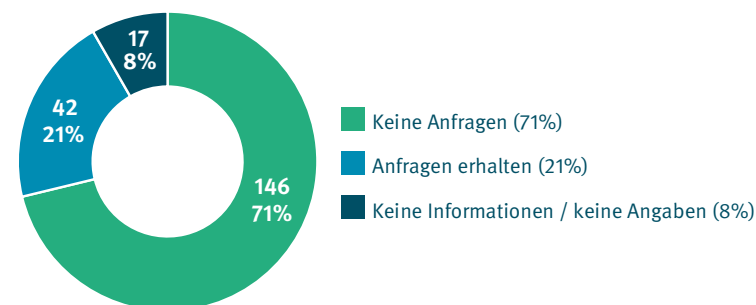
Austausch über traumatisierende Erlebnisse

Ein Großteil der Anfragenden (17/42) suchte gezielt Kontakt zu Gleichbetroffenen zu konkreten Frage- oder Problemstellungen. Es wurde vor allem der Austausch mit Menschen gesucht, die Traumatisierungen erlebt haben. Auch Betroffene von Gewalt und Studierende suchten Gleichgesinnte. Darüber hinaus erhielten die Selbsthilfekontaktstellen Anfragen von Menschen, die sich (vor allem weibliche) Gespräche mit anderen und Gruppen von Menschen mit Fluchterfahrung wünschten.

Gastgebende suchen Unterstützung

Auch Helfende und Gastgeberfamilien meldeten sich in den Selbsthilfekontaktstellen, um Kontakte zu Gleichgesinnten aufzubauen. Sie suchten

Abb. 1 Anfragen zum Ukraine-Krieg in Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (Erhebungszeitraum: Juni/Juli 2022); n=205



Quelle: Eigene Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ ©NAKOS

den Erfahrungs- und Informationsaustausch mit Menschen, die ebenfalls Geflüchtete privat beherbergen.

Alltagspraktische und rechtliche Fragen

Es gingen Anfragen (8/42) zu speziellen alltagspraktischen oder rechtlichen Fragestellungen ein. Dabei wurden Spendenmöglichkeiten, Hilfe bei der Wohnungssuche, sozialrechtliche Fragen (SGB II / SGB XI), Übersetzungen oder Fragen zur Registrierung thematisiert. Es gab auch Beratungsanfragen mit Gesundheitsbezug, wie Übersetzungshilfen zu Diagnosen und spezielle Informationen zu Erkrankungen. Ferner gab es auch Kooperationsanfragen von psychologischen/psychotherapeutischen Einrichtungen und Fachkräften, die an einer Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe Interesse zeigten.

Ängste und Sorgen von Menschen ohne aktuelle Fluchterfahrung

In weiteren Anfragen (6/42) ging es um den Austausch von Bürger*innen ohne Fluchterfahrung. Dabei standen

psychosoziale Themen wie Ängste und Sorgen vor den Auswirkungen des Krieges im Fokus. Wirtschaftliche Folgen und die Haltung zu Waffenlieferungen Deutschlands beschäftigten die Anfragenden ebenfalls. Zurückliegende Kriegserfahrungen in der eigenen Biografie und damit verbunden wiederaufkommende Ängste waren außerdem Anliegen in der Beratung (2/42).

Haben Sie weitere Erfahrungen, Hinweise oder Anregungen zu diesem Thema? Melden Sie sich gern bei uns unter selbsthilfe@nakos.de |

Katarzyna Thabaut,
Peggy Heinz; beide NAKOS
Kontakt: selbsthilfe@nakos.de



Literatur:
NAKOS (Hrsg.); Thabaut,
Katarzyna / Heinz, Peggy:
Folgen des Ukraine-Krieges für
Selbsthilfekontaktstellen. NAKOS
THEMA, Nr. 1/2022, Berlin 2022

Anja Schödwell



Pflegeselbsthilfe stärken durch Wissen und Erfahrungen

DAG SHG veranstaltet Online-Seminarreihe für Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. hat im Rahmen des Projektes „Stärkung des Selbsthilfepotenzials bei pflegenden Angehörigen durch Selbsthilfekontaktstellen“ eine dreiteilige digitale Seminarreihe für die Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung zur Gesamthematik „Pflegeselbsthilfe“ initiiert.

Das erste Seminar fand im Juni statt und thematisierte die Gruppengründung in der Pflegeselbsthilfe. Insgesamt 47 Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen deutschlandweit diskutierten und tauschten sich über Erfahrungen in einer zweistündigen Videokonferenz aus. Dabei wurde schnell deutlich, dass der Weg in die gemeinschaftliche Selbsthilfe für Betroffene eine große Hürde darstellen kann. Zunächst stellte Sven Kirschke, Mitarbeiter der Kontaktstelle PflegeEngagement Berlin Mitte, die Zielgruppe „pflegende Angehörige“ vor, um ein Verständnis dafür zu entwickeln, wie stark die Mehrheit der Angehörigen durch ihre Pflgetätigkeit belastet ist. Vom Prinzip der klassischen „Kommstruktur“ sollte man sich bei dieser Zielgruppe lösen. Eher selten steht bei ihnen anfänglich die Eigenmotivation zum Engagement in einer Selbsthilfegruppe im Vordergrund.

Eine Möglichkeit, Zugang zu pflegenden Angehörigen zu finden, seien unverbindliche Auftaktveranstaltungen zur Informations- und Wissensvermittlung zum Umgang mit der Pflegesituation, beschrieben Teilnehmende. Die Berliner Kontaktstellen PflegeEngagement führen diese zum Beispiel im Rahmen einer Workshopreihe durch mit dem Titel: „Ich pflege... Und wo bleibe ich?“ Einen anderen Ansatz stellen niedrigschwellige Angebote dar, wie Betroffene zum Kaffeetrinken einzuladen, ohne eine weitere inhaltliche Ausgestaltung des Treffens. Pflegenden Angehörige können die pflegebedürftige Person meist nicht unbetreut lassen. Eine Seminarteilnehmende beugnete dieser Herausforderung, indem ein Angebot für Pflegebedürftige konzipiert und Angehörige ebenso eingeladen wurden.



Kooperation mit wir pflegen e.V. erleichtert Zugang zu Betroffenen

Jana Schuschke stellte den Verein wir pflegen – Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V. – vor und erläuterte die Entstehung eines Netzwerkes mit pflegenden Eltern. Einige Teilnehmende des Seminars kooperieren bereits mit wir pflegen e.V., andere fragten eine Zusammenarbeit im Anschluss an das Seminar an.

Der Ansatz, frühzeitig Kontakt mit anderen Institutionen, zum Beispiel mit Akteur*innen, die die Pflegeberatung durchführen, herzustellen, wird auch im Projektzusammenhang aufgegriffen, um auf die Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aufmerksam zu machen.

Gruppengründung

Die Gründung einer Pflege-Selbsthilfegruppe kann sich von einer gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppe unterscheiden, da sich meistens eine besondere Unterstützung und die Begleitung durch die Fachkräfte in den Selbsthilfekontaktstellen als notwendig erweist. Die Seminarteilnehmenden stellten auch unterschiedliche Gruppenkonstellationen vor. Sie berichteten sowohl von gemischten Gruppen für Pflegebedürftige und Angehörige als auch von getrennten Gruppen. Bei der Gründung ist außerdem die Vielseitigkeit innerhalb der Angehörigen zu berücksichtigen (zum Beispiel Eltern pflegebedürftiger Kinder, Pflegenden Männer, Junge Pflegenden, Gruppen mit Migrationshintergrund).

Zusätzlich wurden Beispiele verschiedener inhaltlicher Angebote genannt, zum Beispiel klassische Gesprächsgruppe, Bewegungsgruppe, Singkreis oder Entspannungsgruppe. Die Teilnehmenden der Fortbildung stellten gemeinsam fest, dass Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung eine hohe Fluktuation der Betroffenen geduldig hinnehmen sollten. Es kann ein langer Weg sein, bis eine Selbsthilfegruppe pflegender Angehöriger gegründet ist.

Ausblick

Teil zwei und drei der Seminarreihe „Pflegeselbsthilfe stärken durch Wissen und Erfahrungen“ fanden nach Redaktionsschluss statt. Inhaltlich fokussierten sie auf die Begleitung von Gruppen pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen und den Einfluss der Corona-Pandemie auf das Gruppengeschehen. |

Informationsflyer zur Workshopreihe der Kontaktstellen PflegeEngagement:
www.pflegeunterstuetzung-berlin.de/fileadmin/pflege/Dokumente_Pflege/ImportOrdner/Material/Flyer/Workshop-Reihe_Kontaktstellen_PflegeEngagement.pdf



Anja Schödwell, DAG SHG
 Kontakt: anja.schoedwell@dag-shg.de

Alina Braitmaier

Wie und warum KISS Stuttgart soziale Medien einsetzt

Selbsthilfe und Social Media



Der digitale Auftritt ist inzwischen fester Bestandteil gemeinschaftlicher Selbsthilfe. Viele Zusammenschlüsse informieren auf eigenen Websites über ihre Arbeit, sind vermehrt auf Social Media vertreten und es gibt inzwischen sogar Initiativen, die nur noch über Instagram zu finden und erreichen sind. Laut D21-Digital-Index sind über 90 Prozent der Bevölkerung online unterwegs, 82 Prozent nutzen dabei soziale Medien. Auf Social-Media-Arbeit zu setzen bedeutet also, die Menschen dort zu erreichen, wo sie sich aufhalten.

Gleichzeitig verlieren klassische Printmedien immer mehr an Reichweite. Bei uns in Stuttgart wurde das im vergangenen Jahr dadurch deutlich, dass unsere Gruppengründungen, für die wir früher stark auf Pressemitteilungen gesetzt hatten, auch ohne Zeitungsmeldung erfolgreich zustande kamen. Freilich bleibt hierbei der bestimmende Erfolgsfaktor die gezielte Verteilung der Gründungsinformationen an Multiplikatoren wie Beratungsstellen, Verbände, Kliniken oder Praxen. Aber auch über Instagram und Facebook erreichen wir Interessierte, entweder über unsere eigenen Accounts – die langsam, doch stetig an Followern wachsen – oder darüber, dass besagte Multiplikatoren unsere Meldung ihrerseits über Social Media teilen.

Zielgruppen direkt ansprechen

Soziale Medien unterscheiden sich nicht nur in ihrer Struktur erheblich von der Zeitung. Vor allem junge

Menschen informieren sich hauptsächlich online und lesen gezielt nur bestimmte Zeitungsartikel – häufig ausschließlich über Social Media, da dort auch alle Nachrichtenportale und -sender vertreten sind. Mit unseren Accounts auf Instagram, Facebook, YouTube und Twitter holen wir das Publikum dort ab, wo es bereits viel Zeit verbringt.

Dabei unterscheiden sich die Plattformen messbar in den Zielgruppen. Etwa 60 Prozent der Nutzenden, die KISS Stuttgart auf Instagram folgen, sind zwischen 18 und 44 Jahre alt, während auf Facebook die Verteilung über die Altersgruppen deutlich ausgeglichener ist und auch Lesende über 65 Jahre noch angesprochen werden. Auf Twitter konzentriert sich die Kommunikation auf den Austausch mit professionellen Fachkräften und -organisationen. Dadurch kann Content an den entsprechenden Stellen zielgruppenorientiert formuliert werden.

Vor- und Nachteile

Während Social Media es ermöglicht, Zielgruppen fokussiert anzusprechen, herrscht dort zugleich eine immense Informationsflut. Das Ziel ist also, für das eigene Publikum besonders hervorstechen. Vorab muss man natürlich überlegen: Was ist unsere Zielgruppe? Diese Frage stellt sich spätestens dann, wenn man Werbung über Instagram oder Facebook schaltet – was unstrittig kosteneffektiv ist. Dabei ist es besonders leicht, anhand der vom Anbieter bereitgestellten Statistiken für jeden Post seine Reichweite und entstandene Interaktionen auszuwerten.

Ein Kritikpunkt an den sozialen Medien ist die dort stattfindende kommerzielle Verwertung von Nutzerdaten. Hier versuchen wir einerseits, Selbsthilfeaktive durch Artikel und Infoveranstaltungen dafür zu sensibilisieren, Instagram und Co. anonymisiert zu nutzen. Andererseits haben wir akzeptiert, dass die massenhafte Nutzung dieser Netzwerke eine gesellschaftliche Realität geworden ist, der wir uns als Fachstelle nicht verschließen dürfen, wenn wir die Menschen mit unseren Angeboten erreichen wollen.

Das merken wir auch in der Beratungsarbeit: Interessierte schreiben uns direkt über die Messenger-Funktion an, wenn sie Gruppen suchen oder Fragen zum Ablauf haben. Aus Datenschutzgründen versuchen wir hier, die Korrespondenz auf unseren klassischen Kanälen über E-Mail oder Telefon fortzusetzen.

Der richtige Content

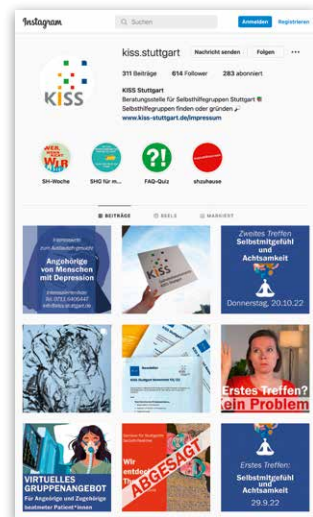
2021 veröffentlichte KISS Stuttgart insgesamt 490 Posts auf Instagram, Facebook, Twitter und YouTube und 227 Stories auf Instagram mit einer Frequenz von etwa drei Posts pro Woche. Die digitalen Plattformen ermöglichen damit nicht nur, das Publikum zügig und niederschwellig zu informieren, sondern außerdem eine Beständigkeit, die im Zeitungsmedium so nicht möglich ist. Hier können wir die Arbeit der Stelle präsentieren, Aktuelles direkt weitervermitteln und spannende Momente ebenso wie kleine Alltagssituationen (wie etwa das morgendliche Beschreiben der Raumbesetzungstafel) authentisch teilen, was uns als Fachstelle nahbarer macht. Gleichzeitig eröffnen soziale Medien die Möglichkeit, Content gezielt zu steuern und zu kuratieren (s.a. Content Curation). Durch längerfristige Kampagnen wie Serien oder Mottowochen lässt sich eine Kontinuität entwickeln, die beim Publikum für ein wiedererkennbares, mit der Zeit vertrautes digitales Umfeld sorgt.

Die Inhalte auf den Social-Media-Kanälen der KISS Stuttgart sind in drei Bereiche kategorisiert: Infos zur Arbeit der Kontaktstelle, Interessantes für Selbsthilfeaktive und Spannendes für Menschen außerhalb der Selbsthilfe (das Interesse für unsere Angebote wecken soll). Dadurch erhält das Publikum Einblick in die Funktionsweise von KISS, hat jederzeit Zugriff auf bisher geteilte Informationen und hat die Möglichkeit, ohne zusätzlichen Aufwand auf dem Laufenden zu bleiben.

Dabei setzen wir auf vielseitiges und ansprechendes Bildmaterial, ein wiedererkennbares Layout und wiederkehrende Reihen. Besonders auf Instagram gewinnt außerdem Video-Content an Popularität und ist damit längst nicht mehr nur auf YouTube beschränkt. Die Posts und das verwendete Bild- und Videomaterial werden dabei zu einem Großteil im Haus entworfen, es wird aber auch auf Material von externen Bildagenturen zurückgegriffen. Eigenproduktionen ermöglichen, flexibel auf Trends reagieren zu können und sind außerdem als Original-Content besonders „teilenswert“ – sofern sie gut gemacht sind. Damit das gelingt, haben wir in unsere Ausstattung investiert: Smartphone mit guter Kamera, Mikrofon, Beleuchtung und Stative.

Tipps für andere Kontaktstellen

Nichts bricht besser das Eis als einfach anzufangen. Wer unschlüssig ist, welche Strategie man verfolgen möchte, kann bei anderen Kanälen Inspiration sammeln. Daraus lässt sich ableiten, was für den eigenen Kanal passen könnte. Wichtig ist: Ohne Scheu loslegen, da die Erfahrung mit der Arbeit kommt. Vorab überlegen, wer angesprochen werden soll und wie viel Zeit zur Betreuung einer Social-Media-Präsenz zur Verfügung steht. Grundsätzlich sollte dabei lieber ein Kanal intensiv betreut werden, anstatt mehrere dafür nur spärlich, da Kontinuität und Häufigkeit die Frequenz beeinflussen, mit der Post den Nutzern angezeigt werden. Eine regelmäßige



Instagramkanal der KISS Stuttgart.
Quelle: KISS Stuttgart Instagram,
Zugriff: 14.09.2022

Auswertung hilft, erfolgreiches Material zu erkennen. Die sozialen Medien haben das Potenzial, hilfreiche zusätzliche Kommunikationskanäle zu werden, die sowohl zur Information, Vernetzung als auch zur Kontaktaufnahme dienen können. |

Alina Braitmaier,
Öffentlichkeitsarbeit KISS Stuttgart

Kontakt:
Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart
Telefon: 0711 | 640 61 17
a.braitmaier@kiss-stuttgart.de
www.kiss-stuttgart.de
facebook.com/KISS.Stuttgart
instagram.com/kiss.stuttgart
twitter.com/kiss_stuttgart

Andreas Schleimer, Elfi-Gül Hollweck

Gemeinsam die Folgen der Flutkatastrophe bewältigen

Selbsthilfe im Kontext Hochwasser

Aus den extremen Unwettern vom 14. und 15. Juli 2021 folgte ein Jahrhunderthochwasser mit Sturzfluten und massiven Überschwemmungen in Rheinland-Pfalz und Nordrhein-Westfalen. Neben massiven Schäden in der Infrastruktur (Straßen, Brücken, Bahngleise, Gas-, Strom- und Wasserversorgung) waren rund 65.000 Menschen von dieser Flutkatastrophe betroffen. Mehr als 180 Menschen ließen in der Flut ihr Leben. Unmittelbar nach dem Hochwasser mussten die Betroffenen funktionieren, um die Schäden an ihren Häusern zu beseitigen oder ihre vier Wände wiederaufzubauen. Unterstützt wurden und werden sie dabei von zahlreichen Rettungs- und Einsatzkräften und unzähligen Freiwilligen. Viele Menschen sind dabei an ihre Grenzen gestoßen, denn die harte körperliche Belastung beim Wiederaufbau geht mit enormer psychischer Beanspruchung einher. Besonders belastend sind traumatische Erscheinungen während oder direkt im Anschluss an das Hochwasser und deren Folgeerscheinungen, die sich oftmals erst schleichend bemerkbar machen. Um eine langfristige, psychosoziale Versorgung für die Betroffenen der Flutkatastrophe zu gewährleisten, gingen die Selbsthilfekontaktstellen SEKIS Trier und WeKISS des Paritätischen

Landesverbandes Rheinland-Pfalz | Saarland mit dem Opferbeauftragten der Landesregierung des Landes Rheinland-Pfalz eine Kooperation ein. Aktion Deutschland Hilft unterstützt das Projekt maßgeblich. Ziel ist es, den Menschen einen langfristig angelegten Rahmen und eine vertrauensvolle Unterstützung zu geben, um das Erlebte zu verarbeiten und neue Kraft schöpfen zu können.

Zusätzlich Hilfsangebote

Die Erlebnisse der Katastrophe sitzen tief. Erinnerungen sind bei den Betroffenen präsent und sie brauchen Zeit zur Auf- und Verarbeitung. Die von SEKIS Trier und WeKISS zusätzlich geschaffenen Selbsthilfeangebote orientieren sich eng an den Anliegen der Betroffenen und ergänzen bestehende Angebote der Beratung und der medizinischen beziehungsweise therapeutischen Versorgung. Deshalb wurden in den betroffenen Regionen insgesamt 16 lokale Anlaufstellen eingerichtet, die in regelmäßigen Sprechzeiten Betroffene über die Chancen und Möglichkeiten der Selbsthilfe informieren und dabei unterstützen, Selbsthilfegruppen zu gründen. Neben selbstorganisierten Gruppen entstehen auch fachlich angeleitete Selbsthilfegruppen. In beiden Fällen

SEKIS
Selbsthilfe Kontakt- und
Informationsstelle e.V. Trier

KISS Ahr
Kontakt- und Informationsstelle
für Selbsthilfe

steht der Austausch auf Augenhöhe in einem geschützten Raum im Fokus. Durch das Engagement in einer Gruppe werden Verlust und Trauer bewältigt, die durch die Flut entstanden sind. Bei manchen Teilnehmenden unterstützt die Gruppe dabei, die Isolation aufzubrechen. Auch der Präventionsgedanke wird in den Gruppen gestärkt, indem man posttraumatischen Belastungsstörungen vorbeugt und die vom Hochwasser betroffenen Menschen sich gegenseitig dabei unterstützen, das Erlebte zu verarbeiten. Das Angebot richtet sich an Betroffene sowie deren An- und Zugehörige, Hinterbliebene der Verstorbenen, Augen- und Ohrenzeugen sowie an Helfende und Freiwillige, die sich während der

Aufräumarbeiten und der Versorgung engagiert haben oder immer noch engagieren. Die Kooperation des Landes Rheinland-Pfalz mit SEKIS Trier und WeKISS wird als große Wertschätzung gegenüber der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung wahrgenommen. |

*Andreas Schleimer,
Selbsthilfekontaktstelle SEKIS Trier
Elfi-Gül Hollweck, Kontaktstellen
KISS Mainz und WeKISS*

Kontakt:
SEKIS Trier
Gartenfeldstraße 22, 54295 Trier
Telefon: 0651 | 14 11 80
kontakt@sekis-trier.de
www.sekis-trier.de

WER IST EIGENTLICH ...

Junge Selbsthilfe Deutschland e.V.

Interessenvertretung für junge Menschen in der Selbsthilfe



Die Aufgaben des 2022 gegründeten Vereins sind die Einrichtung und der Betrieb einer bundesweiten Interessengemeinschaft. Als junge Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen der Selbsthilfe wollen wir sowohl gemeinsam unsere Interessen vertreten als auch nach außen mit unserer Expertise Ansprechpartner*innen sein. Dieser Gründung ging eine jahrelange Planungsphase mit vielen digitalen und persönlichen Treffen und Gesprächen voraus. Der interne Wunsch der Jungen Selbsthilfe

nach einem gemeinsamen Dach für Selbsthilfeaktive ist dabei so alt, wie die junge Selbsthilfe selbst – gesichert zurückverfolgen lässt sich die Vereinsidee bis zum, von der NAKOS ausgerichteten, Bundestreffen Junge Selbsthilfe in Nordwalde im Jahr 2017. In diesem Rahmen wurde der Gedanke erstmals konkret gemeinschaftlich thematisiert. Sicherlich haben davor schon Gespräche zu diesem Thema stattgefunden. Nachdem sich auf den jährlichen Bundestreffen immer deutlicher zeigte,

dass es ein stark wachsendes Engagement von jungen Menschen in der Selbsthilfe gibt und es vielerorts zu mehr und mehr jungen Gruppengründungen kam, stand 2017 endgültig die drängende Frage nach einer geeigneten Organisationsform im Raum: Wie können sich junge Aktive gegenseitig finden und unterstützen, wie können Aktivitäten vor Ort koordiniert werden? Die jährlichen Bundestreffen Junge Selbsthilfe waren für die Organisation der jungen Menschen in der Selbsthilfe aber weiterhin die zentralen Austauschgelegenheiten und nahezu unverzichtbar. Spätestens, als es Unsicherheiten bezüglich der Fortführung dieser Bundestreffen gab, war daher klar, dass es ein eigenes Konstrukt braucht, in dessen Strukturen die Junge Selbsthilfe Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit betreiben, sich organisieren und aufstellen kann. Die Interessenvertretung soll zur Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege beitragen sowie das bürgerschaftliche Engagement zugunsten gemeinnütziger und mildtätiger Zwecke fördern. Zur Verwirklichung des Vereinszwecks schreibt die Satzung in ihrer ersten beschlossenen Fassung konkret die folgenden Punkte vor:

1. Die Vertretung der Interessen junger Menschen in der Selbsthilfe auf Bundesebene in öffentlichen Bereichen wie dem professionellen Gesundheitssystem, der Politik, der Forschung und der Bildung. Dies geschieht unter anderem durch aktive Teilnahme an relevanten

- Veranstaltungen in den vorgenannten Bereichen.
2. Das Mitgestalten und Entwickeln von Rahmenbedingungen für die Selbsthilfelandchaft durch unter anderem Stellungnahmen gegenüber Entscheidungsträgern und Engagement in der Verteilung von Mitteln.
 3. Die Erarbeitung theoretischer Hintergründe und Unterstützung von wissenschaftlichen Projekten, zum Beispiel durch die Teilnahme an Studien als Förderer oder Multiplikatoren.
 4. Die Unterstützung der Organisation, Durchführung und Vermittlung von Beratungsangeboten beispielsweise durch Workshops oder die Bereitstellung von Referenten.

Gründung regionaler und landesweiter Arbeitskreise

Als nächstes Etappenziel wurde daher die Gründung von regionalen und landesweiten Arbeitskreisen ausgegeben. In Berlin und anderen Städten gab es solche oder ähnliche Anlaufstellen schon. Aachen etablierte seinen neuen Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Aachen besonders zügig. Dieser unterstützt hunderte junge Selbsthilfeaktive in unterschiedlichsten Selbsthilfegruppen zu verschiedensten Themen. Auch deshalb fiel die Wahl des Sitzes von Junge Selbsthilfe Deutschland e.V. auf die Stadt im äußersten Westen Nordrhein-Westfalens. Derartige Arbeitskreise gibt es inzwischen in diversen Städten. Auch auf Landesebene hat sich das Konzept als lohnend erwiesen: Der in Zusammenarbeit mit der KOSKON entstandene

Arbeitskreis Junge Selbsthilfe NRW ist beispielsweise seit Jahren mit regelmäßigen Veranstaltungen aktiv, betreibt intensive Öffentlichkeitsarbeit und vernetzt so junge Selbsthilfeaktive in Nordrhein-Westfalen.

Ein besonderes Highlight, ohne das es den Verein heute wohl nicht gäbe, war ein Treffen im Dezember 2019, das die NAKOS unter dem Motto „Zusammen mehr bewegen“ in Berlin ausrichtete. Dort fand sich eine Kerngruppe zusammen, um sich allein dem Thema Bundesverband zu widmen. Unter professioneller Moderation von einer externen Agentur klärte die Gruppe innerhalb des zweitägigen Intensivworkshops die gemeinsamen Ziele und Wünsche sowie die konkreten Schritte, die zur Verwirklichung dieser anstünden. Noch während des Workshops wurde ein Internetforum installiert, das vor allem während der Gründungsphase einen regen Austausch unterstützte. In diesem Jahr wird das Forum wieder aktiv für die inhaltliche Ausgestaltung des Vereinswesens genutzt – eine Registrierung ist weiterhin möglich.

Der Bundesverband Junge Selbsthilfe Deutschland e.V. möchte den Gedanken der Jungen Selbsthilfe erhalten, der sich vor allem durch ein hohes Maß an Eigenverantwortung und den intensiven Wunsch nach Selbstbestimmung auszeichnet – in bestehenden großen Verbänden fühlen sich junge Selbsthilfeaktive oft nicht ausreichend verstanden und repräsentiert. Ein zentrales Element der Wirksamkeit junger Selbsthilfe ist die

Erfahrung, selbstwirksam zu sein. Aus Sicht des Vereins soll die Junge Selbsthilfe deswegen maßgeblich von den Menschen gestaltet werden, welche sie mit Leben füllen – von den Teilnehmenden, den Selbsthilfeaktiven. Um zu ermöglichen und anzuregen, dass der Verein stets aus seiner Zielgruppe heraus gelenkt wird, sieht die Satzung unter anderem vor, dass die Mehrheit der Vorstandsmitglieder zum Zeitpunkt der Wahl jünger als 36 Jahre sein muss.

Auf der Webseite des Vereins sind alle wichtigen Informationen zur Mitwirkung sowie alle Informationen rund um die Vereinsmitgliedschaft, die Struktur innerhalb des Vereins und die Agenden der kommenden Jahre zu finden. Der Verein freut sich über jede Unterstützung, sowohl von Mitarbeitenden aus Selbsthilfekontakt- und informationsstellen als auch – natürlich und vor allem – von Selbsthilfeaktiven, die sich der Jungen Selbsthilfe zugehörig fühlen.

Der vertretungsberechtigte Vorstand von Junge Selbsthilfe Deutschland e.V.: Sebastian Mohr, Oliver Stöber, Janna V., Dennis Bender und Martin W. |

Oliver Stöber, Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Aachen

Kontakt:
info@junge-selbsthilfe-deutschland.de

Katharina Pretscher

Das neue Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) aus Sicht von Selbsthilfekontaktstellen

Ergebnisse der NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“

Ziel des im Juni 2021 in Kraft getretenen Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) ist unter anderem eine stärkere Einbeziehung von Kindern und Jugendlichen in Entscheidungsprozesse der öffentlichen Jugendhilfe „... insbesondere zur Lösung von Problemen im Gemeinwesen oder innerhalb von Einrichtungen“ (§ 4a(2)). Vor allem Kinder und Jugendliche mit besonderem Unterstützungsbedarf sollen durch neu verankerte Anlaufstellen mehr Gehör finden, ihre Interessen in selbstorganisierten Zusammenschlüssen vertreten können und so an Entscheidungen beteiligt werden, die sie betreffen.

Das neue Gesetz nennt explizit die Einbindung von selbstorganisierten Zusammenschlüssen von Personen, die ehrenamtlich in der Kinder- und Jugendhilfe tätig sind, Adressat*innen der Kinder- und Jugendhilfe sowie Selbsthilfekontaktstellen (vgl. NAKOS INFO 125 S. 30-33). Zu selbstorganisierten Zusammenschlüssen können laut der amtlichen Gesetzesbegründung unter anderem Jugendverbände, Zusammenschlüsse von Careleavern (Personen, die eine Pflegefamilie oder Einrichtung der stationären Jugendhilfe verlassen haben) und Gruppen von Pflegeeltern gehören.

Zwischen dem 16. Juni und dem 12. Juli 2022 führte die NAKOS eine bundesweite Befragung bei Selbsthilfekontaktstellen durch, in der auch nach ihren jeweiligen Berührungspunkten mit dem neuen Kinder- und Jugendstärkungsgesetz gefragt wurde. Von

203 Selbsthilfekontaktstellen, die an der Befragung teilgenommen hatten, gaben 23 Selbsthilfekontaktstellen an, in ihrer Arbeit bereits mit der Umsetzung des KJSG in Berührung gekommen zu sein.

Zwei Selbsthilfekontaktstellen gaben an, im Jugendhilfeausschuss vertreten zu sein. Dies entspricht der Änderung von Paragraph 71, nach dem selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Personen, die in der Kinder- und Jugendhilfe eingebunden sind, sowie Selbsthilfekontaktstellen als beratende Mitglieder in dem Ausschuss integriert werden sollen.

Nach Paragraph 78 sollen die Träger der öffentlichen Jugendhilfe ebenfalls die Bildung von Arbeitsgemeinschaften zur Abstimmung von Maßnahmen mit selbstorganisierten Zusammenschlüssen anstreben. Drei der Selbsthilfekontaktstellen gaben

an mit anderen Einrichtungen zusammenarbeiten, so zum Beispiel mit Fachberatungen, dem Bezirksamt sowie dem Sozialen Dienst des Landratsamts.

In der Befragung erwähnten die Selbsthilfekontaktstellen noch andere Berührungspunkte mit dem allgemeinen Thema der Kinder- und Jugendhilfe: Zwei Selbsthilfekontaktstellen nannten in diesem Zusammenhang konkrete Projekte, in denen sie sich um die Gesundheit und Aufklärung von Kindern und Jugendlichen bemühen. Im Rahmen des Braunschweiger Projekts „Kontextcheck“ wurde 2021 eine Bedarfsanalyse zur Verbesserung der psychischen Gesundheit von Jugendlichen und jungen Erwachsenen durchgeführt, um die Versorgungs- und Präventionsangebote auf kommunaler Ebene zu analysieren und strategisch zu verbessern. Im Rahmen des Projekts „Saftbar – wir mixen, was uns verbindet“ macht die Selbsthilfekontaktstelle Bautzen präventiv in Schulen auf Alkoholsucht aufmerksam.

Zwei Selbsthilfekontaktstellen äußerten Überlegungen, Selbsthilfegruppen für Kinder und Jugendliche zu initiieren, so zum Beispiel Gruppen für Kinder und Jugendliche, die von häuslicher und sexueller Gewalt betroffen sind. Ebenso nannte eine Kontaktstelle erste Überlegungen für neue Selbsthilfegruppen speziell für Pflegeeltern und Careleaver. Eine Selbsthilfekontaktstelle gab an, das örtliche Jugendamt über die Möglichkeiten junger Selbsthilfe sowie bestehende Angebote für Eltern-Kind-Selbsthilfegruppen

zu informieren. Zwei Selbsthilfekontaktstellen beschäftigen sich in regionalen und landesweiten Arbeitskreisen mit dem KJSG.

Auch wenn in der NAKOS-Befragung nur wenige Angaben zu den Berührungspunkten mit dem KJSG gemacht wurden, sind dies fruchtbare Ansätze für dieses neue Arbeitsfeld der Selbsthilfekontaktstellen. Leider wurden im Gesetz keine konkreten Handlungsempfehlungen für die Einbeziehung von Betroffenenvertretungen gemacht. Die NAKOS hat sich vorgenommen die Entwicklungen weiter zu verfolgen, Kooperationen mit Betroffenenvertretungen aus der organisierten Selbsthilfe aufzubauen und den bundesweiten Austausch zwischen den Selbsthilfekontaktstellen zur Umsetzung des KJSG zu fördern. |

Katharina Pretscher,
Ansprechperson zum KJSG bei der
NAKOS
Kontakt: katharina.pretscher@nakos.de

Anni Conrad

Long COVID Deutschland

Von der Selbsthilfegruppe zur Patientenorganisation

Besonders für diejenigen, die nach einer Infektion mit Long Covid oder dem Post-Covid-Syndrom kämpfen müssen, ist Corona noch immer präsent. Arztpraxen sind voll und viele – teilweise ungefilterte – Informationen strömen auf uns ein. Was also tun, wenn man nach einer durchgemachten Covid-19-Infektion von „gesund“ noch weit entfernt ist? Ein zuverlässiger Anlaufpunkt können Selbsthilfegruppen sein.

Wie es zur Gründung kam

Die Online-Selbsthilfegruppe von Long COVID Deutschland (LCD) wurde im Mai 2020 von zuvor an Covid-19 Erkrankten gegründet. Es gab damals noch keine offiziellen Informationen darüber, dass eine Covid-19-Infektion mehr als nur eine kurzzeitige Erkrankung bedeuten kann. So fanden sich deutschlandweit Betroffene zusammen, die unter anhaltenden Symptomen litten.

Die Gruppe war zu diesem Zeitpunkt in Deutschland eine der wenigen Möglichkeiten, um an Informationen, hauptsächlich aus internationalen Quellen, über Long Covid zu gelangen. Viele Betroffene erfuhren erst nach Aufnahme in die Gruppe, dass sie nicht alleine mit ihren unerwarteten Symptomen waren, die bis dato von zahlreichen Ärzt*innen nicht (an-)erkannt wurden. Innerhalb weniger Monate nach Gründung wuchs die Anzahl der Gruppenmitglieder auf einige Tausend Personen.

Stand heute

Aktuell (Stand November 2022) sind es 8.000 Mitglieder. Eine Teilnahme

an der Online-Selbsthilfegruppe war von Beginn an lediglich selbst Erkrankten und in Einzelfällen auch nahen Angehörigen oder pflegenden Personen vorbehalten. Betroffene werden zudem erst dann in die Gruppe aufgenommen, wenn sie bereits seit mehr als sechs Wochen an Symptomen leiden. Aufgrund der Gleichartigkeit der Symptomatik und fehlender Anlaufstellen für Betroffene hat sich die Gruppe im Verlauf des ersten Halbjahres 2022 auch für Post-Vac-Betroffene geöffnet. Die Gruppe ist noch immer ein Anlaufpunkt für Betroffene, die in ihrem persönlichen Umfeld auf Unverständnis stoßen und teils auch seitens der behandelnden Ärzt*innen nicht mit der Schwere ihrer Symptome wahr- und angenommen werden.

In der Gruppe findet sehr viel Austausch über mögliche Diagnostik und diverse Rehabilitations- und Therapieansätze statt. Es werden wissenschaftliche Studien aus aller Welt zusammengetragen sowie über Einzelschicksale, über eigene Erfahrungen innerhalb der Schulmedizin aber auch über naturheilkundliche Heilversuche

LONG COVID

DEUTSCHLAND
SELBSTHILFEGRUPPE

LONG COVID

DEUTSCHLAND

und regionale Öffentlichkeitsarbeit (beispielsweise durch Selbsthilfegruppen vor Ort) berichtet.

Wir haben eine Reha-Liste aller Kliniken erstellt, die Post-Covid-Rehabilitationen anbieten und, ob sie sich mit PEM (post exertioneller Malaise = Belastungsintoleranz) auskennt. Wir führen eine Ärzteliste, um unseren Mitgliedern die Suche nach Fachärzt*innen zu erleichtern, mittlerweile weiten wir diese auch auf Physio- und andere Therapiepraxen aus. Es gibt zahlreiche Sammelthreads zu bürokratischen Angelegenheiten. In der Regel trifft Long Covid/ das Post-Covid-Syndrom junge, zuvor völlig gesunde Menschen, die sich bisher in eher seltenen Fällen Gedanken zu Rehabilitation, Schwerbehinderung oder Erwerbsminderung machen mussten. Auch Berufskrankheit/Arbeitsunfall ist häufig Gesprächsthema und wirft viele Fragen zu Anerkennung, Ablehnung, Verletztengeld, Fristen, Rehabilitation und BG-Kliniken sowie Minderung der Erwerbsfähigkeit auf. Zunehmend geht es in der Gruppe auch um Fragen zu Erwerbsminderung und Verletztenrente. Es tun sich hier sehr große Schwierigkeiten auf, weil beispielsweise die Infektion mit SARS-CoV-2 als Berufskrankheit oder Arbeitsunfall anerkannt wird, die Langzeitfolgen jedoch nicht. Das stellt die Betroffenen vor riesige Versorgungslücken. Nicht wenige stehen vor dem direkten wirtschaftlichen Aus, weil Leistungen nach der Bezugsdauer von 1,5 Jahren ersatzlos eingestellt werden (vor allem seitens der Berufsgenossenschaften).

Wichtiger Bestandteil des gegenseitigen Austauschs ist neben den Erfahrungsberichten zum Umgang mit der Erkrankung und Maßnahmen zur Linderung der Beschwerden, auch die psychosoziale Unterstützung angesichts einer oft schwer beeinträchtigenden chronischen Erkrankung, für die es bisher keine Heilung gibt. Viele Betroffene sind nicht mehr in der Lage, einem geregelten Alltags- und Berufsleben nachzukommen, viele erleiden massivste Einschränkungen in ihrem privaten und sozialen Umfeld. Auch hierzu dient die Gruppe als eine Anlaufstelle für den Erfahrungsaustausch und den gegenseitigen Beistand.

Tätigkeiten außerhalb der Selbsthilfegruppe

Da es sich bei Covid-19 und den möglichen Langzeitfolgen um eine neuartige Erkrankung handelt, kam den in der Selbsthilfe aktiven Patient*innen eine besondere Rolle zu. Long-Covid-Betroffene verfügen oft über wichtige und zum Teil einzigartige Expertise über die Erkrankung, von der insbesondere Forschende und Ärzt*innen bei der Bekämpfung der Krankheit profitieren können.

Im Laufe des ersten Jahres des Bestehens hat sich aus der Selbsthilfegruppe heraus daher die Patientenorganisation Long COVID Deutschland (LCD) entwickelt. Aus der Notwendigkeit der fehlenden Versorgung war der Antrieb gewachsen, gesundheitspolitisch aktiv zu werden.

Im Februar 2021 wurde eine Petition gestartet mit zahlreichen Forderungen

an die Bundesregierung, die knapp 60.000 Unterstützende gefunden hat und im August 2021 an einen Vertreter des Bundesgesundheitsministeriums sowie im September 2021 an den heutigen Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach übergeben wurde.

LCD ist seitdem in wichtigen Gremien und Funktionen vertreten. Dazu gehörten bisher die Interministerielle Arbeitsgruppe (IMA) Long COVID des Bundesgesundheitsministeriums, Anhörungen in Bundes- und Landtagen sowie die Vertretung von Patienteninteressen in von der Bundesregierung geförderten Forschungsnetzwerken. Zudem sind Vertretende der Initiative, darunter auch einige von Long Covid betroffene Ärzt*innen, im regelmäßigen Austausch mit Behörden, Kostenträgern und Entscheidungstragenden in Politik und Wissenschaft. Ein großer Erfolg war, dass Long Covid/das Post-Covid-Syndrom und Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) im Koalitionsvertrag der 20. Bundesregierung Erwähnung fanden und damit der Erforschung oberste Priorität zugesprochen wurde. Dieser Erfolg war das Ergebnis einer engen Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS sowie anderen Verbänden und Patientenvertretungen. Darüber hinaus wurden weitere Meilensteine erreicht, wie die Veröffentlichung eines Nationalen Aktionsplans für ME/CFS und das Post-Covid-Syndrom sowie die Erwähnung beider Krankheitsbilder im Koalitionsvertrag der

Landesregierung in Nordrhein-Westfalen. Von den Errungenschaften auf politischer Ebene profitieren wiederum direkt die Betroffenen, weil häufiger über das Krankheitsbild in den Medien berichtet wird und somit die Stigmatisierung Betroffener abnimmt. LCD betreibt seit September 2020 eine Webseite, die sich mit ihren digitalen Angeboten sowohl an Interessierte und Betroffene als auch ärztlich und pflegerisch Tätige richtet. Zudem ist Long COVID Deutschland mit Patienteninitiativen international vernetzt und gehört zu den Gründungsmitgliedern von Long COVID Europe.

Es darf bei allen Erfolgen jedoch nie vergessen werden, dass alle Mitglieder des Teams von LCD selbst und größtenteils schwer von der Erkrankung betroffen sind und nur über begrenzte gesundheitliche Ressourcen verfügen. Trotz allem setzt sich das Team von LCD weiterhin ehrenamtlich für die Verbesserung der Versorgung aller Long-/Post-Covid-Betroffenen in Deutschland ein.

Wir haben keine Lobby und bekommen kaum Rückendeckung von Gesunden. Unterstützung, Spenden, Anerkennung sowie Mithilfe kommen fast ausnahmslos aus den Reihen selbst schwer Betroffener und ihrer Angehörigen. |

*Anni Conrad,
Long COVID Deutschland
Kontakt: info@longcoviddeutschland.org*

Peggy Heinz

Selbsthilfegruppen während der Corona-Pandemie

NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“

Informationen zur Befragung

Die Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ wurde im Juni/Juli 2022 von der NAKOS durchgeführt und ermöglicht Einblicke in die aktuelle Situation der Selbsthilfe in Deutschland. Angeschrieben wurden alle Selbsthilfekontaktstellen aus der NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN (N = 347).

Die Teilnahme an der Befragung war freiwillig. Bei den erhobenen Daten handelt es sich um Selbstangaben und -einschätzungen der Selbsthilfekontaktstellen. Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu beachten, dass sich die Antworten der Selbsthilfekontaktstellen auf Erfahrungen stützen, die bis zur Befragung gemacht wurden und sich auf die Gegebenheiten beziehen, die zum Befragungszeitpunkt vorlagen.

Fragebogen und Stichprobe

Die Befragung konzentrierte sich auf drei Themenschwerpunkte:

- Allgemeine Angaben wie Anzahl der Selbsthilfegruppen, Gruppengründungen und Gruppenauflösungen (Schwerpunkt dieses Beitrags)
- Erhebung von Covid-19-Selbsthilfegruppen
- Erfassung von bestehenden Kooperationen mit Bildungseinrichtungen im Zusammenhang mit Junger Selbsthilfe

203 der 347 angeschriebenen Einrichtungen haben uns Datensätze übermittelt, die in die Auswertung einbezogen wurden. Das entspricht einer Rücklaufquote von knapp 60 Prozent. Wir bedanken uns an dieser Stelle herzlich bei allen Teilnehmenden! Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Ergebnisse des ersten Themenschwerpunktes, also den Angaben der Selbsthilfekontaktstellen zu Gruppenanzahl, -gründungen und -auflösungen. Dazu zählen ebenso Angaben zu Selbsthilfegruppen für junge Menschen, Pflegeselbsthilfegruppen und die Formen der Gruppentreffen.

Selbsthilfegruppen in Deutschland

Selbsthilfekontaktstellen unterstützen als professionelle Beratungseinrichtungen unentgeltlich Selbsthilfeaktive und -interessierte. Sie variieren hinsichtlich ihrer Größe und ihrer finanziellen und personellen Ausstattung. Auch die Lage, ob städtisch oder ländlich, beeinflusst die Arbeit und die Ressourcen einer Selbsthilfekontaktstelle. Die antwortenden Einrichtungen (n = 203) gaben an, dass sie insgesamt 28.619 Selbsthilfegruppen unterstützen. Dabei reicht die Spanne von einigen Dutzend bis über 1.000 Gruppen je Selbsthilfekontaktstelle. Die strukturellen Unterschiede der

Einrichtungen erklären die große Varianz in der jeweiligen Anzahl der Selbsthilfegruppen pro Kontaktstelle. Wenn vor diesem Hintergrund dennoch ein Mittelwert ermittelt wird, gibt es rund 141 Selbsthilfegruppen pro Selbsthilfekontaktstelle¹. Eine Hochrechnung bezogen auf das Gesamt

von 347 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland ergibt, dass aktuell rund 48.927 Selbsthilfegruppen unterstützt werden (Abb. 1). Der Vergleich zum Jahr 2019 zeigt eine ähnliche Größenordnung (2019²: 49.932 Selbsthilfegruppen in 342 Selbsthilfekontaktstellen).

Abb. 1 Anzahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland.



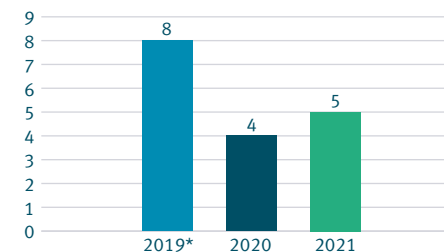
Eigene Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ ©NAKOS; *Hochrechnung für 347 Selbsthilfekontaktstellen

Neugründungen von Selbsthilfegruppen

Eine Befragung aus dem Jahr 2019 von 232 Selbsthilfekontaktstellen legte dar, dass es 1.881 Gruppenneugründungen gab. Das sind im Durchschnitt acht Gruppen pro Kontaktstelle. Im Zuge der aktuellen NAKOS-Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ wurde deutlich, dass sich mit Beginn der Pandemie im Jahr

2020 die Zahl zunächst auf circa vier neue Gruppen pro Kontaktstelle halbierte (768 Gruppenneugründungen in 203 Selbsthilfekontaktstellen), um dann in 2021 wieder leicht auf durchschnittlich fünf neue Selbsthilfegruppen pro Kontaktstelle anzusteigen. Für 2021 wurden demnach 1.013 neue Gruppen in den teilgenommenen Selbsthilfekontaktstellen registriert (Abb. 2).

Abb. 2 Gruppenneugründungen pro Selbsthilfekontaktstelle²



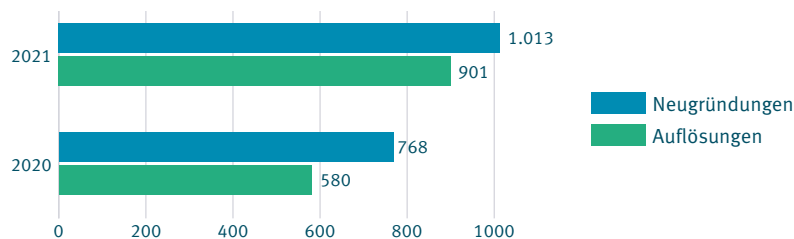
Eigene Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ ©NAKOS ; *n=232 Selbsthilfekontaktstellen

Auflösungen und Neugründungen im Vergleich

Um eine Einschätzung bezüglich der Entwicklung der Gesamtzahl von Selbsthilfegruppen geben zu können, werden im Folgenden Neugründungen und Auflösungen verglichen. Hier zeigt sich, dass es mehr Gruppenneugründungen gab, als Gruppen, die sich aufgelöst haben. Im ersten Pandemiejahr 2020 haben sich zwar bundesweit 580

Selbsthilfegruppen aufgelöst, aber dennoch 768 neue Gruppen gegründet. Es ergab sich also ein positiver Saldo von 188 Gruppen. Im Jahr 2021 wurde die Differenz zwischen Auflösungen und Neugründungen dann geringer. Dennoch überwogen 1.013 neu gegründete Selbsthilfegruppen gegenüber 901 Gruppenauflösungen. Es gab einen Zuwachs von 112 Gruppen (Abb. 3).

Abb. 3 Gruppengründungen und Auflösungen



Eigene Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ ©NAKOS

Selbsthilfegruppen und ihre Formate

Bereits vor der Pandemie hielt die Digitalisierung in der Selbsthilfe Einzug. Die NAKOS wollte in der aktuellen Befragung wissen, wie viele Gruppen sich ausschließlich digital, hybrid oder ausschließlich vor Ort/in Präsenz treffen.

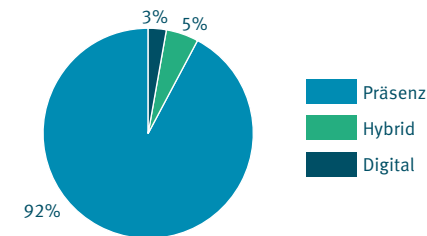
Leider haben viele Teilnehmende keine Angaben zu dieser Frage gemacht, sodass hier keine abschließende und eindeutige Beurteilung abgegeben werden kann. Von den 28.619 gemeldeten Selbsthilfegruppen wurde lediglich 15.881 (55 %) das Format angegeben. Ein Großteil dieser Gruppen (92 % bzw. 14.707) treffen sich nach

Informationen der Selbsthilfeberater:innen ausschließlich vor Ort. Die restlichen Gruppen im hybriden Format (5 % bzw. 714) und drei Prozent (460) halten ihre Gruppentreffen ausschließlich digital ab.

Der Vergleich zur NAKOS-Befragung im Jahr 2021 zeigt: 55 Prozent der Treffen fanden in der Regel vor Ort statt und jeweils zwei Drittel der Gruppen nutzten ausschließlich digitale Austauschformate (65 %) oder kombinierten digitale und Vor-Ort-Treffen (68 %) (Goldin/Hundertmark-Mayser, 2021).

Die Angaben in der aktuellen Befragung zu digitalen, hybriden und Präsenzformaten sind in der folgenden Abbildung zusammengefasst (Abb. 4).

Abb. 4 Gruppenformate



Eigene Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ ©NAKOS

Selbsthilfegruppen von jungen Menschen

Viele der regionalen Selbsthilfekontaktstellen befassen sich mit dem Thema „Junge Selbsthilfe“. Sie unterstützen junge Menschen im Alter von 18 bis rund 35 Jahren beim Finden und Gründen von Selbsthilfegruppen, entwickeln zielgruppenspezifische Informationsmaterialien oder kooperieren mit (Hoch-)Schulen³.

Gefragt nach Selbsthilfegruppen speziell für junge Menschen, haben 78 Prozent (158) der Einrichtungen Angaben dazu gemacht. Mehr als drei Viertel der Selbsthilfekontaktstellen haben demnach Angebote, die sich speziell an junge Menschen richten. Thematisch befassen sich Selbsthilfegruppen für junge Menschen überwiegend mit psychosozialen Themen: 74 Prozent⁴ der Selbsthilfekontaktstellen mit jungen Gruppen gaben an, dass sie zu Depressionen, sozialen Ängsten, Einsamkeit und psychischen Beeinträchtigungen arbeiten. Dass sich drei Viertel der jungen Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, mit Belangen

rund um ihre seelische Gesundheit beschäftigen, offenbart einen hohen Unterstützungsbedarf in diesem Bereich. Ebenso sind chronische Erkrankungen/Behinderungen (59 %) und Süchte (36 %) Themen, die in jungen Selbsthilfegruppen besprochen werden.

Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige

Die Anzahl pflegebedürftiger Menschen steigt in Deutschland kontinuierlich an. Selbsthilfekontaktstellen fördern und begleiten Selbsthilfegruppen von pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen bei ihrer Gründung und stehen bei Bedarf auch zur Problembewältigung oder für Fortbildungen zur Verfügung. Rund 85 Prozent (171) der befragten themenübergreifend tätigen Selbsthilfekontaktstellen gaben an, Selbsthilfegruppen speziell für pflegende Angehörige anzubieten. Insgesamt meldeten diese Selbsthilfekontaktstellen 904 Pflege-selbsthilfegruppen zum Zeitpunkt der Befragung.

Zusammenfassung und Fazit

Selbsthilfegruppen wurden auch während der Pandemie in beachtlicher Zahl gegründet. Sie überwiegen sowohl im ersten Pandemiejahr als auch in 2021 gegenüber der Anzahl der aufgelösten Gruppen. Mit professioneller Unterstützung der knapp 350 Selbsthilfekontaktstellen gelang es vielen engagierten Menschen neue Gruppen zu gründen, in denen sie nun ihre Themen aufgreifen und gemeinsam mit Gleichbetroffenen besprechen können. Die Zahl der Gruppenneugründungen lässt, trotz oder gerade aufgrund der Pandemie, auf die weiterhin bestehende Relevanz von Selbsthilfegruppen als wichtige Säule in der gesundheitlichen Versorgung schließen. Gruppenauflösungen kommen, das wissen wir aus dem Dialog mit Kontaktstellenmitarbeitenden, oft bei langjährig bestehenden Gruppen vor. Erfahrene und seit langer Zeit arbeitende Selbsthilfegruppen hatten bereits vor der Pandemie mit fehlendem Nachwuchs zu kämpfen. Durch die Kontaktbeschränkungen und das temporäre Aussetzen von Gruppentreffen vor Ort, konnten Selbsthilfegruppen manchmal nicht zusammengehalten werden.

Auffällig ist die große Zahl von jungen Selbsthilfegruppen, die zum Thema seelische Gesundheit ins Leben gerufen wurden. Drei Viertel aller Gruppen der 18 bis circa 35-Jährigen finden zu psychosozialen Anliegen wie Depressionen oder sozialen Ängsten Unterstützung in Selbsthilfegruppen. |

Peggy Heinz, NAKOS

Kontakt: peggy.heinz@nakos.de

Literatur:

NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 6, Zahlen und Fakten 2019. Abrufbar unter: www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2020/NAKOS-Studien-06-2019.pdf

*Goldin, Antonia / Hundertmark-Mayser, Jutta: Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung in Zeiten der Corona-Pandemie. Ergebnisse einer bundesweiten NAKOS-Befragung. In: *selbsthilfegruppenjahrbuch 2021. Gießen 2021, S. 58-67**

Anmerkungen

¹ Der Median liegt bei 94.

² NAKOS (Hrsg.): Zahlen und Fakten 2019. NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 6. Berlin 2020.

³ Näheres zum Thema Kooperationen mit Bildungseinrichtungen im Feld der Jungen Selbsthilfe auf Seite 9 in diesem Heft

⁴ Mehrfachangaben waren möglich

KOMPAKT

Treffen der G7-Behindertenbeauftragten in Berlin

Auf Einladung des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, kamen am 02. September 2022 in Berlin die Beauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderungen aus Frankreich, Italien, den USA und dem UK sowie aus Indien zusammen. Aus Kanada hat die Ministerin für Beschäftigung, Personalentwicklung und Inklusion, Carla Qualtrough, teilgenommen. Die Beauftragten aus Japan und Indonesien sowie die Europäische Kommission waren digital zugeschaltet. Dieses Treffen war das erste Treffen der Beauftragten im Rahmen der G7.

Ziel war es, gemeinsam darauf hinzuwirken, für Menschen mit Behinderungen mehr Teilhabe in den G7 Staaten zu ermöglichen und globale Herausforderungen auch unter dem Blickwinkel der Inklusion gemeinsam anzupacken. |

Weitere Informationen: www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/AS/2022/PM12_TreffenG7.html

Unterstützung für Menschen mit Behinderungen und/oder Pflegebedarf auf der Flucht

Das Deutsche Rote Kreuz betreibt federführend und in enger Abstimmung mit Bund und Ländern die Bundeskontaktstelle für geflüchtete Menschen mit Behinderungen und/oder Pflegebedarf.

Die Kontaktstelle hilft bei Anfragen zur Unterbringung in der stationären Pflege und/oder Eingliederungshilfe und von Geflüchteten, die sich noch im Ausland befinden (primär größeren Gruppen). Außerdem stellt sie Erstinformation rund um die gesundheitliche Versorgung in Deutschland von Geflüchteten mit besonderen Bedarfen bereit. |

Weitere Informationen: <https://drk-wohlfahrt.de/bundeskontaktstelle/>

Behinderte Menschen bekommen Reisekosten für Assistenz erstattet

Behinderte Menschen können Eingliederungshilfeleistungen für solche Kosten erhalten, die entstehen, weil sie bei einer Urlaubsreise auf eine Begleitperson angewiesen sind. Dies hat der 8. Senat des Bundessozialgerichts am 19. Mai 2022 entschieden (B 8 SO 13/20 R). Es machte aber deutlich, dass die Kosten so gering wie möglich gehalten werden müssen. |

Weitere Informationen: www.bsg.bund.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2022/2022_20.html

G-BA schafft Voraussetzungen für Krankengeldanspruch von Begleitpersonen

Der Gesetzgeber hat geregelt, dass Begleitpersonen von Menschen mit Behinderung ab dem 1. November 2022 bei einem Verdienstausfall Anspruch auf Krankengeld haben. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) beschreibt nun in einer neuen Richtlinie, wann eine Begleitung bei einem stationären Krankenhausaufenthalt als medizinisch notwendig erachtet wird und wie die Bescheinigungen sowohl für die Patient*innen als auch für die mitaufgenommene Begleitperson zu verfassen sind.

Aus medizinischen Gründen kann eine Begleitung bei einem Krankenhausaufenthalt notwendig sein bei Menschen, die aufgrund einer schweren geistigen Behinderung oder fehlender sprachlicher Verständigungsmöglichkeiten durch eine vertraute Bezugsperson unterstützt werden müssen. |

Weitere Informationen: www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1067/

Bundesverband zur Fetalen Alkoholspektrum-Störung (FASD) in Planung

Verschiedene Initiativen und Akteure planen, einen Bundesverband mit Schwerpunkt der Fetalen Alkoholspektrum-Störung (FASD) zu gründen. Durch die Zusammenarbeit im Bundesverband wollen sich die Akteure interdisziplinär vernetzen, durch eine gemeinsame Stimme mehr Gewicht in der politischen Diskussion bekommen und Veränderungen im gesellschaftlichen Bewusstsein effektiver voranbringen.

Zu den bisherigen Akteuren gehören unter anderem FASD Deutschland e.V. und der Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. (BbP). Der Sitz des neuen Bundesverbandes FASD soll in Bremen liegen und die Gründungsveranstaltung ist für Anfang 2023 vorgesehen. |

Weitere Informationen: <https://bbpflgekinder.de/>

Genesungsbegleitende sollen für Qualitätsschub in der Psychiatrie und Psychosomatik sorgen

Auf Vorschlag der Patientenvertretung hat der G-BA erstmals Kernaufgaben für Genesungsbegleitende in einer Richtlinie aufgenommen. Mithilfe dieser Expert*innen in eigener Sache sollen die Bedürfnisse der Patient*innen bei der Behandlung stärker berücksichtigt und dadurch das Behandlungsergebnis positiv beeinflusst werden.

Die Richtlinienänderung tritt zum 1. Januar 2023 in Kraft. |

Weitere Informationen: www.patient-und-selbsthilfe.de/data/Andere/2022/Patientenvertretung-GBA-PM-Genesungsbegleitung.pdf

Jubiläen 2023 ... wir gratulieren

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen

70 Jahre

Anonyme Alkoholiker Interessengemeinschaft e.V. – Gemeinsames Dienstbüro, Dingolfing

65 Jahre

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Berlin

60 Jahre

Bundesverband Contergangeschädigter e.V., Köln
Stiftung Mitarbeit – Bundesgeschäftsstelle, Bonn

55 Jahre

Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM), Algermissen
LERNEN FÖRDERN – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V., Remseck

50 Jahre

Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB), Hamburg

45 Jahre

Arbeitskreis Verkehr und Umwelt UMKEHR e.V. – Informations- und Beratungsbüro, Berlin
Deutsche Gesundheitshilfe (DGH) e.V. – Umweltmedizin, Frankfurt / Main
Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe – Bundesverband e.V., Kassel
IDHK – Interessengemeinschaft Das herzkrank Kind e.V., Oberhausen
Narcotics Anonymous – Regions Service Komitee – NARSK e.V., Darmstadt
Overeaters Anonymous Interessengemeinschaft e.V. (OA) – Dienstbüro, Regensburg

40 Jahre

Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V., Papenburg
Deutsche Aidshilfe, Berlin
Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V. (DHAG), Stuttgart
Initiative REGENBOGEN „Glücklose Schwangerschaft“ e.V. – Hauptgeschäftsstelle, Eimen
ZNS – Hannelore Kohl Stiftung, Bonn

35 Jahre

BIG – Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfeschädigter e.V., Stadthagen
Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Berlin
Galaktosämie Initiative Deutschland e.V., Owschlag
Nichtraucher-Initiative Deutschland (NID) e.V., Unterschleißheim
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. – Bundesgeschäftsstelle, Dornburg
Väteraufbruch für Kinder e.V. – Bundesverein, Frankfurt / Main

30 Jahre

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Schönkirchen
Bundesverband Herzkrank Kinder – BVHK e.V. – Geschäftsstelle, Aachen

Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Merching
 Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS, Berlin
 Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Rostock
 Lebertransplantierte Deutschland e.V., Witten
 MigräneLiga e.V. Deutschland – Bundesvorstand, Landau / Pfalz
 NOAH – Albinismus Selbsthilfegruppe e.V., Gersheim
 Selbsthilfegruppe hereditäre Fructoseintoleranz, Buchholz
 Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Gütersloh
 Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD), Hannover

25 Jahre

Deutsche Hirntumorhilfe e.V., Leipzig
 Diamond-Blackfan – Anämie-Selbsthilfe Deutschland e.V., Bernau
 Fachverband Glücksspielsucht e.V. (fags), Bielefeld
 Kartagener-Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., Hannover
 Selbsthilfe-Netzwerk Sjögren-Syndrom, Sindelfingen
 Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie / Epispadie e.V., Utting
 Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e.V., Fürth
 Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V., Kreuzau-Stockheim
 Weibernetz e.V. – Bundesnetzwerk von FrauenLesben und Mädchen mit Beeinträchtigung, Kassel

20 Jahre

BSL – Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V., Berlin
 Bundesarbeitsgemeinschaft der Taubblinden e.V. (BAT), Mülheim / Ruhr
 Das Lebenshaus e.V. – Organisation für Nierenkrebs-Patienten und deren Angehörige, Wölfersheim
 Deutsche Dupuytren-Gesellschaft e.V., Übersee
 Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V., Halle / Saale
 Sirius e.V. – Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom, Weida

15 Jahre

Bundesverband ANUAS e.V. – Hilfsorganisation und Selbsthilfeorganisation für Angehörige von Mord-, Tötungs-, Suizid- und Vermisstenfällen * Beratungs- und Kontaktstelle in Berlin
 Bundesverband der Selbsthilfe Soziale Phobie e.V. (VSSP), Höxter
 Dymelien e.V., Maintal
 Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie – IST e.V., Eschweiler
 Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V., Mannheim
 SelbsthilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. – Geschäftsstelle, Heidenheim
 wir pflegen – Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., Berlin

10 Jahre

47xxy klinefelter syndrom e.V. – Geschäftsstelle, München
 AdipositasHilfe Deutschland e.V., Winsen
 ARVC-Selbsthilfe e.V., Unterschleißheim
 Bundesverband Burnout und Depressionen e.V., Neuss
 Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V., Dortmund

Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Bad Honnef
 Syringomyelie Selbsthilfeorganisation Hessen / DA e.V., Darmstadt
 Trans-Ident e.V., Wolframs-Eschenbach

Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen

40 Jahre

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

35 Jahre

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

30 Jahre

BIKS – Brandenburger Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe, Brandenburg / Havel
 Bürger-Selbsthilfe-Zentrum (BÜZ), Herne
 KIBIS des Paritätischen – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich, Stade
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Wolfenbüttel
 KISS Mainz | DER PARITÄTISCHE – Selbsthilfezentrum, Mainz
 Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Fachdienst Gesundheit, Delmenhorst
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gotha
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Caritasverband Wetzlar / Lahn-Dill-Eder e.V., Wetzlar
 Landesarbeitsgemeinschaft der Thüringer Selbsthilfepforum, Jena
 Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen Sachsens (LAG SKS), Dresden
 REKIS Dahme-Spreewald e.V. – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Wildau
 Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum im Bucher Bürgerhaus, Berlin
 Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Neukölln-Süd e.V., Berlin
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Märkischer Kreis, Lüdenscheid
 Selbsthilfe-Treffpunkt Friedrichshain-Kreuzberg, Berlin
 Selbsthilfebüro Freiburg / Breisgau-Hochschwarzwald, Freiburg
 Volkshochschule – Kontaktstelle für Selbsthilfe, Cloppenburg

25 Jahre

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

20 Jahre

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

15 Jahre

KIBIS Herzogtum Lauenburg – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich, Mölln
 KIBIS Kontakt- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich im Herzogtum Lauenburg, Geesthacht
 KIBIS Stormarn – Selbsthilfekontaktstelle - Kontakt Information Beratung im Selbsthilfebereich, Ahrensburg
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS), Bad Segeberg
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Erzgebirge, Standort Marienberg
 Kontaktstelle für Selbsthilfe, Ravensburg
 Paritätisches Selbsthilfe-Büro Herford – PariSozial Minden-Lübbecke / Herford gGmbH, Herford
 Selbsthilfe-Büro Kreis Hötter
 Selbsthilfebüro Heilbronn
 Selbsthilfebüro Odenwald, Michelstadt
 Selbsthilfekontaktstelle Lüchow-Dannenberg, Lüchow (Wendland)
 Selbsthilfekontaktstellen Wittmund und Wilhelmshaven, Standort Wilhelmshaven

10 Jahre

Selbsthilfe-Kontaktstelle Gelsenkirchen

5 Jahre

AWO | Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe – KISS, Standort Clausthal-Zellerfeld
 SEKIS Baden-Württemberg, Stuttgart
 Selbsthilfekontaktstelle Nordoberpfalz, Weiden |

Dokumente & Publikationen

Initiative Neustart!**Ein Projekt der Robert Bosch Stiftung**

Mit der Initiative „Neustart!“ gibt die Robert Bosch Stiftung Bürger*innen und Expert*innen Raum, gemeinsam Reformvorschläge für eine zukunftsgerechte Weiterentwicklung unseres Gesundheitswesens zu erarbeiten. Die Initiative besteht aus drei Diskussionsformaten, die wechselseitig miteinander verbunden sind: Bürgerdialoge, Think Labs und gesundheitspolitische Podien. Daraus entstanden sind verschiedene Publikationen rund um das Thema Gesundheit. |



Quelle: Robert Bosch Stiftung

www.neustart-fuer-gesundheit.de/publikationen

Digitale Transformation – Grundlagen und Arbeitshilfen für die Selbsthilfe

Die BAG SELBSTHILFE hat für Aktive in der Selbsthilfe verschiedene Arbeitshilfen und weiterführende Informationen rund um das Thema Digitalisierung bereitgestellt. Der fortlaufende, durch digitale Technologien begründete Veränderungsprozess betrifft die gesamte Gesellschaft, insbesondere Unternehmen und Verbände. Diese müssen sich weiter entwickeln, um zum Beispiel veränderten Erwartungshaltungen ihrer Mitglieder gerecht zu werden und umgekehrt, diese auch zu erreichen. |

Quelle: BAG SELBSTHILFE

www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/selbsthilfe-digital/digitalisierung-der-selbsthilfearbeit/digitale-transformation

Gemeinwohl im digitalen Zeitalter –**Engagement und Ehrenamt zukunftsfähig gestalten**

Die Digitalisierung mit ihren transformativen Kräften wirkt sich auf alle Bereiche der Politik, Wirtschaft, Kommunikation und unseres Zusammenlebens aus. Die Art und Weise, wie sich Menschen für andere engagieren und einsetzen, verändert sich durch digitale Handlungs- und Organisationsmöglichkeiten. Diese Entwicklungen bringen große Herausforderungen mit sich: Wie können digitale Transformationen gemeinwohlorientiert gestaltet werden? Die vorliegende Studie nähert sich dieser und anderen Fragen und schließt mit Handlungsempfehlungen für ein zukunftsfähiges Engagement und Ehrenamt. |

Quelle: Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit
 Digitales Europa e.V. / Rights.Lab (Hrsg.); Vallée, Tim / Lammers, Anne: *Gemeinwohl im digitalen Zeitalter. Engagement und Ehrenamt zukunftsfähig gestalten. Gutachten*, 1. Auflage. Berlin 2022



Selbsthilfe gegen Sucht – Informations- und Arbeitsbroschüren

Der Freundeskreis für Suchtkrankenhilfe bietet verschiedene Materialien zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe an. Neben allgemeinen Informationen (auch in leichter Sprache) zur Selbsthilfe finden sich Anregungen und Unterstützung zur Gruppenbegleitung. |

Quelle: Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe

<https://freundeskreise-sucht.de/info-materialien/info-materialien/>



Expertisen zur Einsamkeit erschienen – Kompetenznetz gibt Reihe heraus

Die Arbeit des Kompetenznetzes wird durch die Veröffentlichung von Expertisen flankiert, in denen das vorhandene Wissen zur Bekämpfung von Einsamkeit von Fachleuten gebündelt wird. Die Ergebnisse fließen in die Arbeitsformate des Netzwerks ein, bereiten die Forschung vor und bilden einen eigenständigen praxisqualifizierenden Publikationsstrang. Das Kompetenznetz unterscheidet Theoretische und Methodologische Grundlagen von lebenslagenorientierten Expertisen und Expertisen mit gesellschaftspolitischem Bezug. |

Quelle: Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. – Kompetenznetz Einsamkeit (Hrsg.); Bückler, Susanne: Die gesundheitlichen, psychologischen und gesellschaftlichen Folgen von Einsamkeit. KNE-Expertise 10/2022. Frankfurt am Main; Berlin 2022



Leben mit „kaputtem Akku“ – Biografien von Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue Syndrom und Long Covid

Menschen, die von Myalgischer Enzephalomyelitis Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS) betroffen sind, machen nicht nur die Symptome zu schaffen, sondern auch das Nichtwissen der Gesellschaft und der im Gesundheitswesen Tätigen. Hinzu kommt die fehlende finanzielle Unterstützung durch die Sozialversicherungen. Deshalb kämpfen die Betroffenen an mehreren Fronten. Die Autorin berichtet über das Leben von acht ME/CFS- und zwei Long-Covid-Betroffenen, deren Leiden viele Parallelen zu ME/CFS aufweist. „Für Außenstehende ist schwer nachvollziehbar, was Betroffene durchmachen. Das Buch macht ihr Leiden fassbar und konfrontiert (gesunde) Lesende mit ihren Vorurteilen. Damit hat Johanna Krapf nicht nur einen hilfreichen und informativen Begleiter für Betroffene geschrieben, sondern insbesondere auch eine wertvolle Lektüre für Angehörige, medizinische Fachpersonen und Arbeitgebende“, so C. Moser, Altea Long Covid Network. |

Quelle: Mabuse-Verlag

Krapf, Johanna: Leben mit „kaputtem Akku“. Biografien von Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue Syndrom und Long Covid. Frankfurt / Main 2022, 978-3-86321-623-8



Sozialatlas. Daten und Fakten über das, was unsere Gesellschaft zusammenhält

Die soziale Frage ist eine der wichtigsten Fragen unserer Zeit. Sie zu beantworten geht weit über das Thema „Umverteilung“ hinaus: Es geht um gerechte Teilhabe und gleiche Chancen, um Sicherheit und um Anerkennung von Lebensleistungen. Der deutsche Sozialstaat ist leistungsfähig und trägt zu einer weitgehend abgesicherten Gesellschaft bei. Der Sozialatlas 2022 der Heinrich-Böll-Stiftung bringt Übersicht in die Komplexität des Sozialsystems, zeigt seine Grundlagen und Perspektiven. So wird sichtbar, dass der soziale Zusammenhalt auf einer Kooperation von Gesellschaft, Staat und Wirtschaft beruht – und seine Zukunft nur gemeinsam gestaltet werden kann. |

Quelle: Heinrich Böll Stiftung

Heinrich Böll Stiftung (Hrsg.): Sozialatlas. Daten und Fakten über das, was unsere Gesellschaft zusammenhält. 1. Auflage Berlin (März) 2022, 978-3-86928-240-4



Fachlexikon der Sozialen Arbeit

Das Fachlexikon ist das Standardwerk für Studium, Wissenschaft und Praxis der Sozialen Arbeit. Die Neuauflage umfasst rund 1.500 Stichwörter, deren Auswahl sich an den Bedürfnissen der Sozialen Arbeit orientiert und die die neueren fachlichen Entwicklungen, wissenschaftlichen Diskurse und aktuelle gesellschaftliche Phänomene einbezieht. Das Fachlexikon wendet sich an Sozialarbeitende und -pädagog*innen, an Lehrende und Studierende und andere aus Wissenschaft, Politik, Recht und Medizin. |

Quelle: Das Forum des Sozialen

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.; Schmitt, Sabine / Mulot, Ralf / Denef, Claudia [Red.]: Fachlexikon der sozialen Arbeit. 9. vollst. überarb. u. aktual. Auflage. Baden-Baden 2022, 978-3-8487-7131-8



Zur Lage und den Rahmenbedingungen der Zivilgesellschaft in Deutschland – Ein Bericht

Die Zivilgesellschaft wächst, ist aber gekennzeichnet von Wandel. Neue Engagementfelder bilden sich. Der demografische Wandel bringt Rekrutierungsschwierigkeiten und Nachwuchssorgen mit sich, insbesondere in der Wahrnehmung von langfristigen Ehrenämtern. Gleichzeitig entstehen neue Formen von Engagement. Insbesondere durch die Digitalisierung sind in den letzten Jahren völlig neue Arten der Vernetzung und der Mobilisierung zivilgesellschaftlichen Handelns gelungen. Der Bericht stellt den Versuch einer Zustandsbeschreibung dar. |

Quelle: Maecenata Stiftung

Maecenata Institut für Philanthropie und Zivilgesellschaft (Hrsg.); Hummel, Siri / Pfirter, Laura / Strachwitz, Rupert Graf: Zur Lage und den Rahmenbedingungen der Zivilgesellschaft in Deutschland: ein Bericht. Arbeitspapier, Opuscula, 159. Berlin 2022



Internet

Die elektronische Patientenakte (ePA)

Krankenversicherte können die elektronische Patientenakte (ePA) nutzen – kostenlos und freiwillig. In dieser Akte können Informationen zum eigenen Gesundheitszustand digital gesammelt werden. Wer wie lange darauf Zugriff hat, bestimmen die Patient*innen selbst.

Die elektronische Patientenakte (ePA) soll es ermöglichen, eigenverantwortlich und selbstbestimmt mit Gesundheitsdaten umzugehen: Indem Daten über die Gesundheit in der elektronischen Patientenakte gespeichert werden, beispielsweise Informationen über Vorerkrankungen, zur Einnahme von Medikamenten und Untersuchungsergebnisse, entsteht ein transparenter Überblick über die Gesundheit und Behandlungen. |

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit

Internet: <https://gesund.bund.de/die-elektronische-patientenakte>



Neues Informations-Angebot zu Long Covid online

Im neuen Online-Fachportal stellt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) umfassende Informationen zu Long Covid zusammen. Im Portal ist auch die deutschlandweite Liste von Corona-Selbsthilfegruppen zu finden, die seit 2020 von der NAKOS kontinuierlich aufgebaut und gepflegt wird.

Sich mit anderen über die Erfahrungen von Long Covid auszutauschen und die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu nutzen, kann eine hilfreiche Unterstützung sein. |

Quelle: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung | www.bzga.de

Internet: www.longcovid-info.de



Chronisch krank im Job – den passenden Umgang finden

Rund 50 Prozent der Deutschen sind von einer oder mehreren chronischen Erkrankungen betroffen. Für viele von ihnen stellt sich irgendwann die Frage, ob oder wie sie mit ihrer Führungskraft oder den Mitarbeitenden über das Thema reden sollen. Oft ist die Angst vor Diskriminierung oder dem Verlust der Beschäftigung zu groß. Gleichzeitig gibt es den Wunsch nach Unterstützung oder Anpassung des Arbeitsplatzes. Die von AbbVie unterstützte Initiative „Sag ich’s? Chronisch krank im Job“ will bei dieser schwierigen Entscheidung mit einem interaktiven digitalen Selbsttest helfen. |

Quelle: Universität zu Köln, Lehrstuhl für Arbeit und berufliche Rehabilitation

Internet: <https://sag-ichs.de/start>



NAKOS-Adressdatenbanken

Zum Stichtag 8. September 2022 enthalten unsere Einträge 280 Selbsthilfereinigungen auf Bundesebene und 35 Selbsthilfe-Internetforen (GRÜNE ADRESSEN), 347 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen (ROTE ADRESSEN), sowie 76 Gesuche zu seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN). Sie finden die Datenbanken unter www.nakos.de/adressen.

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

GRÜNE ADRESSEN

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfereinigungen und Institutionen mit Selbsthilfebezug

- ARVC-Selbsthilfe e.V. (Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie)
- Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS
- Melanom Info Deutschland – MID e.V.
- Myelom.Online e.V.

BLAUE ADRESSEN

Seltene Erkrankungen (SE) und Probleme:

Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

- Gallereflux / Gallerückfluss / Duodeno-Gastraler Reflux / Gastritis, chronische;
- Gewalt / Gewalt, physische / Gewalt, psychische / Gewalt, häusliche gegen behinderte Frauen / Gewalterfahrung, behinderte Frauen / Kinder in der Familie
- Hornhauttransplantation / Keratoplastik / Hornhauterkrankungen / Hornhautdystrophie / DMEK / DSAEK
- Primäre Hyperhidrose, idiopathisch / Schweißstörung, unbekannter Ursache / extreme Schweißanfälle / heftiges Schwitzen / häufig familiäre Veranlagung
- Tatton-Brown-Rahman-Syndrom^(SE) / TBRS^(SE) / DNMT3A-abhängiges Großwuchs-Syndrom^(SE)

NAKOS-Themenliste

„Seltene Erkrankungen und Probleme: Betroffene suchen Betroffene“

Von A1-PI-Mangel bis Zytomegalievirus: Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ mit Stichworten zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene wurde im Juli 2022 aktualisiert. Sie umfasst in alphabetischer Reihenfolge rund 920 Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene. Darunter sind auch Stichworte, die zu Selbsthilfereinigungen auf Bundesebene führen, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten. Sind Stichworte mit einer seltenen Erkrankung assoziiert, so ist dies am Wortende mit einem hochgestellten (SE) kenntlich gemacht. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten. Die Themenliste steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter: www.nakos.de/adressen/blau |

Lesetipps

Monografie

Krapf, Johanna: Leben mit „kaputtem Akku“. Biografien von Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue Syndrom und Long Covid. Frankfurt / Main 2022, 978-3-86321-623-8

Sammelbände

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.; Schmitt, Sabine / Mulot, Ralf / Denef, Claudia [Red.]: Fachlexikon der sozialen Arbeit. 9. vollst. überarb. u. aktual. Auflage. Baden-Baden 2022, 978-3-8487-7131-8

Gesundheitstreffpunkt Mannheim e.V. (Hrsg.): Selbsthilfe trifft Forschung.

Heinrich Böll Stiftung (Hrsg.): Sozialatlas. Daten und Fakten über das, was unsere Gesellschaft zusammenhält. 1. Auflage Berlin (März) 2022, 978-3-86928-240-4

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen: Der Wert der Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft. Ein Blick auf die Selbsthilfe in Niedersachsen im Jubiläumsjahr 2021. Hannover 2022

Dokumente

BAGSO – Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (Hrsg.): Mitentscheiden und Mitgestalten. Politischen Teilhabe älterer Menschen fördern. Positionspapier. Bonn 2021

Forschungsberichte

BAGSO – Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (Hrsg.); Stratmann, Jutta: Vergleichende Untersuchung zur kommunalen Altenarbeit. Disparitäten hinsichtlich der Lebensverhältnisse älterer Menschen – Befragung zur Beschreibung, Sichtbarmachung und Analyse der Teilhabemöglichkeiten älterer Menschen in den Kommunen in Deutschland. Ergebnisbericht. Bonn (November) 2021

BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.) / infas – Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH: Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. Abschlussbericht. Forschungsbericht 598. Bonn (Mai) 2022

Digitales Europa e.V. / Rights.Lab (Hrsg.); Vallée, Tim / Lammers, Anne: Gemeinwohl im digitalen Zeitalter. Engagement und Ehrenamt zukunftsfähig gestalten. Gutachten, 1. Auflage. Berlin (Februar) 2022

Maecenata Institut für Philanthropie und Zivilgesellschaft (Hrsg.); Hummel, Siri / Pfirter, Laura / Strachwitz, Rupert Graf: Zur Lage und den Rahmenbedingungen der Zivilgesellschaft in Deutschland: ein Bericht. Arbeitspapier, Opuscula, 159. Berlin 2022

Schnitzer, Simon / Hurrelmann, Klaus: Jugend in Deutschland – Trendstudie: Sommer 2022. <https://simon-schnitzer.com/jugend-in-deutschland-trendstudie-sommer-2022/>

Universität Bielefeld, Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK) / Hertie School Berlin; Schaeffer, Doris / Berens, Eva-Maria / Gille, Svea et al.: Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Bielefeld; Berlin 2021

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

BVPG e.V. (Hrsg.); Ulrike Meyer-Funke im Interview mit Prof. Dr. Doris Schaeffer und Dr. Eva-Maria Berens: „Es besteht großer Handlungsbedarf, die Gesundheitskompetenz zu verbessern“. In: BVPG Blog, Prävention und Gesundheitsförderung – Schwerpunkt Gesundheitskompetenz, 20.01. 2022, 6 S.

BVPG e.V. (Hrsg.); Ulrike Meyer-Funke im Interview mit Prof. Dr. Jürgen M. Pelikan: „Gesundheitskompetenz lässt sich leichter beeinflussen als andere soziale Gesundheitsdeterminanten“. In: BVPG Blog, Prävention und Gesundheitsförderung – Schwerpunkt Gesundheitskompetenz, 31.01.2022, 6 S.

Cermak, Ileana: Transparenz schafft Glaubwürdigkeit. Informationen über Kooperationen und Strukturen öffentlich transparent zu machen, schafft Glaubwürdigkeit von Selbsthilfeorganisationen. In: Gesundes Österreich, Nr. 1/2022, S. 35

Habicht, Sabine: Long- und Post-COVID: „Lebendige“ Patientenleitlinie. Interview mit Dr. Christian Gogoll. In: Patienten-Bibliothek® – Patientenfachzeitschrift für Atemwegs- und Lungenerkrankungen, Ausgabe 33, 4/2021, S. 54-56

Relke, Susanne: Die Selbsthilfegruppe – ein völlig unterschätztes medizinisches Wundermittel. In: DLH-Info Nr. 74, II/2021, S. 12-13

Scherenberg, Viviane / Dogan, Ceren: COVID-19 und Einsamkeit. Soziale Beziehungen und Freundschaften im digitalen Zeitalter. In Dr. med. Mabuse, 257, 3. Quartal 2022, S. 84-86

Seidel, Gabriele / Danner, Martin / Hundertmark-Mayser, Jutta et al.: Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz durch das Programm „KundiG“. In: Public Health Forum, 30 (2) 2022, S. 69-72 |

Sarah Obermeyer, Bücherwurm

Jahrestagung der DAG SHG

Ein Erfahrungsbericht einer jungen Selbsthilfeaktiven

Bedingt durch das Schreiben im Lebensmutigblog und dem Netzwerk Selbsthilfe in Bremen erfuh ich von dem Aufruf der NAKOS, die für die Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) noch nach jungen Aktiven suchte. Ich war neugierig und wollte teilnehmen. Als eine von drei Selbsthilfeaktiven durfte ich also die NAKOS bei den Workshops zur Jungen Selbsthilfe unterstützen.

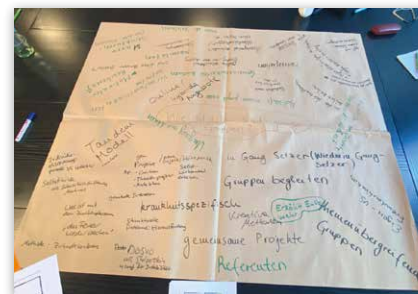
Ich ging mit wenigen Erwartungen rein, da ich mir für mich nicht viel Input erhoffte, trafen sich dort doch die Profis. Aber ich wurde bereits im Laufe des ersten Workshops eines Besseren belehrt. Es fehlt zum einen an jungen, motivierten Aktiven, zum anderen an Kapazitäten in den Selbsthilfekontaktstellen. So bin ich in meiner Kontaktstelle oder gar in meiner Selbsthilfegruppe die Einzige, die Interesse daran hat etwas zu bewegen, die Selbsthilfe bekannter zu machen und damit auch in die Öffentlichkeit gehen mag. Sei es nun, durch das Schreiben im Blog oder auch durch Veranstaltungen mit dem Blog oder mit den Kontaktstellen vor Ort.

Mir wurde einmal mehr bewusst, dass bei vielen Kontaktstellen die Junge Selbsthilfe nur einen kleinen Teil ihrer Arbeit ausmacht. Sie sind also auf junge, engagierte Menschen



Theatralisches Resümee durch das Playbacktheater Bremen/Berlin. Quelle: NAKOS

angewiesen. Junge Menschen, die Motivation haben etwas zu bewegen und auch einmal beratend zur Seite stehen, denn wer weiß besser was junge Menschen benötigen, als sie selbst? Woher nehmen, wenn nicht stehlen? Auch in der zweiten Runde konnte ich für mich Dinge mitnehmen, so erfuhr ich unter anderem von „Irrsinnig Menschlich“ oder von den „In-Gang-Setzern“, beides Projekte die mir bisher noch nicht begegnet waren, aber mein Interesse weckten. Was machen diese Projekte? Wo sind sie vertreten? Wäre es etwas für mich? So konnte ich in anschließender Recherche feststellen, dass mich der „In-Gang-Setzer“-Workshop schon sehr reizen würde, um die Kontaktstellen sowohl in der Gruppengründung besser unterstützen zu können als auch um mich selbst in einem guten und gesunden Maß mit der Gruppengründung



Tischdecke des World Cafés. Quelle: NAKOS

auseinandersetzen zu können. So dass ich eben nur Ideen und Anregungen gebe, aber meine Geschichte nicht unbedingt von Relevanz ist. Ich wäre eine außenstehende Person für die Gruppe, die mit Erfahrung zur Seite steht, sich aber bei den Gruppenthemen nicht beteiligt. Denn ich brenne für die Junge Selbsthilfe und würde mir wünschen, selbst

David Brinkmann

Mensch in den Mittelpunkt der Medizin

NAKOS bringt Thema „Unabhängigkeit in der Selbsthilfe“ bei MEZIS-Fachtagung ein

Vom 24. bis 26. Juni 2022 versammelten sich etwa 40 Teilnehmende zu der dreitägigen Fachtagung „Markt.Macht.Daten – Kann Medizin noch Mensch?“. Zur Veranstaltung hatte die Ärzt*innen-Initiative MEZIS e.V. („Mein Essen zahl' ich selbst“) nach Bonn eingeladen. Gleichzeitig feierte die Initiative im Rahmen der Veranstaltung ihr 15-jähriges Bestehen.

In einer Podiumsdiskussion und insgesamt 16 Workshops wurden die vielfältigen Herausforderungen thematisiert, mit der sich „Mensch“ im heutigen Gesundheitssystem konfrontiert sieht. Das Hinterfragen einer, allzu oft durch kommerzielle und politische Interessen beeinflussten, Gesundheitsversorgung stand im Mittelpunkt der Diskussionen. Es wurden

noch mehr bewegen zu können. Aber aktuell lastet die Arbeit bei mir im Landkreis wohl allein auf meinen Schultern, da auch meine Kontaktstelle eine Frau alleine stemmt. Und so hoffe ich, dass ich neue Kontakte, die sich aus dem World Café ergeben haben, zumindest punktuell mit Ideen und Erfahrungen unterstützen kann. Sei es durch mein Wissen aus der eigenen Selbsthilfearbeit oder durch die Arbeit aus dem Blog.

Ich habe aus der Tagung also einiges mitgenommen und freue mich auf die nächste Zeit. |

Sarah Obermeyer, Bücherwurm,
Lebensmutig. Junge Selbsthilfe Blog,
Bremen

Kontakt: junge-selbsthilfe@nakos.de

Möglichkeiten ausgelotet und Vorschläge formuliert, wie der Mensch mit seinen Bedürfnissen wieder in den Fokus der Medizin rücken kann. In Zeiten rasanter Digitalisierung spielte darüber hinaus die Frage nach einem verantwortungsvollen Umgang mit (Patient*innen-)Daten eine wichtige Rolle.

Die NAKOS wurde dazu eingeladen, mit einem Workshop einen Impuls aus der Perspektive der Selbsthilfe zu geben: David Brinkmann (NAKOS) legte in einem fachlichen Input die Strukturen und das Selbstverständnis der Selbsthilfe in Deutschland dar. Anschließend tauschten sich die Teilnehmenden zu ihren beruflichen und persönlichen Erfahrungen mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aus. Hierbei wurden auch Einfallstore für Interessen Dritter, wie der Pharmaindustrie, benannt. Gerade Selbsthilfegruppen wären sich der Probleme, die mit einer solchen „Zusammenarbeit“ einhergehen, oft nicht ausreichend bewusst. Die Industrie wiederum würde dies und die Notlage der Betroffenen dann gezielt ausnutzen, um die Nachfrage nach bestimmten Therapien zu beeinflussen oder gar erst zu erzeugen.

Die Diskussion machte deutlich, dass es gemeinsamer Anstrengungen aller Akteur*innen innerhalb der Selbsthilfe und darüber hinaus bedarf, um versuchte Einflussnahme zu erkennen und dieser gezielt vorzubeugen. Wichtige Ansatzpunkte wären hier Information und Aufklärung – insbesondere auf Ebene der Selbsthilfegruppen –, aber auch sensibilisierende Arbeit insgesamt sowie das Schaffen von Anreizen für transparentes Handeln auf allen Ebenen.

Auf dem „Markt der Möglichkeiten“ war die NAKOS zudem mit einem Info-Tisch vertreten, an dem die Teilnehmenden sich über die aktuelle Arbeit der NAKOS zu den Themen Unabhängigkeit, Selbstbestimmung und Transparenz in der Selbsthilfe informieren konnten. Wichtige Höhepunkte der Fachtagung waren die erstmalige Verleihung des Negativ-Awards „Goldenes Zäpfchen“ im Rahmen der Jubiläumsfeier („15 Jahre MEZIS e.V.“) und die Verabschiedung eines gemeinsamen Appells für weniger Kommerz und mehr Patientenorientierung. |

David Brinkmann, NAKOS

Kontakt: david.brinkmann@nakos.de

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



SAVE THE DATE

Veranstaltungen der NAKOS 2023

2.-4. Februar 2023 | Fulda

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

17. März 2023 | 10-13 Uhr

Online-Supervision für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen

27.-29. April 2023 | Berlin

Interventionen und Methoden in unterschiedlichen Phasen der Gruppenarbeit AufbauSeminar 1 für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen – Methoden-Seminar

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

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

19.-21. Oktober 2023 | Leipzig

Krisen bewältigen und Überforderung vermeiden AufbauSeminar 2 für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Fortgeschrittene)

12.-14. Juni 2023 | Erfurt

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

Spruch des Halbjahres

Die kleinste soziale Einheit ist nicht der Mensch, sondern sind zwei Menschen.

(Bertolt Brecht, Dichter)

NAKOS INFO 126

Herausgeber:



NAKOS

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

10585 Berlin

Tel: 030 | 31 01 89 60

Fax: 030 | 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

Redaktion: Gesine Heinrich,

Michaela Nourrisson

Layout: Diego Vásquez

Druck: Kössinger AG

gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier

Auflage: 2.000

Erscheinungsweise: halbjährlich

Versand: an Personen und Einrichtungen,
die Selbsthilfegruppen unterstützen

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

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

Abdruck aller Fotos mit freundlicher Genehmigung der Rechteinhaber*innen.

© NAKOS 2022

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

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



ISSN 1615-5890

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

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de