

SCHWERPUNKT

Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern

Dieses NAKOS INFO 112 hat den Themenschwerpunkt „Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern“. Wir haben für diesen Schwerpunkt alle Leserinnen und Leser des NAKOS INFOs eingeladen, sich zu Wort zu melden.

Das Thema wurde dabei von uns breit verstanden: Natürlich sollte und konnte es um Geld, um finanzielle Bedarfe, um Regelungen und Verfahren der finanziellen Förderung gehen – aus Sicht der Geförderten wie der Förderer. Wir wiesen aber darauf hin, dass „fördern“ mehr meint als Gelder zu beantragen oder bereitzustellen, sondern zum Beispiel: „beistehen“ und „unterstützen“ oder „bahnen“, „hervorbringen“, „vorwärtsbringen“. Somit war ein Horizont für die „Wortmeldungen“ gegeben, dass es wohl um Geld, aber eben auch um „mehr als Geld“ gehen konnte.

Die Resonanz auf unseren Aufruf war ausgesprochen groß (23 Rückmeldungen). Das hat uns sehr gefreut, hieß aber auch, Rücksprache zu halten, eine Auswahl zu treffen oder Kürzungen von Beiträgen vorzunehmen.

Einige Autorinnen und Autoren haben explizit über die Arbeit in ihrer Gruppe, Organisation oder Einrichtung berichtet. Diese Art der „Wortmeldung“ hat uns dazu bewogen, als Schwerpunkt für das nächste NAKOS INFO 113 (Nov. 2015) das Thema „Aus der Arbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen“ zu wählen. Dort passen diese Beiträge dann besser.

Im Themenschwerpunkt dieses INFOs „Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern“ werden nun 10 „Wortmeldungen“ veröffentlicht. Unterschiedliche Erfahrungen und Einschätzungen werden eingebracht. Wir hoffen, dass dieses Potpourri Ihr Interesse findet.

Wir danken an dieser Stelle allen Autorinnen und Autoren ausdrücklich für die zugesandten Beiträge. Zugleich weisen wir darauf hin, dass für die Inhalte dieser Beiträge die jeweils benannten Verfasser/innen verantwortlich sind und diese nicht zwangsläufig die Meinung der NAKOS widerspiegeln. |

NAKOS INFO Red.

Monika Bachmann

Förderung der Selbsthilfe durch das saarländische Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

Als Gesundheitsministerin des Saarlandes freue ich mich, dass die „Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (NAKOS) den Unterstützern und Förderern die Gelegenheit bietet, sich über ihre „Beziehungen“ zur Selbsthilfe zu artikulieren. Lassen Sie mich einige grundsätzliche Gedanken zur Selbsthilfe äußern. Demografischer Wandel, Technisierung unserer Gesellschaft sowie Veränderungen der Familienstrukturen sind wesentliche Faktoren, die dazu beigetragen haben, dass die Selbsthilfe in den vergangenen 30 Jahren einen relevanten Entwicklungsprozess von einer kaum beachteten Gruppe hin zu einer tragenden Säule in unserem gesellschafts- und gesundheitspolitischen Leben vollzogen hat. Im Laufe dieses Entwicklungsprozesses ist sie – dank der unermüdlichen Tatkraft ihrer Akteurinnen und Akteure – professioneller, ideenreicher und flexibler geworden. Sie umfasst heute das Spektrum von nachbarschaftlicher Kinderbetreuung bis hin zur Entwicklung von Selbsthilfeprojekten im Rahmen der Entwicklungshilfe, die ebenfalls unter dem Motto „Hilfe zur Selbsthilfe“ stehen. Die Arbeit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist durch § 20 c SGB V in großen Teilen abgesichert, um die

immer größer werdenden Anforderungen und Aufgaben auch finanziell zu fördern. Im Saarland ist die Anzahl der Selbsthilfegruppen in den letzten Jahren auf über 700 angestiegen, von denen die meisten unter dem „Dach“ der Landesvereinigung Selbsthilfe e.V. beziehungsweise der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland (KISS) arbeiten. Finanziell werden diese beiden „Dachorganisationen“ mit 213.000 Euro für das Jahr 2015 gefördert. Darüber hinaus unterstützt mein Ministerium einzelne Selbsthilfegruppen wie zum Beispiel den Landesverband Saarland der „Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft“ und das „Bündnis gegen Depression“.

Das Saarland ist Grenzregion zu Frankreich und Luxemburg. Inzwischen gibt es daher auch Selbsthilfegruppen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, mit Betroffenen und Wissenschaftlern bilingual grenzüberschreitend zu arbeiten.

Selbsthilfegruppen sind in meinen Augen als Sozial- und Gesundheitsministerin ein wichtiger Baustein in unserem Gesundheitssystem, denn ähnlich wie die Einrichtungen und Institutionen der Prävention und Gesundheitsförderung stellen sie – neben den professionellen Einrichtungen – eine wesentliche Säule im Gesundheitssektor

dar. Ohne das Engagement derjenigen, die aus eigener, familiärer oder sozialer Betroffenheit heraus in der Selbsthilfe aktiv sind, wären viele Maßnahmen, Projekte nicht zustande gekommen. Für diese selbstlose und aufopfernde Arbeit möchte ich mich bei allen bedanken. Mit Ihrer Tätigkeit setzen sie Maßstäbe auf dem Weg zu einer sozialeren Gesellschaft. |

Ihre
Monika Bachmann
Ministerin für Soziales, Gesundheit,
Frauen und Familie des Saarlandes

Kontakt
Ministerium für Soziales, Gesundheit,
Frauen und Familie
Britta Blau
Ref. E 1a
Franz-Josef-Röder-Straße 21-23
66119 Saarbrücken
Tel: 06 81 / 501 32 33
Fax: 06 81 / 501 32 39
E-Mail: b.blau@soziales.saarland.de

Karin Niederbühl

Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände



Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat sich zu einer festen Größe im System der gesundheitlichen Versorgung entwickelt. Dazu haben insbesondere die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände einen wesentlichen Beitrag geleistet, indem sie seit mehr als 25 Jahren die Strukturen und Aktivitäten der Selbsthilfe unterstützen. Diese Unterstützung erfolgt in ideeller, infrastruktureller und finanzieller Hinsicht als pauschaler Zuschuss zur täglichen Selbsthilfearbeit oder in Form von Projektförderungen zur Realisierung konkreter Selbsthilfeforhaben. Allein im Jahr 2015 stellten die gesetzlichen Krankenkassen

45 Millionen Euro zur Verfügung und haben seit 1999 ihre Selbsthilfemittel versechsfacht. Kein anderer Sozialversicherungsträger und auch nicht die öffentliche Hand fördern die Selbsthilfe in diesem Umfang. Diese finanzielle Absicherung der Selbsthilfe auf allen Ebenen wird durch ein differenziertes Förderverfahren sichergestellt und ist damit weltweit einmalig. Der besondere Stellenwert der Selbsthilfe bei der gesetzlichen Krankenversicherung zeigt sich auch dadurch, dass die Krankenkassen und ihre Verbände abweichend von der üblichen Leistungspraxis prospektiv im Sinne einer Vorschusszahlung Mittel

zur Verfügung stellen. Die Selbsthilfe erfährt hierdurch nicht nur einen großen Vertrauensvorschuss, sondern erhält Planungssicherheit für die Durchführung ihrer routinemäßigen Aufgaben und Projekte.

Wohin fließen die Mittel?

Selbsthilfemittel werden auf der Bundesebene und in den Ländern an Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen vergeben, sofern die Förder Voraussetzungen gemäß „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ erfüllt sind. Gefördert wird ein breites Spektrum von Krankheiten, Behinderungen und psychischen Problemen. Das reicht von Erkrankungen, von denen viele Menschen betroffen sind – wie etwa Diabetes oder Krebs – bis zu seltenen Erkrankungen – wie Glykogenose oder Glasknochenkrankheit.

Mit der jährlichen Veröffentlichung der von den Krankenkassen und ihren Verbänden geförderten Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene stellt der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek) Transparenz über die Förderung und den Verbleib der GKV-Mittel her. Ergänzt werden diese Informationen durch Angaben zur Pauschalförderung in den 16 Bundesländern im Jahr 2014. Zusätzlich zu den 310 geförderten Bundesorganisationen wurden in allen Bundesländern zusammen 584 Landesorganisationen, 14.638 Selbsthilfegruppen und 267 Selbsthilfekontaktstellen finanziell unterstützt. Für die Pauschalförderung wurden demnach mehr als 25 Millionen

Euro bereitgestellt (67 %). Dies entspricht weit mehr als dem gesetzlich festgelegten Pflichtteil in Höhe von 21,6 Millionen Euro (50 %). Die übrigen Krankenkassenmittel in Höhe von 18 Millionen Euro wurden der Selbsthilfe im Rahmen der krankenkassenindividuellen Förderung für die Durchführung von Projekten auf den jeweiligen Ebenen zur Verfügung gestellt.

Die Liste der geförderten Selbsthilfebundesorganisationen und die Übersicht über die GKV-Gemeinschaftsförderungen in den Bundesländern kann von der Homepage des vdek abgerufen werden (www.vdek.com unter Service/Selbsthilfe). |

Kontakt
Karin Niederbühl
Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)
Abt. Gesundheit
Askanischer Platz 1
10963 Berlin
Tel: 030 / 269 31 19 20
Fax: 030 / 269 31 29 00
E-Mail: karin.niederbuehl@vdek.com
Internet: www.vdek.com

Lucia Gnant

Natürlich nicht nur Geld, aber ohne geht es eben auch nicht

Selbsthilfe im Sinne von sich selbst helfen ist in erster Linie eine Hilfe, die ohne fremde „Mittel“ auskommen will und sollte. In den meisten Gruppen werden ehrenamtlich, unentgeltlich viele Arbeitsstunden geleistet und eigene Mittel eingesetzt, um anderen Betroffenen zu helfen. Kirchengemeinden, soziale Einrichtungen stellen zum Teil Räume kostenfrei zur Verfügung, damit Gesprächsgruppen sich zum Austausch treffen können. Zunehmend müssen diese Einrichtungen – unter Sparzwang – ebenfalls Mieten verlangen, leider.

Da wird beigegeben, beraten, unterstützt informiert, organisiert. Da wird neues Vertrauen in die eigenen Stärken gewonnen, neue Fähigkeiten im Kreise von Gleichgesinnten werden hervorgebracht, ein Informationsstand beim Gesundheitstag wird „auf die Beine gestellt“. Das alles hat die Gesellschaft bisher möglicherweise noch kein Geld gekostet. Eine Leistung der Betroffenen für Betroffene um für ihre Gesundheit eine Verbesserung zu erreichen.

Ihrer Verpflichtung, eine Verbesserung der Lebenslage von Behinderten oder chronisch kranken Menschen zu ermöglichen, kann sich aber unserer Gesellschaft nicht entziehen. Daher ist es selbstverständlich, dass die ehrenamtliche Selbsthilfearbeit gefördert werden muss. Natürlich nicht nur mit Geld, aber ohne geht es eben auch nicht.



Dass es dafür Regelwerke geben muss, ist nicht in Abrede zu stellen; diese dürfen aber nicht ein Ausmaß annehmen, dass die Menschen, die sie in Anspruch nehmen wollen, über der Antragstellung verzweifeln und professionelle Hilfe in Anspruch nehmen müssen, um Anträge auszufüllen. Von Bundesland zu Bundesland sind diese auch unterschiedlich, von Region zu Region ebenfalls.

Was benötigen die Selbsthilfegruppen und Organisationen außer Geld? Ein bundesweites Verzeichnis, wo bekomme ich welche Beratung für welche Problemstellung, damit ich meine Selbsthilfegruppe „wieder auf die Beine stellen kann“.

Wer kann mich in juristischen Fragen beraten, ohne dass ich einen teuren Anwalt bezahlen muss?

Wer kann mir „den Weg bahnen“, damit ich neue Mitglieder finden kann. Wer „steht mir bei“ bei meiner Erkrankung“ und so weiter. Hilfreich ist es auch, die gut gelungenen Aktionen einzelner Gruppen vorzustellen, damit diese „Nachahmer“ finden und Mut machen.

Das Internet ist sicherlich sehr hilfreich, die Kontaktstellen, die deutschlandweit hervorragende Arbeit leisten, ebenfalls. Gemeinsam können wir nach neuen Wegen suchen über eine noch bessere Vernetzung, denn nicht alle haben Internet und die

Kontaktstellen haben zum Teil nur begrenzte Öffnungs- beziehungsweise Ansprechzeiten. Ich bin sicher, dass sich viele zu Wort melden und aus den vielen Wortmeldungen eine neue Idee entsteht, wie wir gemeinsam für alle etwas erreichen können. |

Kontakt und Informationen
MigräneLiga e.V. Deutschland
Lucia Gnant, Bundesvorsitzende
Pfälzer Straße 16
69123 Heidelberg
Tel: 062 21 / 759 40 02
Fax: 062 21 / 759 40 01
Internet: www.migraeneliga.de

Katharina Stang

Selbsthilfe und Ehrenamt: Keine Zukunft ohne sichere Förderung



Das Aufgabengebiet der Selbsthilfe hat sich immer weiter vergrößert, die Beratungsanforderungen der Betroffenen wurden immer anspruchsvoller, aufwändiger, intensiver, und stellen mittlerweile eine fast nicht mehr zu verkraftende hohe Belastung dar. Wir sind uns durchaus im Klaren, dass nicht jede Selbsthilfegruppe das so sieht und praktiziert, wie wir es bei TEB e.V. tun.

Da wir es mit Krebskranken mit der schlimmsten Prognose zu tun haben, ist jede Beratung individuell auf den Betroffenen abgestimmt, mit dem Ziel zu informieren, aufzufangen, zu helfen, zu unterstützen, beizustehen und ihn auf seinem Weg zu begleiten. Da die Beratungen auf dem neuesten Stand sein müssen, erfordert diese eine intensive Fort- und Weiterbildung.

Viele Betroffene sind durch diese schwere Erkrankung lebensmüde, depressiv und teilweise verzweifelt.

Unsere Hilfestellung ist, sie wieder auf die Beine zu bringen, Lebensmut zu vermitteln und bei der Bewältigung der Erkrankung zu helfen. Wir lotsen sie durch den Dschungel von Diagnostik, Chirurgie, Therapien und den vielen unterschiedlichen Meinungen. Außerdem begleiten wir auf Wunsch Betroffene zu den Ärztinnen und Ärzten und bieten mit diesen in Kliniken zusammen mit den Betroffenen Sprechstunden an.

Dadurch bahnen und ebnen wir die Wege und bringen die Betroffenen erheblich weiter.

Unsere Angebote sind sehr vielseitig wie zum Beispiel Beratungen einzeln und in der Gruppe, telefonische Beratung, Beratungen über Skype, regelmäßige Gruppentreffen in verschiedenen regionalen Gruppen, jährliche Ärzte- und Patientenseminare, Workshops, monatliche Expertentelefone, spezifische Kochkurse, Informationsmaterial und Infomappen, Fachvorträge in den

Gruppen, regelmäßige Rundbriefe an alle Mitglieder zur Unterrichtung über Aktuelles, Teilnahme an Patiententagen sowie Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Kooperationen mit Kliniken, Ausflüge, Klinikbesuche, geselliges Beisammensein sowie Jahres- und Weihnachtsfeier und Benefizkonzerte, Präsentations- und Imagefilme über alle Einzelheiten unserer Tätigkeit. Eine ausführliche Dokumentation unserer Tätigkeiten finden Sie auf unserer Homepage seit 2006 (www.teb-selbsthilfe.de). Seit 2011 ist TEB an der weltweiten Initiative Weltpankreas-krebsstag beteiligt, in der eine Vielfalt von Krebsverbänden, Ärztinnen / Ärzten und Kliniken sowie die Selbsthilfe zusammengeschlossen sind. Den ersten großen Erfolg mit den verschiedensten Aktivitäten weltweit kann man auf unserer neuen Homepage www.bauchspeicheldruese-info.de verfolgen.

Schon beim Lesen müsste es auffallen, dass dies nicht von rein Ehrenamtlichen geleistet werden kann. Hier ist das Ehrenamt weit überfordert, denn das verlangt Professionalität!

In unserem Falle ist die Selbsthilfe ein kleines Unternehmen, das alle gesetzlichen und steuerlichen Auflagen, eine gewaltige Bürokratie, erfüllen muss. Leider, und das ist auch eine Tatsache, lebt TEB e.V. von der Hand in den Mund! Wir haben keinerlei Planungssicherheit! Die gesetzlichen Krankenkassenförderungen nach § 20 c SGB V müssen kompliziert beantragt werden. Diese Förderungen sind zum einen sehr unsicher der Höhe nach, Beantragung ist sehr aufwändig, teilweise kompliziert,

Formulare ändern sich jedes Jahr, viele Einzelunterschriften sind erforderlich und so manche Unterlage wird doppelt angefordert, Aufstellungen, Finanzberichte, Tätigkeitsberichte, Aufstellungen der einzelnen Positionen und genaue Abrechnung. Dagegen ist die Bewilligung von Geldern dem Grunde und der Höhe nach völlig ungewiss. Außerdem kommt das Geld irgendwann im Laufe des Jahres. Krankenkassen haben nach den GKV-Fördergrundsätzen die Möglichkeit, für ihre kassenindividuelle Projektförderung Schwerpunkte zu setzen. Faktisch bedeutet das für die Selbsthilfe, dass Projekte den Interessen der jeweiligen Kasse entsprechen müssen.

Unsere Einnahmen setzen sich zusammen aus Mitgliedsbeiträgen, Förderungen der Krankenkasse und Spenden. Unser geringer Mitgliedsbeitrag rechtfertigt sich damit, dass viele unserer Mitglieder in Rente oder erwerbsunfähig sind und damit über nur wenig Geld verfügen. Leider haben wir außerdem in unserem Bereich eine sehr hohe Todesquote, weil wir es bei uns mit der schlimmsten und schwersten Krebsart zu tun haben.

Berücksichtigen wir die geringe Förderung auf Bundesebene (näheres auf unserer Homepage unter Förderungen) könnten wir gerade einen Monat unsere Kosten bestreiten. Unsere erheblichen Kosten entstehen durch die Geschäftsstelle und der vielen mit der Geschäftsstelle verbundenen Kosten (Minijobber, eine Halbtagskraft, Steuerberater, Porto, Büromaterial und so weiter).

Leider sind Spenden sehr ungewiss und stellen einen gewaltigen Aufwand dar, um sie zu akquirieren.

Selbsthilfe ist auf dem besten Wege, kaputt zu gehen, Ehrenamtliche lassen sich für dergleichen kaum noch finden, die tätigen Ehrenamtlichen fühlen sich ausgebeutet und ausgebrannt, und die öffentliche Anerkennung ist gering. Jede, die / jeder, der bei uns ehrenamtlich tätig ist, müsste zugleich Mediziner, Psychologe, Ernährungsberater, Seelsorger, Buchhalter, Steuerberater, Organisator, EDV-Fachmann, Jurist, Moderator, Referent, Patientenmanager, Arzt- und Kliniklotse und so weiter sein. Der

Sozialstaat spart durch das Ehrenamt unglaublich viele Kosten ein, dankt es aber den Ehrenamtlichen nicht. |

Kontakt

Katharina Stang

1. Vorsitzende TEB e.V. Selbsthilfe
Bundes- und Landesgeschäftsstelle

Tumore und Erkrankungen der

Bauchspeicheldrüse

Ruhrstr. 10/1

71636 Ludwigsburg

Tel: 071 41 / 956 36 36

Fax: 071 41 / 956 36 37

E-Mail:

Katharina.Stang@teb-selbsthilfe.de

Internet: www.teb-selbsthilfe.de

Susanne Helmbrecht

Eine Gruppe gründen und Unterstützer finden



Ich befasse mich erst seit etwa einem Jahr mit dem Thema Selbsthilfe, aber gerade dieses „unbedarfte“ Herangehen hilft vielleicht manchem „alten Hasen“ zu erkennen, was man braucht, wenn man sich noch ohne Vorwissen in der Selbsthilfe engagieren möchte, mit welchen Gedanken und Zweifeln sich ein Anfänger plagt.

Zur Erklärung: Seit einem guten Jahr weiß ich, dass ich an einem Lipödem erkrankt bin. Nach dem anfänglichen Erschrecken („Was geschieht mit mir?“), den zum Teil hilflosen Diagnoseversuchen, dem Unwillen der Versicherungen, sah ich nach einer (wirklich hart erkämpften) kompetenten

Therapie einen ersten Erfolg. Dieser und der geschärfte Blick für Betroffene, die teils nichts oder zu wenig von ihrer Erkrankung wissen, führten zu meinem Entschluss, das erworbene Wissen und den möglichen Weg zur Besserung mit anderen zu teilen.

Und wie geht das? Mein erster Gedanke war eine Webseite. Doch hier geht es los mit den Schwierigkeiten: Der einfachste Baukasten und die beste Anleitung sind nicht einfach und gut genug für den, der sich gar nicht damit auskennt. Glück, wenn sich wie bei mir jemand findet, der das machen kann.

Der leichtere Weg ist eine Facebook-Gruppe. Bei Facebook ist man ja sowieso schon, und für den informellen Austausch eignet es sich ganz hervorragend. Für mich kam es nicht in Frage, weil ich mir eine Plattform wünschte, auf der Betroffene höchst persönliche Dinge äußern und sicher sein können, dass das niemand missbraucht.

Der Austausch in Facebook scheint leichter, als in einem Forum Fragen zu stellen. Ein Forum ist dann unattraktiv, wenn keiner den Anfang macht und Fragen stellt. Wir haben gewagt ein Forum auf unsere Webseite zu stellen, und vor einem Forum zu sitzen, welches nicht benutzt wird, ist ein seltsames Gefühl: „Haben die Leute denn keine Fragen? Was machen wir falsch?“ Mittlerweile denke ich, die Leute wollen einfach nicht krank sein und hoffen, dass es besser wird, wenn sie nicht darüber reden. Dann meldet sich doch mal jemand, der wirklich einen Rat braucht und dem man wiederum gar nicht helfen kann. Wenn ich mich so im Web umschaue, sehe ich, dass die Leute nur in den Foren Fragen stellen, in denen Ärzte als kompetente Ansprechpartner antworten. Warum trauen wir Betroffene selbst uns nicht zu, uns zumindest teilweise „selbst zu helfen“?

Letzthin kamen andere Betroffene bei Facebook auf die Idee, in meiner Nähe eine Selbsthilfegruppe zu gründen. „Vielleicht kann man ja mit ihnen gemeinsame Sache machen?“ Bei einem ersten Treffen zeigte sich, dass sie keinen konkreten Plan hatten und eigentlich auch nichts anderes machen

wollten als tratschen und sich unter ihresgleichen zu wissen. Das entspricht nicht meiner Vorstellung von Selbsthilfe.

Das war der Punkt, an dem ich mir Kontakt mit einem Verband gewünscht habe, mit Leuten, die Erfahrung haben, die einem bezüglich Vorgehensweise, Unterstützung, Finanzierung, Infomaterial et cetera weiterhelfen können. Dank sei hier Lymphselbsthilfe e.V. und seiner tatkräftigen Vorsitzenden, die uns eine Stufe weiterhalf.

Auch das wird nicht alle Schwierigkeiten vom Tisch fegen. Wir hatten schon daran gedacht, in unserem Forum eine zweite Ebene einzuziehen, auf der sich die Initiatoren von Selbsthilfegruppen austauschen können. Selbsthilfe zur Selbsthilfe sozusagen. Die NAKOS hat so etwas eingerichtet, aber ich habe so den Verdacht, dass das nur zögernd angenommen wird.

Wir lassen uns nicht entmutigen. Ein erstes Treffen einer eigenen Selbsthilfegruppe ist geplant. Ein paar Unterstützer wurden gefunden, die Kontaktstelle für Selbsthilfe hat auch weiter geholfen. Jetzt muss die Gruppe auf ihre Art wachsen. Den Rest lasse ich auf mich zukommen. |

Kontakt

Susanne Helmbrecht

1. Vorsitzende Lymphselbsthilfe e.V.

Tel: 091 32 / 745 886

E-Mail: susanne.helmbrecht@

lymphselbsthilfe.de

Internet: www.lymphselbsthilfe.de

Hartmut Wahl

Nicht nur anerkennende Worte, sondern auch die nötigen Mittel

Die Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist ein beliebtes Thema in der Landespolitik. Keine Gelegenheit wird ausgelassen, um deutlich zu machen, welch großen Stellenwert die Selbsthilfe im Gesundheitsbereich einnimmt. Aber läuft es auch immer und überall so gut, wie die Akteure es sich wünschen? Die Patientenorganisation SchmerzLOS e.V. arbeitet jetzt im vierten Jahr und muss sich mächtig anstrengen, um wenigstens einen Teil der geplanten Projekte zu realisieren. Dass es so schwierig ist, liegt nicht nur an den knappen finanziellen Ressourcen, sondern auch daran, dass es immer schwieriger wird, Menschen für eine aktive und verantwortungsvolle Mitarbeit zu gewinnen. Es herrscht eine große Erwartungshaltung auf der Seite der Betroffenen, alle möchten ihren persönlichen Nutzen mehren, aber das möglichst ohne eigenen Einsatz. Nur wenige sind bereit, sich selbst zum Beispiel aktiv an der Gruppen- oder Vereinsarbeit zu beteiligen. Ein Vorstandsamt zu übernehmen, ist für viele eine undenkbbare Herausforderung.

Aber auch die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel sind nicht geeignet, um große Projekte in Angriff zu nehmen. Ein junger und kleiner Verein wie zum Beispiel SchmerzLOS e.V. kann mit seiner überschaubaren Mitgliederzahl nicht mit einem

nennenswerten Beitragsaufkommen arbeiten, sondern ist auf die Förderung durch die öffentliche Hand angewiesen. Dies umso mehr, als der Verein sich als oberste Richtlinie verpflichtet hat, jegliche Unterstützung durch die Industrie abzulehnen. Diese Festlegung war den Gründern wichtig, um dadurch ihre Unabhängigkeit zu bewahren und Interessenkonflikte zu vermeiden.

Nun gibt es in Deutschland seit dem Jahr 2008 die Verpflichtung der gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Auf der einen Seite ist es für die Selbsthilfegruppen gut, dass sie dadurch einen rechtlichen Anspruch auf finanzielle Förderung haben. Auf der anderen Seite wird es aber für manche Gruppen immer schwieriger, sich durch die umfassenden Regelungen und Vorschriften durchzuarbeiten und sich den Vorgaben entsprechend zu verhalten. Nicht wenige Gruppenleiter/innen geben entnervt auf und verzichten auf die Förderung. Oft scheitert die Förderungsmöglichkeit bereits daran, dass eine Selbsthilfegruppe kein Bankkonto einrichten kann, das den Vorgaben des Leitfadens zur Selbsthilfeförderung entspricht.

Der Verein SchmerzLOS e.V. stellt wegen seiner bundesweiten Aktivitäten seit 2014 Förderanträge bei der



GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Berlin. Es mag an der niedrigen Mitgliederzahl liegen, dass von der beantragten Fördersumme nur 20 Prozent bewilligt wurden. Dabei bliebe aber unberücksichtigt, dass der Verwaltungsaufwand sich nicht proportional zur Mitgliederzahl verändert. Durch diese geringe finanzielle Ausstattung konnten einige gute und wichtige Projekte nicht realisiert werden.

Neben der GKV-Förderung gibt es natürlich auch andere Fördermöglichkeiten, wie zum Beispiel die der einzelnen Bundesländer. Nach einer NAKOS-Studie förderten im Jahr 2013 alle Bundesländer zusammen die Selbsthilfe mit 10,61 Mio. Euro. Das waren circa 800.000 Euro weniger als bei der Erhebung im Jahr 2007. Was aber noch stärker auffällt, ist der Unterschied zwischen den einzelnen Bundesländern. Die Spannweite geht von 42.500 bis über 2 Mio. Euro. Das Flächenland Niedersachsen hat sein Fördervolumen von 1.131.500 Euro im Jahr 2007 auf 2.132.800 Euro im Jahr 2013 um 88 Prozent erhöht. Das Land Sachsen-Anhalt hat seine Förderung 2013 ganz eingestellt und Schleswig-Holstein seine um 87 Prozent verringert. Man kann nur spekulieren, was die Gründe für diese Unterschiede sind. Liegt es vielleicht daran, dass die ursprünglich bereitgestellten Förderbeiträge nicht abgerufen wurden, oder sind es haushaltsbezogene Zwänge? Es kann aber nicht angehen, dass sich einige Bundesländer angesichts der

gestiegenen Förderbeiträge der gesetzlichen Krankenkassen (2013 = 43,83 Mio. Euro) aus der Verantwortung stehlen und sich nur noch bildhaft und illustrativ der Selbsthilfe widmen. Es zeugt auch nicht von echter Wertschätzung für das Selbsthilfeengagement, wenn die verantwortlichen Landespolitiker ihre positive Haltung gegenüber der Selbsthilfe nur noch in Sonntagsreden ausdrücken.

Die in der Selbsthilfearbeit ehrenamtlich Aktiven opfern viel Zeit und manchmal auch Gesundheit für eine gute Sache. Darum sollte es auch die Pflicht aller in der Politik verantwortlichen Menschen sein, dass ihnen nicht nur anerkennende Worte, sondern auch die nötigen Mittel zuteil werden, die sie zur Ausübung ihrer Tätigkeit benötigen. Bitten und betteln ist eh das tägliche Brot der ehrenamtlich tätigen Menschen, darum wäre es für sie eine große Entlastung, wenn sie sich darüber hinaus ganz auf ihre originären Aufgaben konzentrieren könnten.

Wenn die von der Engagementpolitik gesetzten Möglichkeiten nicht zufriedenstellende Ergebnisse liefern, wird die Selbsthilfe zum Spielball der kommerziell geprägten Wirtschaft. Bereits jetzt stehen manche Selbsthilfegruppen und -vereinigungen unter massivem Einfluss der pharmazeutischen Industrie und merken es oft selbst gar nicht. Die Vorgehensweise ist so subtil, dass es schwer ist, die wahren Absichten zu erkennen. Wir

gewinnen echte Souveränität durch gute Aufklärung und kritische Betrachtungsweise. Finanzielle Unabhängigkeit bietet dafür einen wichtigen Rahmen und gewährleistet eine nachhaltige Selbsthilfearbeit. |

*Literatur
NAKOS (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta;
Helms, Ursula: Selbsthilfeförderung durch die
Bundesländer in Deutschland im Jahr 2013.
Selbsthilfe im Überblick 4, NAKOS Studien.
Berlin 2014*

Susanne Pawlik

„Tue Gutes und rede darüber“ – Warum gute Kommunikationsarbeit zur Förderung von Selbsthilfe so wichtig ist

Was sind die besten Hilfsangebote und kompetentesten Ansprechpartner wert, wenn niemand weiß, dass es sie gibt beziehungsweise wo man sie finden kann? Vor diesem Hintergrund beantwortet sich die Frage nach der Notwendigkeit einer intensiven Kommunikationsarbeit für Selbsthilfeorganisationen schon fast von selbst. Dieser Aspekt alleine reicht jedoch nicht aus. Die zentrale Frage ist vielmehr: Wie muss eine solche Kommunikation aussehen, um die Vielfalt der Zielgruppen mit den passenden Botschaften anzusprechen?

Für jeden die richtige Botschaft
Selbsthilfeorganisationen adressieren neben der Öffentlichkeit im Allgemeinen insbesondere ihre

Kontakt
Hartmut Wahl, Vorstandsmitglied
SchmerzLOS e.V. Lübeck
Am Waldrand 9 a
23627 Groß Grönau
Tel: 045 09 / 879 308
E-Mail: wahl@schmerzlos-ev.de
Internet: www.schmerzlos-ev.de



Vereinsmitglieder und die Betroffenen, die die Organisation noch nicht kennen. Nicht zu vergessen sind vor allem auch die potenziellen und bereits aktiven Förderer, Spender und Sponsoren. Jede Gruppe soll im Rahmen der Kommunikationsarbeit die für sie wichtigen Informationen finden und genau so angesprochen werden, dass sie für sich einen Nutzen im Angebot sieht – idealerweise auf dem Weg (online oder offline), den sie am liebsten mag und auf dem sie am besten zu erreichen ist.

**„Auch darüber muss man sprechen!“:
Tabuisierte Themen öffentlich machen**
Gerade für Organisationen, die auf Krankheiten und Fehlbildungen aufmerksam machen, die nur selten auftreten und über die man „normalerweise“

nicht spricht, kommt der Pressearbeit ein hoher Stellenwert zu. „Da draußen“ soll man wissen: Diese Fehlbildungen und Krankheiten gibt es, die Betroffenen haben mit bestimmten Problemen zu kämpfen, die man auf den ersten Blick vielleicht gar nicht sieht. Und: Es ist nicht peinlich, darüber zu sprechen. In unserer Gesellschaft mit Tabus behaftete Themen wie Stoma oder Inkontinenz gilt es behutsam zu enttabuisieren, ohne dabei die Gefühle der Betroffenen zu verletzen und Schamgrenzen zu überschreiten. Ein oft schwieriger Spagat – gerade wenn beispielsweise für Presseartikel Fallbeispiele oder Krankengeschichten beschrieben werden sollen oder wenn Filmaufnahmen anstehen. Ob in der Presse oder auf der Internetseite: Die Persönlichkeitsrechte und der Schutz der Privatsphäre der Betroffenen haben immer erste Priorität.

„Du bist nicht alleine!“: Betroffene auf Selbsthilfemöglichkeiten aufmerksam machen

Viele Betroffene – insbesondere bei seltenen Erkrankungen – kennen keine weiteren Personen, die mit einer ähnlichen Fehlbildung geboren sind und eine vergleichbare Krankengeschichte hinter sich haben. Noch seltener sind sie darüber informiert, dass es genau für sie eine Selbsthilfeorganisation gibt, wo man gemeinsam mit ausgewählten Expert/innen ein großes Know-how aufgebaut hat und über langjährige Erfahrung verfügt. Dort ist man nicht mit den eigenen Problemstellungen allein, kann

sich austauschen und auf vielfältige Hilfsangebote zurückgreifen.

Wie sehen diese Angebote genau aus, welche Veranstaltungen gibt es dazu, wie ist der neueste Stand der Medizin? Neben den „neuen“ Betroffenen sind es natürlich auch die bestehenden Vereinsmitglieder, an die sich hier die Ansprache richtet. Idealerweise finden diese auf der Internetseite des Vereins schnell und übersichtlich genau das Angebot, das sie in ihrer aktuellen Lebenssituation brauchen, sei es im Kindesalter, als Jugendlicher oder als Erwachsener. In der Praxis lässt sich das auf der Internetseite mit eigenen Einstiegsseiten für die verschiedenen Nutzergruppen verwirklichen, die jeden direkt zu den ihn interessanten Informationen (Veranstaltungen, Seminare, Workshops, Dokumentationen, Broschüren etc.) bringen. Um sich wirklich mit dem Angebot identifizieren zu können, müssen beispielsweise die Jugendlichen zusätzlich in ganz anderer Sprache und mit eigener Gestaltung angesprochen werden.

„Hier wird Ihre Hilfe gebraucht!“: Sponsoren ansprechen und Fördermittel mobilisieren

Hier wird Menschen geholfen – in sinnvollen Projekten schnell und unbürokratisch, das ist die Unterstützung wert! Mit dieser zentralen Botschaft kann die Kommunikation die Mobilisierung von Fördermitteln unterstützen. Potenzielle Spender möchten wissen, was sie mit ihrer Spende konkret bewirken können (zum Beispiel „Für 500 Euro fahren zwei unserer Mitglieder zur Jugendfreizeit“).

Partner in möglichen unterstützenden Firmen, Stiftungen und anderen Organisationen müssen gezielt mit maßgeschneiderten Informationen angesprochen werden. Zu diesem Zweck ist neben aktuell gepflegten Inhalten auf der Internetseite („Über uns“, „Termine“) ein speziell auf deren Bedürfnisse abgestimmter Bereich „Förderung“ oder „Spenden“ ein Muss. Auch die weiter oben schon angesprochene Pressearbeit unterstützt selbstverständlich das Fundraising, indem sie die Thematik generell bekannt macht. Eine speziell für Sponsoren konzipierte Informationsbroschüre kann dabei helfen, zusätzliche Aufmerksamkeit zu gewinnen.

Keine Aufgabe für Einzelkämpfer

Um diese Ziele zu erreichen, muss gute Kommunikationsarbeit auf einem umfassenden Einblick in die Belange der Mitglieder und Betroffenen basieren. Weitere Erfolgsvoraussetzungen sind die direkte Einbindung der Kommunikationsaufgabe in die Vereinsstruktur, um zu wissen, was gerade „läuft“ und welche Themen diskutiert werden. Essenziell ist außerdem der direkte Draht zum Fundraising zur Abstimmung aller Aktionen. Nicht zuletzt ein Faktor, der gerne vergessen wird: „Jeder kommuniziert!“. Daher sollten Organisationen nicht das Kommunikationspotenzial ihrer Mitglieder vergessen: Jeder kann Flyer an potenzielle Förderer verteilen, lokale Pressekontakte aktivieren, persönliche Krankengeschichten erzählen, Ideen für Inhalte auf der Internetseite anregen et cetera und so einen wertvollen Beitrag leisten.

Unter Berücksichtigung dieser Vielzahl von Aspekten hat SoMA e.V. im Laufe des vergangenen Jahres einen neuen Internetauftritt realisiert, die Pressearbeit verstärkt und unter anderem eine neue Broschüre für Spender herausgebracht. Die Selbsthilfeorganisation ist so ihrem Ziel, noch mehr Betroffene zu erreichen, zusätzliche Fördermittel zu akquirieren, die Mitglieder gut zu informieren und eine bessere öffentliche Wahrnehmung zu erreichen, ein ganzes Stück näher gekommen. |

Kontakt

Susanne Pawlik

Ansprechpartnerin für
Öffentlichkeitsarbeit

E-Mail: pr@soma-ev.de

SoMA e.V.

Weidmannstraße 51

80997 München

E-Mail: info@soma-ev.de

Internet: www.soma-ev.de

Wastl Sommer

Uns fördert alles, was uns bekannt macht



Die Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (JEMAH e.V.) ist eine Selbsthilfvereinigung der Betroffenen mit angeborener beziehungsweise in der Kindheit erworbener Herzerkrankung. Fördermittel vor allem der Krankenkassen sind für uns als Verein, der relativ mitgliederarm ist, die Hauptstütze der finanziellen Handlungsfähigkeit. Dabei kommen finanzielle Engpässe ebenso vor wie Jahre, in denen uns das Finanzamt im Sinne unseres Gemeinnützigkeitsstatus drängt, aufgebaute Geldbestände zu verbrauchen. Die kompetente Arbeit einer erfahrenen Kassenwartin, die sich mit Fördermittelanträgen ebenso auskennt wie mit der Ausweisung von Rücklagen, hilft hier sehr, kann aber solche Schwankungen auch nicht ganz verhindern.

Insgesamt wären bei uns nicht zusätzliche Finanzmittel das Vordringlichste, um den Fortschritt der Selbsthilfearbeit zu fördern, sondern eine größere Bekanntheit unter den Betroffenen und, als ersten Schritt dazu, unter Ärztinnen und Ärzten. Für viele Menschen mit einem Herzfehler, der häufig schon seit der Geburt bekannt ist, ist das Leben damit zur Normalität geworden, und sie stoßen jahrzehntelang nicht auf einen entscheidenden Anlass, nach gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu suchen (wie er oft bei anderen Gesundheitsproblemen durch den Schock einer unerwarteten

Diagnose gegeben ist). Dazu kommt, dass die Erkrankungsgruppe aus vielen ganz verschiedenen, meist für sich genommen seltenen, Herzfehlern besteht, für die in der Regel keine spezielle Selbsthilfeorganisation existiert. Obwohl Menschen mit angeborenen Herzfehlern, die mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu diesem Oberthema doch irgendwann in Kontakt kommen, oft sehr positiv reagieren, fehlt zunächst der Impuls, danach zu suchen. Und selbst wer es doch tut, bemerkt dann vorrangig Zusammenschlüsse von Eltern betroffener Kinder – diese haben einen jahrzehntelangen Aufbauvorsprung aus der Zeit, als nur wenige Betroffene das Erwachsenenalter erreichten.

Unter diesen Rahmenbedingungen fördert uns alles, was den Nutzen gemeinschaftlicher Selbsthilfe allgemein und die Existenz unseres Vereins im Speziellen bekannter macht. Dazu zählt die Aufmerksamkeit, die man in sozialen Netzwerken gewinnen kann. Insgesamt spielt gerade auch bei unserer Patientengruppe, wo aus gesundheitlichen Gründen nicht jede/r zu einem Gruppentreffen kommen kann, das Internet eine große Rolle. Eine Schlüsselrolle kommt aber auch Arztpraxen und Krankenhäusern zu. Sie können neue Patient/innen mit entsprechender Krankengeschichte routinemäßig darauf hinweisen. Dazu müssen sie überhaupt erst einmal

selber von uns wissen, und diese Förderung dann auch wollen. Für Letzteres können wir unter anderem mit der Tatsache argumentieren, dass eine starke Selbsthilfe ihrerseits Betroffene anspricht und durch geschärftes Bewusstsein oft wieder dazu bringt, die medizinisch indizierten regelmäßigen Kontrollen auch bei subjektiv unverändertem Zustand tatsächlich in Anspruch zu nehmen.

Mitunter sprechen Ärztinnen und Ärzte aus eigener Initiative Patientinnen und Patienten an (die beispielsweise eine bestimmte Therapie hinter sich haben), ob sie als Ansprechpartner/innen für andere zur Verfügung stehen (die diese Therapie noch vor sich haben). Da ein Kontakt zur jeweiligen Patientenselbsthilfe solchen Bedarf – gerade in Fällen seltener Art – unter Umständen zuverlässiger decken kann als die individuelle Ansprache zufällig greifbarer Personen, liegt hier noch ein Ansatzpunkt zu einer für alle Beteiligten förderlichen Zusammenarbeit.

An manchen Krankenhäusern haben sich Selbsthilfegruppen verschiedener Erkrankungen zu regelmäßigen Runden zusammengefunden und so als Gemeinschaft gute Kontakte zum medizinischen Betrieb aufgebaut. Das kann, entsprechende personelle Ressourcen vorausgesetzt, sogar die Möglichkeit bieten, Beratungsangebote auf den entsprechenden Stationen zu unterbreiten.

Bei der Suche nach Förderern im Sinne von „Bekannt-Macher/innen“ in Institutionen sollte man sich jedenfalls

nicht der Illusion hingeben, dass schon alle angesprochen sind, wenn man mit zentralen Stellen im Hause in Kontakt ist. Das zeigte uns eine Zufallsbegegnung aus dem vergangenen Jahr: Eine Aktive unseres Vereins machte eine Urlaubsbekanntschaft und erfuhr, dass diese beruflich (in einem eigentlich zum Thema kompetenten Uniklinikum) Kinder mit angeborenen Herzfehlern betreut und bis dahin eine Selbsthilfestruktur für die Älter gewordenen geradezu vermisst hatte. Offensichtlich war aus dem Kreis der Kolleg/innen nie etwas von unserer Existenz zu ihr durchgesickert. |

Kontakt

Wastl Sommer

2. Beisitzer der BV JEMAH e.V.

E-Mail: zweiter.beisitzer@jemah.de

Tel: 09 11 / 971 96 05

Mobil: 01 78 / 713 34 63

JEMAH – Bundesvereinigung
Jugendliche und Erwachsene mit
angeborenem Herzfehler e.V.

Geschäftsstelle

Kasinostraße 66

52066 Aachen

Tel: 02 41 / 55 94 17 38

E-Mail: info@jemah.deInternet: www.jemah.de

Cornelia Preper nau

Selbsthilfe – was ist machbar für und mit Menschen mit Demenz?



Kennzeichen einer Demenz sind langanhaltende deutliche Beeinträchtigungen im Kurz- und Langzeitgedächtnis mit entsprechenden Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung. Zum Beispiel die Sprache / das Sprachverständnis, das Abwägen und Vorausplanen sowie die Orientierung zu Ort, Zeit, Situation und Personen können gestört sein.

Klassische Selbsthilfegruppen, gegründet, verwaltet und geleitet durch Betroffene, sind aufgrund des Krankheitsbildes schwer möglich. Sie entstehen in Deutschland erst in den letzten Jahren in Form von „angeleiteten“ Selbsthilfegruppen Frühbetroffener. In Schleswig-Holstein gibt es zurzeit sieben solcher Gruppen. Sie treffen sich regelmäßig. Mit Hilfe einer / eines festen Moderatorin / Moderators richten sie sich je nach Teilnehmerinteressen unterschiedlich aus – zum Beispiel sportlich / freizeitorientiert oder in erster Linie als Wissens- und Erfahrungsaustausch zur aktiven Bewältigung ihrer Krankheit. Selbst wenn einige Betroffene, vor allem im Anfangsstadium einer Demenz, noch dazu in der Lage sind, wagen es hierzulande nur wenige Betroffene, öffentlichkeitswirksam ihre Stimme für ihre Belange zu erheben. Dennoch oder eben deshalb hat die Selbsthilfe im Demenzbereich eine lange Tradition. Demenz betrifft eben nicht nur die Erkrankten,

sondern in starkem Maße auch ihr direktes Umfeld. So haben sich Bundes-, Landes- und regionale Alzheimer Gesellschaften von jeher aus der Angehörigenbetroffenenperspektive gegründet und setzen sich für deren Belange ein.

Selbsthilfe bedeutet hier, die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen öffentlich zu machen und Verbesserungen zu erreichen. Das wird durch verschiedenste Herangehensweisen auf den jeweiligen Ebenen umgesetzt. Für die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz, die im letzten Jahr ihr 10-jähriges Bestehen feierte, heißt das,

- die 13 regionalen Alzheimer Gesellschaften und drei weitere Mitgliedsgesellschaften in ihrer Arbeit zu unterstützen,
- Hilfestellung bei der Gründung weiterer Alzheimer Gesellschaften zu geben,
- über die Homepage und telefonische Erreichbarkeit konkrete Anfragen zu beantworten oder in die jeweiligen Regionen weiterzuleiten,
- durch Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildungen das Wissen über die Krankheit und notwendige Einstellungs- und Verhaltensänderungen sowohl in der Begegnung mit den Erkrankten als auch zum Beispiel bei baulichen Maßnahmen zu stärken,

- durch politische Arbeit in Gremien und Fachkreisen die Interessen der Betroffenen zu vertreten und angemessene Versorgungsstrukturen zu bewirken,
- Vernetzungsarbeit voranzutreiben,
- durch Projektanträge Fördergelder für konkrete kürzer- und längerfristige Maßnahmen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu gewinnen.

Gerade der letzte Punkt, die Projektarbeit, trifft für uns den Themenschwerpunkt dieser Ausgabe „gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern“ haargenau. Der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz gelingt es seit ihrer Gründung, immer wieder Modellprojekte über drei oder fünf Jahre sowie kleinere Projekte umsetzen zu dürfen. Diese werden zum Beispiel durch das Land und den Spitzenverband der Pflegekassen oder durch die gesetzlichen Krankenkassen gefördert. Auch diverse Sponsoren für Foto- oder sonstige Wettbewerbe konnten bereits gefunden werden.

Zu den bisherigen und aktuellen Projekten des Landesverbandes gehören betreute Urlaubsreisen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, die Landesagentur Demenz, das Kompetenzzentrum Demenz, die Öffentlichkeitskampagne „Vergissmeinnicht“, die Musterwohnung Demenz und die Erstellung eines Landesdemenzplanes: allesamt Vorzeigeprojekte mit nachhaltiger Wirkung, die

deutlich machen, wie breit gefächert Selbsthilfe ausgeübt werden kann. Als erstes Bundesland möchte Schleswig-Holstein nun einen eigenen Demenzplan umsetzen. Die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein wurde Anfang dieses Jahres mit der Entwicklung beauftragt. Gemeinsam mit den vielen Einrichtungen, Institutionen und Akteuren im Land sollen bis zum Frühjahr 2016 Ideen, Perspektiven, Handlungsanleitungen und praktische Vorgehensweisen in verschiedenen Arbeitsgruppen in Form einer Demenzstrategie entwickelt werden. Die Handlungsfelder „Grundlagen und Informationen“, „Gesellschaftliche Verantwortung“, „Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien“ und „Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems“ lehnen sich an die Bundesallianz für Menschen mit Demenz an. Ziel ist auch hier, die Situation und Lebensqualität von den zurzeit circa 53.000 Schleswig-Holsteiner/innen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern und die Gesellschaft für das Thema Demenz zu sensibilisieren. |

Kontakt

Cornelia Preper nau
Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz
Alter Kirchenweg 33-41
22844 Norderstedt
Tel.: 040 / 30 85 79 87
Fax: 040 / 30 85 79 86
E-Mail: info@alzheimer-sh.de
Internet: www.alzheimer-sh.de

Sabine Klemm

Selbsthilfekontaktstellen brauchen strukturelle Förderung



Kontakt-, Informations-
und Beratungsstelle
für Selbsthilfegruppen Schwerin

Selbsthilfe unterstützen heißt: Menschen zu ermuntern, sich Verbündete zu suchen und zusammen ein Anliegen voranzubringen. Ein Ziel kann dabei auch sein, gemeinsam für die Rechte Betroffener einzutreten. Immer jedoch geht es um Würde, das heißt einen würdigen Umgang mit schwierigen Situationen. Das meint nicht nur die persönliche Beziehung zu den Mitmenschen, sondern schließt auch den gesellschaftlichen Rahmen ein, der von Amtswegen gesetzt wird. Stichwort: Gesetze, Richtlinien, Leistungen. Was zum Beispiel ist eine Leistung? Wer ist Leistungsträger? Wofür gibt es welches Honorar? Welche Leistung wird wie gefördert – und damit gewürdigt?

Selbsthilfe ist so kostengünstig, um nicht zu sagen billig, dass es schon weh tut. Sicherlich sind die Leistungen der Selbsthilfeunterstützung und die Einsparpotenziale im Gesundheitswesen durch die Arbeit von Selbsthilfegruppen schwer zu messen. Aber es scheint mir, als läge dahinter auch eine Absicht – nämlich die, sie nicht adäquat als das finanzieren zu müssen, was sie tatsächlich ist: die vierte Säule im Gesundheitswesen. Warum zum Beispiel lese ich im Entwurf zum neuen Präventionsgesetz nicht ein einziges Mal das Wort „Selbsthilfe“? Von sozialer Selbsthilfe ganz zu schweigen. Als „freiwillige

Leistung“ stehen wir als KISS in einer Reihe mit Beratungsstellen und Angeboten der Sozial-, Bildungs- und Jugendarbeit – unter dem Damoklesschwert der Einsparzwänge des kommunalen Haushalts. Wenn hier die Kommune kürzt, kürzt auch das Land um dieselbe Summe. Das hoffen wir nicht. Im Gegenteil: Um freiwilliges Engagement zu fördern, wäre es ein wichtiger Schritt, die Unterstützungsstrukturen – also auch die Selbsthilfekontaktstellen – auszubauen.

Dabei ist die Landesförderung in Mecklenburg-Vorpommern auch ein kleines Kapitel für sich. Seit Jahr und Tag werden von den acht hier arbeitenden Kontaktstellen gerade einmal fünf vom Land gefördert, als „Projekt“, Jahr für Jahr. Dabei sind wir eine Struktur und könnten mit struktureller oder wenigstens mehrjähriger Förderung wesentlich effektiver arbeiten. Die Selbsthilfekontaktstelle in Schwerin wird getragen von einem eingetragenen Verein, der die Unterstützung der indikations- und themenübergreifenden Selbsthilfe als einzigen Zweck hat. Darin liegen Vor- und Nachteile. Die Arbeit ist klar ausgerichtet und kann entsprechend frei gestaltet werden. Wir können in jede Richtung Aktivitäten entwickeln, damit Bürgerinnen und Bürger Selbsthilfe für sich als Chance wahrnehmen. Dass sie das tun, spiegelt sich in unseren Erhebungen

wider: Die Anfragen nehmen zahlenmäßig zu und das Themenspektrum erweitert sich. Im Ergebnis haben sich mit unserer Unterstützung im Jahr 2014 zehn neue Selbsthilfegruppen gegründet. Von diesen treffen sich neun weiterhin und arbeiten erfolgreich.

Zum guten Gelingen tragen unsere Kooperationen zu hiesigen Kliniken, Ärztinnen / Ärzten und Beratungsstellen bei und nicht zuletzt die fünf neu ausgebildeten In-Gang-Setzer. Ein weiteres wichtiges Anliegen ist uns, neue Zielgruppen anzusprechen – junge Menschen und Menschen mit Migrationshintergrund. Um die KISS interkulturell zu öffnen, haben wir im vergangenen Jahr unsere Angebotsbroschüre in vier Sprachen übersetzen lassen (Russisch, Englisch, Französisch, Arabisch) und ein interkulturelles Selbsthilfe-Frühlingsfest durchgeführt, damit sich Einheimische und Zugewanderte begegnen und kennenlernen können. Keine Frage, der Weg für Migrant/innen in hiesige Selbsthilfegruppen oder die Gründung eigener ist lang. Hier ist von allen Seiten Öffnung und Empathie gefragt. Das zeigte sich auch im Landesgremium zur sektorenübergreifenden Versorgung (§ 90 a), wenn Ärztinnen / Ärzten nach Dolmetschern fragen, um Flüchtlinge zu behandeln. Hier ist es uns gelungen, eine Brücke zum landesweiten Netzwerk Migration zu schlagen. Gemeinsam mit der Uniklinik Greifswald findet im Frühjahr eine Fortbildungsreihe für Ärztinnen / Ärzte zu Regelungen der medizinischen Behandlung für Asylbewerber statt.

Für uns in der Kontaktstelle sind Information und Vernetzung die wichtigsten Handlungsfelder, um Betroffene gut beraten zu können. Nun befinden wir uns in der kleinsten Landeshauptstadt der Bundesrepublik. Es fehlt vorn und hinten an Strukturen und Kapazitäten einerseits, andererseits sind Wege kürzer, man kennt sich. Einheimische sprechen augenzwinkernd vom „Landeshauptdorf“, weil Schwerin seinen Großstadtstatus mit nur noch 92.000 Einwohnern (von 120.000 zu Wendezeiten) verloren hat – eines dünn besiedelten Flächenlandes (MV: 75 Ew/km² – Bundesdurchschnitt: 175 Ew/km²).

Damit Selbsthilfe ihr Potenzial entfalten kann, braucht es vor Ort jedoch verlässliche Unterstützung. Dieses Thema bearbeiten wir als Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) in einem landesweiten Projekt „Selbsthilfe im ländlichen Raum“, das vom Sozialministerium gefördert wird. Ziel ist es, bereits bestehende Selbsthilfegruppen in unsere landesweite Datenbank www.selbsthilfe-mv.de aufzunehmen, für sie Ansprechpartner zu werden und verbindliche Kooperationsverträge mit Sozialpartnern vor Ort abzuschließen.

Das alles riecht nach „Projektitis“ – und ist es auch ein wenig. Die reguläre Förderung der Selbsthilfekontaktstellen reicht eben nicht aus, um allen Herausforderungen mit der entsprechenden Qualität und Nachhaltigkeit gerecht zu werden. In den Umbruchzeiten 1989/90 behelfen wir uns mit der Ironie in dem geflügelten

Wort „Bestimmungen bestimmen die Stimmung“. Solange wir wissen, wofür wir eintreten, lassen wir uns weder entmutigen noch unsere gute Laune verderben. Wir setzen uns weiter ein, unserem eigenen Qualitätsanspruch gerecht werden zu können, um Menschen gemeinschaftliche Selbsthilfe zu ermöglichen. |

Kontakt
Sabine Klemm
KISS – Kontakt-, Informations- und
Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen
Schwerin e.V.
Spieltordamm 9
19055 Schwerin
Tel: 03 85 / 392 43 33
Mobil: 01 74 / 745 99 05
E-Mail: info@kiss-sn.de
Internet: www.kiss-sn.de