

# GG

GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



SUPERHELDEN DER PANDEMIE

SPEZIAL

# Neue Stärke der Selbsthilfe

+++ kreativer, innovativer, digitaler



<b>STARTSCHUSS</b> <b>Fels in der Brandung</b> von Martin Litsch .....	3	<b>VOR ORT</b> <b>Lieber digital als gar nicht</b> von Silke Heller-Jung .....	10
<b>ÜBERBLICK</b> <b>Die gute Seite der Pandemie</b> Jutta Hundertmark-Mayser .....	4	<b>NEUE GRUPPE</b> <b>Die Krankheit ernst nehmen</b> von Erich Irlstörfer .....	12
<b>AUS DER PRAXIS</b> <b>Genesen und trotzdem krank</b> von Joachim See .....	6	<b>FÖRDERUNG</b> <b>Kassen reagieren pragmatisch</b> von Angelika Greiner .....	13
<b>AUS DER PRAXIS</b> <b>Struktur geben im Lockdown</b> von Sabine Bütow .....	7	<b>DIGITALISIERTE SELBSTHILFE</b> <b>Corona beschleunigt Prozesse</b> von Christopher Kofahl .....	14
<b>AUS DER PRAXIS</b> <b>Digitaler in die Zukunft</b> von Corinna Moos-Thiele .....	8	<b>STANDPUNKTE</b> <b>Wie hat die Coronapandemie die Selbsthilfearbeit verändert?</b> .....	16
<b>MEDIZIN</b> <b>»Wir müssen die Wissenslücken schließen«</b> Im Gespräch mit Gerhard Schillinger .....	9		

## Literatur

■ *Holst, Jens*  
**Corona treibt den Globus um**  
*In: Gesundheit und Gesellschaft 6/2021, Seite 20–25. Jetzt auch im G+G-Archiv zu finden unter [gg-digital.de](http://gg-digital.de)*

■ *Lobo, Sascha*  
**Die Zukunft der Gesundheit ist digital**  
*In: Gesundheit und Gesellschaft 6/2018, Seite 40–41.*

■ *AOK-Bundesverband*  
**Selbsthilfe startet durch**  
*G+G-Spezial, 12/2019*

■ *AOK-Bundesverband*  
**Offen für's Digitale**  
*G+G-Spezial, 01/2019*

## Internet

■ **aok.de**  
Versichertenportal der AOK. Unter dem Stichwort „Selbsthilfe“ finden Sie Informationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung der einzelnen AOKs.

■ **aok-selbsthilfe.de**  
Website des AOK-Bundesverbandes. Unter >Hintergrund >Dossiers >Selbsthilfe finden Sie zahlreiche Infos zur Selbsthilfeförderung und zu den Fachtagungen des AOK-Bundesverbandes.

■ **aok-inkontakt.de**  
inKONTAKT, der kostenlose Selbsthilfe-Newsletter der AOK-Gemeinschaft, bietet aktuelle Infos aus Gesundheitswesen und Selbsthilfelandschaft.

■ **paritaetische-akademie-nrw.de**  
Unter >Themen >Selbsthilfeakademie finden Sie das vollständige Seminarangebot der Selbsthilfeakademie NRW. Die Weiterbildungs-Seminare und Workshops richten sich an Selbsthilfegruppen und deren Landeverbände.

■ **nakos.de**  
Die NAKOS ist die bundesweite Informations- und Vermittlungsinstanz auf dem Feld der Selbsthilfe in Deutschland. Sie arbeitet zu grundsätzlichen Fragen der Selbsthilfearbeit, -unterstützung

und -förderung. Unter >Aktuelles >Selbsthilfe und Corona finden Sie eine permanent aktualisierte Auflistung aller Covid-Selbsthilfegruppen in Deutschland.

■ **bag-selbsthilfe.de**  
Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE) ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland.

■ **uke.de/dish**  
Das Projekt „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe“ (DISH) hat im Jahr 2019 rund 120 Selbsthilfeorganisationen befragt, welche Chancen sie in der Digitalisierung sehen, aber auch, welche Probleme damit verbunden sind.

■ **longcoviddeutschland.org**  
Website der Long Covid Deutschland Initiative. Diese Selbsthilfeorganisation hat mehr als 5.000 Mitglieder und organisiert sich über eine Facebookgruppe.

Spezial ist eine Verlagsbeilage von G+G

Impressum: Gesundheit und Gesellschaft, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin. G+G erscheint im KomPart-Verlag (kompart.de).  
Redaktion: Otmar Müller, Bernhard Hoffmann (verantwortlich) | Creative Director: Sybilla Weidinger, Art Director: Anja Stamer  
Herausgeber: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes | Stand: November 2021

# Fels in der Brandung

Allen Kontaktbeschränkungen zum Trotz war die Selbsthilfe in der Pandemie ein stabiler Anker für chronisch Kranke. Mit kreativen Ideen und innovativer Technik gelang es den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen, miteinander in Kontakt zu bleiben.  
Von Martin Litsch



Seit fast zwei Jahren hat das Virus unsere Gesellschaft fest im Griff und fordert von uns allen gewaltige Einschränkungen. Menschen, die an chronischen Erkrankungen leiden, die psychisch oder an einer Sucht erkrankt sind, waren durch die Kontaktbeschränkungen jedoch besonders schwer betroffen. Doch trotz aller Widrigkeiten boten Selbsthilfegruppen diesen Menschen auch in der Pandemie eine wichtige Stütze. Sie suchten kreativ nach neuen Wegen, um miteinander in Kontakt zu bleiben – ob beim Waldspaziergang in Kleingruppen, altbewährt per Mail und Telefon oder mithilfe neuer, digitaler Kommunikationsmöglichkeiten wie Video-Konferenzen und Live-Chats.

Dieser erzwungene Wandel führte dazu, dass sich vermehrt auch junge Menschen für die Angebote der Selbsthilfe interessierten. Menschen, die auf den klassischen Wegen bisher nicht in die Selbsthilfe gefunden hatten. Und auch Menschen, deren Bewegungsradius aufgrund ihrer Krankheit stark eingeschränkt ist, profitierten von den neuen virtuellen Angeboten. Sie konnten durch die digitalen Alternativen wieder viel leichter an Gruppentreffen oder Fortbildungsangeboten teilnehmen.

Ich selbst begleite schon seit Jahren den Auf- und Ausbau der Selbsthilfe – zunächst als Vorsitzender der AOK NORDWEST und seit 2016 als Vorstand des

AOK-Bundesverbandes. Und ich muss sagen, ich habe immer gerne die Nähe zu den Menschen in der Selbsthilfe gesucht – weil sie so unschlagbar optimistisch sind und uns allen durch ihre ehrenamtliche und engagierte Arbeit ein Vorbild liefern.

Seit vielen Jahren leistet die Selbsthilfe einen großen Beitrag für das Gesundheitswesen, um chronisch Kranke zu vernetzen und ihre Versorgung im Zusammenspiel mit dem Gesundheitswesen zu verbessern. Mit dem Digitalisierungsschub im Gesundheitswesen gewinnt die Selbsthilfe noch einmal an Bedeutung. Sie kann nun noch besser als Navigator wertvolle Hilfestellung leisten.

Die AOK wird sich deshalb auch in Zukunft bei den gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen für die Belange der Selbsthilfe einsetzen und in allen Regionen immer ein greifbarer verlässlicher Partner für die Betroffenen bleiben. Das zeichnet uns als AOK – Die Gesundheitskasse im Vergleich zu anderen Verbänden aus: Wir sind flächendeckend vor Ort und damit direkter Ansprechpartner für jeden Einzelnen.

**Martin Litsch**

ist Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes.



# Die gute Seite der Pandemie

Auf die coronabedingten Kontaktbeschränkungen im vergangenen Jahr reagierte die Selbsthilfe mit innovativen und partizipativen Onlineformaten. So hatte der unfreiwillige Digitalisierungsschub für die Selbsthilfe durchaus auch positive Folgen, findet **Jutta Hundertmark-Mayer**.

Die Covid-19-Pandemie stellte auch die bundesweite Fachstelle Nakos vor besondere Herausforderungen. Mit Beginn des Lockdowns mussten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ihre Arbeitsfähigkeit überwiegend aus dem Homeoffice organisieren und dabei gleichzeitig weiterhin Ansprechpartner für eine völlig verunsicherte Selbsthilfe sein. Die Einschränkungen beschäftigten Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen gleichermaßen. Dürfen sich die Gruppen auch im Corona-Lockdown weiterhin treffen? Welche Voraussetzungen müssen dafür erfüllt sein? Wie gründe ich eine Online-Gruppe? Wer hilft mir dabei und was muss ich dabei beachten? Diese und viele weitere Fragen, etwa nach den regionalen Besonderheiten in den Bundesländern, brauchten schnelle Antworten. Genauso dringend waren Hilfestellungen für die aufkommenden Videokonferenzen.

Gruppentreffen gibt. Es folgten dezidierte Hygienekonzepte, die viele Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland als Vorlage für die Durchführung von realen Treffen unter Pandemiebedingungen anfragten.

**Systemrelevanz der Selbsthilfe.** Immer wieder erhielt die Nakos Rückmeldungen, wonach Selbsthilfeaktive ihre Gruppen enorm vermissen und froh über alternative Formen der Begegnung waren. Der einzigartige Nutzen der Selbsthilfearbeit für die seelische Gesundheit offenbarte sich in der Krise umso mehr. Während andere Bereiche des öffentlichen Lebens im Sommer 2020 wieder in Gang kamen, schien die Politik die Selbsthilfe vergessen zu haben – so blieben in Bayern Gruppentreffen über Wochen hinweg weiter verboten. Das Selbsthilfezentrum München reichte daraufhin eine Petition beim Bayerischen Landtag ein, mit der Unterstützerinnen und Unterstützer der Selbsthilfe appellierten, Selbsthilfe als systemrelevanten Bestandteil des öffentlichen Lebens anzuerkennen. Eine flächendeckende und einheitliche Regelung konnte mit der Petition allerdings auch nicht erreicht werden. Weil mit Beginn des nächsten Lockdowns immer mehr Bundesländer begannen, Gruppentreffen zu verbieten, wandte sich die Nakos Anfang November an die Öffentlichkeit. In einer Pressemitteilung warnte sie vor den negativen Folgen für die psychische Gesundheit der Gruppenmitglieder und forderte, Gruppentreffen nicht generell zu verbieten. Im weiteren Verlauf des Herbsts und Winters wurden offenbar wenigstens einzelne Entscheidungsträger aus Politik und Verwaltung auf die Selbsthilfe als systemrelevanten Bestandteil des Zivillebens aufmerksam: Im Ergebnis vereinheitlichten einige Bundesländer wie etwa NRW die Regelungen zu Gruppentreffen zumindest landesweit.



Videokonferenzen sicherten im Lockdown den Kontakt.

Um dem Informationsbedarf zu den coronabedingten Einschränkungen gerecht zu werden, baute die Nakos den separaten Informationspool „Selbsthilfe und Corona“ auf ihrem Wissensportal [www.nakos.de](http://www.nakos.de) auf. Dort wurden die unterschiedlichen regionalen Regelungen zu Gruppentreffen aufbereitet und aktuell gehalten. Während des Lockdowns veröffentlichte die Nakos zudem erste Empfehlungen, welche Alternativen es insbesondere mit Videokonferenzen zu den bisherigen realen

**Unsicherheit auch in der Jungen Selbsthilfe.** Wie viele andere Veranstaltungen musste auch das lange geplante und vom AOK-Bundesverband geförderte „Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2020“ ausfallen. Die jungen Menschen mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen, seelischen Beeinträchtigungen und Behinderungen waren sehr verunsichert, hatten Angst sich – ob bei der Anreise oder auch beim Treffen selbst – anzustecken. Zum Ausgleich entstand im vergangenen Jahr eine bundesweite, themenübergreifende digitale Gruppe junger Betroffener. Diese Video-

# „Wir werden die Kooperation mit der Selbsthilfe weiter ausbauen“

## Welche Rolle spielt die Selbsthilfe für Sie im deutschen Gesundheitswesen?

Die in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe tätigen Menschen sind als Expertinnen und Experten im Bereich chronischer Erkrankungen im deutschen Gesundheitswesen absolut unverzichtbar. Als Partner der professionellen Hilfen übernehmen sie Verantwortung, regen Innovationen an und unterstützen bei der Aus- und Weiterbildung von Fachkräften. Sie tragen dazu bei, die Gesundheitskompetenz der Betroffenen zu stärken und sie im Umgang mit ihrer Krankheit zu unterstützen. Das kann man gar nicht hoch genug wertschätzen.

## Wird sich der AOK-Bundesverband auch unter Ihrer Führung weiterhin für die Selbsthilfe starkmachen?

Auf jeden Fall – die AOK möchte die Gesundheitsversorgung regional veran-

kert, qualitätsorientiert und effizient gestalten. Die enge Kooperation mit der Selbsthilfe vor Ort, in den Ländern und auf der Bundesebene und deren Unterstützung bei ihren Projekten sind beispielhaft für die Umsetzung dieser drei Ziele. Ich werde mich deshalb auch in meiner neuen Funktion als Vorsitzende des AOK-Bundesverbandes dafür einsetzen, dass diese Kooperation auf allen Ebenen weiter ausgebaut wird.

## Es gibt bereits viele Long-Covid-Selbsthilfegruppen. Welche Unterstützung brauchen Betroffene aus Ihrer Sicht?

Ich bin der Überzeugung, dass die Menschen, die unter Long-Covid-Symptomen leiden, eine sektorenübergreifende Versorgung brauchen. Alle bisher bekannten Studien zu Long Covid zeigen, dass die Betroffenen an sehr vielen, unterschiedlich stark ausgeprägten Krankheitssympto-



Carola Reimann ist ab dem 1. Januar 2022 neue Vorstandsvorsitzende des AOK-Bundesverbandes.

men leiden und daher eine interdisziplinäre Versorgung brauchen. Die kooperative Zusammenarbeit in Gremien zu Behandlungsleitlinien, das Sammeln von Daten und der Aufbau von Wissensnetzwerken sind deshalb die Schritte, die wir als AOK in Gang bringen wollen. ■

konferenz-Treffen bot die Nationale Kontaktstelle erstmals mit dem Lockdown im Frühjahr 2020 an. Aufgrund der großen Nachfrage fanden die Treffen bis zum Sommer 2020 täglich statt. In der Folge nahm die Frequenz zwar ab, die Gruppe besteht jedoch bis heute, und noch immer werden neue junge Menschen auf die Videokonferenz-Treffen aufmerksam, die bislang noch keinen Kontakt zur Selbsthilfe hatten. Die Treffen haben laut Aussage der Beteiligten für sie eine große Bedeutung, um die herausfordernde Zeit der sozialen Isolation zu meistern. Ende 2020 konnte das Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe dann zumindest als Videokonferenz noch stattfinden.

**Covid-19-Erkrankte schließen sich zusammen.** Im Sommer 2020 erreichten die Nakos erste Anfragen von Covid-19-Genesenen, die weiter unter Symptomen litten und die andere Betroffene suchten. Ihre Vermittlungshilfen richteten sich auf die ersten themenbezogenen Zusammenschlüsse, die sich über Facebook organisierten. Seitdem entstanden Selbsthilfegruppen von Covid-19-Betroffenen und Langzeiterkrankten sowie deren Angehörigen, die sich überwiegend in digitalen Räumen trafen. Im Herbst 2020 wurde diese Entwicklung ergänzt durch erste Gründungen von analogen Corona-Selbsthilfegruppen im Umfeld von Selbsthilfekontaktstellen. Die Nakos dokumentierte die entstehende Corona-Selbsthilfe und begann eine bundesweite Liste von Ansprechpersonen aufzubauen, die mit Stand November 2021 bereits 58 Selbsthilfeinitiativen enthält.

**Transformationsprozess der Selbsthilfe beschleunigt.** Die Pandemie hat die Selbsthilfe in Deutschland vor erhebliche Herausforderungen gestellt. Die Digitalisierung hielt in rasen-

der Geschwindigkeit Einzug und es ergaben sich neue Fragen: Wie erfolgen Gruppengründungen im Online-Format? Wie kann Vertraulichkeit gewährleistet werden? Welche digitalen Gruppen gibt es und welche arbeiten überregional?

Insgesamt bleibt abzuwarten, welche Auswirkungen die Pandemie auf die Selbsthilfelandchaft haben wird. Mancherorts wird ein großflächiges Selbsthilfesterben erwartet. Andererseits verzeichneten Selbsthilfekontaktstellen im Jahr 2021 steigende Anfragen und vermehrte Gruppengründungen gerade auch von jungen Menschen. Die Chancen gemeinschaftlicher Selbsthilfe für seelische Gesundheit und mentales Gleichgewicht sind durch die Kontaktbeschränkungen möglicherweise mehr an die Öffentlichkeit gelangt als in normalen Zeiten. Persönliche Notlagen haben Hemmschwellen sinken lassen und den Zugang zur Selbsthilfe erleichtert. Menschen mit eingeschränkter Mobilität nutzten digitale Angebote, um Kontakt zur Selbsthilfe zu finden.

Die Nakos ist der Auffassung: Der bereits vor der Pandemie zu beobachtende Transformationsprozess wird sich fortsetzen, wahrscheinlich schneller als bisher. Die Selbsthilfe ist im Wandel, die jüngere Generation nutzt selbstverständlich die digitalen Möglichkeiten und auch digitale Selbsthilfeangebote zur Selbstorganisation. Das sind wichtige Anzeichen dafür, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe auch in das digitale Zeitalter passt und dieser großartige Ansatz der Hilfe auf Gegenseitigkeit zukunftsfähig ist. ■

**Dr. Jutta Hundertmark-Mayser** ist stellvertretende Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS).



Bei Covid-19 ist besonders häufig die Lunge betroffen.

# Genesen und trotzdem krank

Vor seiner Covid-19-Erkrankung wusste **Joachim See** wenig über die Selbsthilfe. Nach seiner Long-Covid-Diagnose suchte er nach Informationen und anderen Betroffenen. Heute ist er in der Bonner Gruppe „Genesen und doch nicht gesund“ aktiv und findet hier viel Unterstützung.

**M**eine Erkrankung startete im Januar 2021 mit Husten und Auswurf wie bei einer klassischen Erkältung. Nach dem positiven Coronatest kamen in der Quarantäne diverse Symptome dazu: Schwindel, Herz-Kreislauf-Probleme, Schüttelfrost, Fieber, Kopfschmerzen und eine große Müdigkeit waren die Wegbegleiter der Erkrankung. Nach 14 Tagen konnte ich die Quarantäne verlassen. Ich versuchte, wieder normal ins Leben zurückzukehren. Auch wenn ich noch völlig erschöpft war, begann ich sofort wieder, im Homeoffice zu arbeiten. Müdigkeit und Abgeschlagenheit blieben und auch der Schwindel begleitete mich weiterhin. Nach vier Wochen versuchte ich Sport zu machen – nach einer moderaten Spinningrunde kam der totale Zusammenbruch mit Herzrasen und anderen Symptomen, die drei Tage andauerten. Im Februar diagnostizierte ein Lungenfacharzt, dass ich durch die Coronainfektion ein schweres allergisches Asthma entwickelt hatte. Im März erhielt ich dann die Diagnose Long Covid. Im April folgten Ersticken-anfälle und eine drastische Verschlimmerung des Asthmas. Anfang Juni musste ich mich aufgrund der gesundheitlichen Probleme krankschreiben lassen. Bis heute sind viele Symptome geblieben,

besonders nachhaltig sind Muskelschmerzen, Atemprobleme, Fokussierungs- und Konzentrationsstörungen sowie eine dauerhafte Belastungsintoleranz. Das Denken ist verlangsamt und das Gedächtnis beeinträchtigt – dies wird als Brain Fog bezeichnet.

**In der Gruppe endlich ernst genommen.** Da meine Ärzte keine Behandlungskompetenz für das Thema Long Covid hatten, machte ich mich selbst auf die Suche nach Informationen. Im Internet stieß ich auf die Post-Covid-Gruppe „Genesen und doch nicht gesund“ bei der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn. Seit August treffe ich mich hier regelmäßig mit vier bis acht anderen Betroffenen und tausche mich mit ihnen aus. Das hilft mir und ist für die Psyche sehr entlastend – hier werde ich ernst genommen und verstanden. Die Symptome und Beschwerden lassen sich bis heute nicht komplett erklären und schon gar nicht behandeln. Trotzdem finden wir in der Gruppe immer wieder neue Ideen, die beim Umgang mit der Erkrankung helfen. In der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn gibt es drei Gruppen. Ich selbst bin auch noch in der Facebookgruppe von Long Covid Deutschland. Hier tauschen sich rund 5.000 betroffene Mitglieder aus ganz Deutschland aus und hier finde ich wichtige Informationen über Symptome und Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankung.

## Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn

Unter dem Dach der *Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn – Der Paritätische* treffen sich mittlerweile drei Long-Covid-Gruppen in annähernd gleicher Gruppenstärke. Auf bundesweiter Ebene gibt es die Facebookgruppe Long Covid Deutschland mit mittlerweile fast 5.000 Mitgliedern. Hier organisieren sich Betroffene auch politisch, etwa mit einer Petition an den Bundestag, in der sie unter anderem eine zentrale Koordinationsstelle auf Ebene der Bundesregierung fordern. Über 52.000 Menschen haben diese Petition bereits unterschrieben.

### Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn

Lotharstraße 95, 53115 Bonn  
selbsthilfe-bonn@paritaet-nrw.org  
selbsthilfe-bonn.de

### Long Covid Deutschland

longcoviddeutschland.org

**Ärztmarathon kostet viel Kraft.** Mein Hausarzt schickte mich monatelang von einer Untersuchung zur nächsten. Wie in einem Marathon gehe ich zu einem Spezialisten und wieder zurück zum Hausarzt, um dann zum nächsten Spezialisten zu gehen – und so weiter. Allein die Anreise zu Ärzten und weit entfernten Long-Covid-Ambulanzen kosten Zeit, Geld und Nerven.

Long-Covid-Patienten sind zu dieser Leistung oft gar nicht fähig. Es wäre deutlich hilfreicher, eine übergreifende Untersuchung in einer Klinik oder einem speziellen Long-Covid-Zentrum zu bekommen. Solche Angebote brauchen wir flächendeckend in ganz Deutschland. Ein weiteres Manko sind die fehlenden Reha-Kapazitäten: Die Wartezeit auf einen Reha-Platz beträgt in meinem Fall elf Monate. Ein Start der Rehabilitation erst im nächsten Sommer ist für mich aber absolut unbefriedigend. ■

*Joachim See ist Mitglied der Bonner Selbsthilfegruppe „Genesen und doch nicht gesund“.*





Mit Telefon- und später Videokonferenzen gelang im Bremer Netzwerk weiterhin der persönliche Austausch.

# Struktur geben im Lockdown

Die Selbsthilfekontaktstelle vom Netzwerk Selbsthilfe Bremen e.V. schaffte es, ihre Hilfsangebote in der Pandemie komplett umzustrukturieren. So erhielten Betroffene und deren Angehörige auch im Corona-Lockdown ein vielfältiges Hilfsangebot. Von **Sabine Bütow**

**A**uch das Netzwerk Selbsthilfe e.V. musste sich in der Coronazeit auf neue Herausforderungen einstellen. Zunächst ersetzten wir die Präsenzpflcht durch das Homeoffice und strukturierten damit die Anwesenheit der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie die telefonische Erreichbarkeit um. Ziel war es, auch unter den neuen Bedingungen von Montag bis Freitag feste Zeiten zu sichern, in denen wir für Anfragen sicher zu erreichen waren. Per Mail konnten Interessenten natürlich weiterhin jederzeit mit uns Kontakt aufnehmen. Im Homeoffice erarbeitete das Netzwerk Selbsthilfe in kürzester Zeit neue Themenfelder, vor allem in Bezug auf die Digitalisierung der Selbsthilfe. Das Fortbildungsprogramm unseres Netzwerks erweiterte sich nicht nur um digitale Varianten, es kamen auch völlig neue Inhalte dazu. So konnten sich Selbsthilfegruppen nun beispielsweise fortbilden, wie man Telefonkonferenzen bestmöglich moderiert, wie sich Videokonferenzen einrichten und moderieren lassen und welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Videokonferenz-Anbieter auszeichnen.

**Auf der Suche nach Alternativen.** Zeitweise durften sich die Selbsthilfegruppen inner- und außerhalb des Netzwerks nicht mehr in Präsenz treffen. Für die Betroffenen war es schwierig, ohne den so wertvollen persönlichen Austausch in Kontakt zu bleiben. Die von außen vorgegebene Isolation verunsicherte viele, setzte aber auch die Suche nach Alternativen in Gang. Schon sehr früh bot das Netzwerk die technische Möglichkeit an, sich sowohl gruppenübergreifend als auch gruppenindividuell in Telefonkonferenzen auszutauschen. In den gruppenübergreifenden Konferenzen konnten Akteure ihre eigenen Unsicherheiten mit der neuen Struktur ansprechen und gleichzeitig erfahren, dass auch ohne Blickkontakt ein intensiver Austausch möglich ist. Besonders für Selbsthilfegruppen aus den Bereichen psychische Erkrankung und Sucht war das Angebot der gruppenindividuellen Telefonkonferenzen sehr hilfreich, um den Kontakt innerhalb der Gruppe aufrechtzuerhalten.

Für den Suchtbereich erarbeitete das Netzwerk Selbsthilfe zudem – aufgrund der vielen weggefallenen Präsenzangebote, die zuvor den Alltag der Betroffenen strukturiert hatten – einen Notfallplan für individuelle Telefonberatungen und Hilfestellungen. Dieser Überblick enthielt auch die Angebote anderer Träger

und war ein wertvoller Baustein in der Beratung. Aus den Gruppen erfuhren wir später, dass dies die Betroffenen stabilisierte.

**Kommunikationsfluss blieb intakt.** Über die Website des Netzwerks und über Mail-Verteiler erhielten die Gruppen stets aktuelle Informationen rund um das Thema Corona, aber auch zur Selbsthilfe allgemein, zu Hygienekonzepten sowie zu digitalen Tools. Wesentlich war zudem die Aufrechterhaltung des Kommunikationsflusses zu anderen Institutionen wie Krankenkassen, senatorischen Dienststellen oder dem Gesundheitsamt. Besonders herausfordernd waren die Neugründungen zum Krankheitsbild Long Covid. Die Nachfrage nach Beratung zeigt, dass hier ein steigender Bedarf auf die Kontaktstellen zukommt.

Kreativität und Solidarität waren und sind die Prämissen dieser Zeit. Durch die digitale Vernetzung und die veränderten Angebote konnten wir auf dieser Basis die Selbsthilfelandchaft in Bremen so stabilisieren, dass sie ihrem gesellschaftlichen Auftrag auch unter den Coronabedingungen gerecht werden konnte. ■

**Sabine Bütow** ist Geschäftsführerin im Netzwerk Selbsthilfe – Selbsthilfekontaktstelle Bremen/Nordniedersachsen e.V.

## Netzwerk Selbsthilfe

Das **Netzwerk Selbsthilfe – Selbsthilfekontaktstelle Bremen/Nordniedersachsen e.V.** unterstützt rund 20.000 Selbsthilfeaktive in rund 700 regionalen Gruppen – in der Gründungsphase, während der laufenden Arbeit oder auch bei der Finanzierung von Projekten. Die Vermittlung von Wohnpartnerschaften zwischen älteren Menschen und Studierenden, das Projekt „Zeit schenken“ sowie die Unterstützungen für pflegende Angehörige runden das Angebot ab. Das Netzwerk ist ein gemeinnütziger, unabhängiger Verein, der keinem Verband angehört.

**Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen e.V.**  
Faulenstraße 31, 28195 Bremen  
info@netzwerk-selbsthilfe.com  
netzwerk-selbsthilfe.com

# Digitaler in die Zukunft

In der Coronapandemie hat der Mukoviszidose e.V. es mithilfe virtueller Angebote geschafft, die Selbsthilfe- und Vereinsarbeit weiterhin umfassend zu ermöglichen. Viele dieser digitalen Formate werden bleiben – auch nach der Pandemie. Von **Corinna Moos-Thiele**

**M**it Beginn der Coronakrise zählten Mukoviszidose-Betroffene unter anderem aufgrund ihrer Lungenproblematik zu den besonders gefährdeten Menschen. Als in den Medien erste Berichte über Infektionen in Deutschland kursierten, führte das zu großen Verunsicherungen. Was passiert, wenn ich Covid-19-positiv bin? Darf mein Kind in die Schule? Was mache ich, wenn ich als Betroffener in dieser Situation nicht mehr arbeiten darf oder will? Fragen wie diese beschäftigten und verunsicherten Patienten sowie deren Angehörige. Deshalb ist der Mukoviszidose e. V. sofort aktiv geworden und entwickelte zahlreiche Angebote, um möglichst viele Fragen zur Pandemie und zum Virus beantworten zu können. In täglichen Telefonsprechstunden konnten Betroffene in der Infohotline ihre Fragen an die Mitarbeiter der Geschäftsstelle stellen. Die Antworten auf die häufigsten Fragen, ergänzt durch wichtige aktuelle Informationen, veröffentlichen wir bis heute auf unserer Homepage. Gleichzeitig erfolgte die Anpassung des Deutschen Mukoviszidose-Registers: Daten zu Infektionen, Testungen und Krankheitsverläufen von an Covid-19 erkrankten Mukoviszidosepatienten konnten direkt dokumentiert werden. Die Ergebnisse dazu veröffentlichten wir ebenfalls auf

unserer Homepage. Über den eigens eingerichteten Corona-Fonds konnten Erkrankte und ihre Angehörigen in einer coronabedingten finanziellen Notlage unbürokratisch Unterstützung erhalten.

**Muko.virtuell füllte die Lücke.** Wegen der Kontaktbeschränkungen mussten wir unsere Präsenzveranstaltungen absagen. Das neu entwickelte Angebot muko.virtuell schloss diese Lücke sehr schnell. So konnte das umfassende Programm des Vereins weiterhin angeboten werden. Muko.virtuell, das waren und sind Onlineseminare und Webmeetings zu verschiedenen Aspekten – etwa über die Erkrankung selbst, zum Thema Sport oder zu Informationen aus dem Verein. Auch der bundesweite und regionale Austausch der Betroffenen miteinander oder Ambulanzleiter-Treffen konnte mithilfe von muko.virtuell weiter stattfinden. Erfreulich ist, dass auch viele bislang nicht in der Selbsthilfe aktive Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige die Online-Angebote nutzen. Unser bereits bestehendes virtuelles Angebot muko.fit konnten wir problemlos weiterführen. Das Programm richtet sich an Patienten, die ihren Alltag – aufgrund einer schwierigen gesundheitlichen Situation oder aber aufgrund von psychosozialen Problemlagen – kaum mehr bewältigen können. Im Programm definieren die Betroffenen zunächst mit ihren Ärzten gemeinsam Ziele. Anhand dieser Ziele werden Maßnahmen im sogenannten Aktionsplan entwickelt, bei deren Umsetzung die muko.fit-Mitarbeiter die Patienten ein Jahr lang intensiv telefonisch, per WhatsApp oder per E-Mail begleiten.

**Das richtige Maß finden.** Viele der digitalen Angebote werden wir mit in die Zukunft nehmen, weiterhin bessere und passendere virtuelle Plattformen und Tools recherchieren und ausprobieren. Die Herausforderung dabei ist, das richtige Maß zwischen virtuellen und Präsenzveranstaltungen und -angeboten zu finden, um möglichst viele Betroffene mitzunehmen. Eine weitere Herausforderung wird es sein, die entsprechenden Kosten für die aufwendigere technische Ausstattung von Hybrid- und Onlineveranstaltungen zu finanzieren. ■

## Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e. V. mit Sitz in Bonn wurde 1965 gegründet und vernetzt seither die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Der Verein bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven. Sein Ziel: jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. Dafür leistet der Mukoviszidose e. V. Hilfe zur Selbsthilfe, verbessert die Therapiemöglichkeiten und fördert die Forschung. Zudem setzt er sich für die Betroffenen gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft ein.

**Mukoviszidose e. V.**  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
info@muko.info  
muko.info

**Dr. Corinna Moos-Thiele** ist sportwissenschaftliche Beraterin beim Mukoviszidose e. V.





## »Wir müssen die Wissenslücken schließen«

Nach fast zwei Jahren Pandemie findet **Gerhard Schillinger** den Wissensstand zu den Langzeitfolgen von Corona immer noch dürftig. Er fordert, Routinedaten der Krankenkassen stärker zu nutzen und Netzwerke des Wissens aufzubauen.

### **Menschen, die an Covid-19 erkranken, leiden unter Umständen lange unter den Folgen. Was für Beschwerden sind das?**

Die beobachteten Langzeitfolgen von Covid-19 sind vielfältig. Es können einerseits direkte Folgen der Erkrankung sein, zum Beispiel eine eingeschränkte Funktion der Lunge infolge der Gewebeschäden einer Lungenentzündung. Daneben können aber auch praktisch alle anderen Organe betroffen sein. Am häufigsten kommen Störungen des Riechens und Schmeckens vor, aber auch Herzrhythmusstörungen oder Herzschwäche, eine eingeschränkte Nierenfunktion sowie kognitive Störungen. Bei Letzteren klagen Patienten oft über einen Brain Fog, einen Nebel im Gehirn. Einige Patienten berichten auch über ein Erschöpfungssyndrom, das Fatigue genannt wird.

### **Im Zusammenhang mit Covid-19 spricht man von Post und von Long Covid. Was ist der Unterschied?**

Die deutsche S1-Leitlinie bezeichnet Fälle, bei denen die Beschwerden der Covid-Erkrankungen länger als vier Wochen anhalten, als Long Covid. Bei Beschwerden, die nach mehr als zwölf Wochen bestehen, spricht man von Post Covid.

### **Wie sieht der aktuelle Wissensstand zu Long Covid aus?**

Obwohl es bereits eine ganze Reihe Studien gibt, ist die aktuelle Wissenslage leider immer noch sehr dürftig. Das hat in der Regel mit dem Studiendesign zu tun oder mit der Qualität der vorhandenen Daten. Hier wurde einiges versäumt, um rechtzeitig die notwendigen Daten zu sammeln. Es gab beispielsweise sehr früh

vonseiten des Wissenschaftlichen Instituts der AOK und Forschungseinrichtungen die Initiative, die Daten über die festgestellten Covid-Erkrankungen mit den Abrechnungsdaten der AOKs zu verknüpfen, um Aussagen über Häufigkeit, Schwere und Dauer der Erkrankung treffen zu können, die man nun auch für die Auswertung der Folgeerkrankungen hätte nutzen können. Diesen Weg hätte aber nur der Gesetzgeber frei machen können.

### **»Die reichen Staaten müssen dafür sorgen, dass auch Menschen in den ärmeren Staaten geimpft werden.«**

Beobachtungskohorten von Menschen mit einer Covid-Erkrankung wurden erst sehr spät begonnen, sodass es noch lange dauern wird, bis Ergebnisse vorliegen.

### **Welche neuen Herausforderungen ergeben sich für die medizinische Versorgung der Betroffenen?**

Post Covid ist ein völlig neues Krankheitsbild, bei dem man möglichst schnell die vorhandenen Versorgungsstrukturen nutzen muss. Gleichzeitig ist es enorm wichtig, das fehlende Wissen über diese Erkrankung zu sammeln und verfügbar zu machen. Dies kann nur in einer vernetzten Versorgung gelingen. So sollten Hausärztinnen und Hausärzte die ersten Anlaufstellen bei anhaltenden Symptomen sein, wenn schwere Symptome bestimmte Organsysteme betreffen, steht eine differenzierte fachärztliche Versorgung zur Verfü-

gung. Für komplizierte Fälle gibt es zum Beispiel an den Unikliniken spezialisierte Long-Covid-Ambulanzen, die sich auch zu einem Netzwerk zusammengeschlossen haben. Eine Vernetzung dieser Strukturen ist notwendig, so wie dies etwa im Long-Covid-Netzwerk Rhein-Neckar umgesetzt wurde. Besonders wichtig ist es, die richtigen Voraussetzungen zu schaffen, um die Daten tatsächlich systematisch erfassen und auswerten zu können. Nur so wird man die Wissenslücken schließen können.

### **Glauben Sie, dass mit der aktuellen Impfung die Coronapandemie in den Griff zu bekommen ist?**

Dass es zu Impfdurchbrüchen kommen wird und zu einem Wiederanstieg der Infektionszahlen, wussten wir schon aus den Erfahrungen Israels und Englands. Jetzt haben wir auch in Deutschland die vierte Covid-Welle, die besonders dort anflutet, wo die Impfquote niedrig ist. Auch bei uns führt sie zu schweren Verläufen, überlasteten Intensivstationen und Toten. Hoffnung macht, dass die Impfung im Vergleich zu vielen anderen Impfungen sehr gut vor einer Infektion schützt, vor allem aber vor schweren Verläufen. Mit einer dritten Impfung scheint man die vulnerablen Gruppen und auch alle anderen Menschen über 18 deutlich besser schützen zu können, diese läuft aber nur langsam an. Vor allem wäre es jetzt geboten, die Zahl der Infizierten weltweit zu senken. Die reichen Staaten müssen endlich dafür sorgen, dass auch die Menschen in ärmeren Staaten geimpft werden können, sonst werden immer wieder neue Mutationen wie die Omicron-Variante und damit verbundene neue Pandemiewellen auf uns zukommen. ■



**Gülay Zekiye-Acar** hat während der Corona-Lockdowns versucht, anderen Betroffenen online beizustehen. »In der Selbsthilfe gab es eine große Angst und sehr viel Einsamkeit. Da musste man viel Trost und Empathie vermitteln. Das ist online schwierig.«

# Lieber digital als gar nicht

Die coronabedingten Kontaktbeschränkungen haben auch die Selbsthilfe vor enorme Herausforderungen gestellt. Wie digitale Angebote dabei halfen, den Kontakt aufrechtzuerhalten und sogar Fortbildungen zu ermöglichen, beschreibt **Silke Heller-Jung**.



Seminarleiterin Martina Bünger bringt mit ihrer Auftaktübung Gabriela Siekmann, Angela Jungbluth und Gisela van de Geyn-Hieronimus (von links nach rechts) ordentlich in Schwung.

**A**n einem trüben Herbsttag Ende Oktober dringt angelegtes Stimmengewirr aus dem großen Seminarraum im ersten Stock des Sozialinstituts Kommende in Dortmund. Die Selbsthilfeakademie NRW bietet heute ein Seminar zum Thema „Grenzen setzen“ an – unter strengen Hygieneauflagen zwar, aber zur großen Freude der Teilnehmerinnen in Präsenz. „Ich bin ein Mensch, der die persönliche Interaktion sehr schätzt“, betont Gülay Zekiye-Acar, die auf den Rollstuhl angewiesen ist und gemeinsam mit ihrer Assistentin am Seminar teilnimmt. „Im Lockdown war das ganz schwer, weil viele Schwerbehinderte auch Risikogruppen sind und wir uns nicht treffen durften.“

Die Coronapandemie hat auch die Selbsthilfe vor große Herausforderungen gestellt. Der Austausch bei persönlichen Treffen war über viele Monate nicht oder nur sehr einge-

schränkt möglich. Die Selbsthilfeakademie NRW musste sich angesichts der veränderten Rahmenbedingungen ebenfalls ganz neu aufstellen. Die Einrichtung mit Sitz in Wuppertal bietet Selbsthilfe-Aktiven in Nordrhein-Westfalen mit ihren Seminaren und Workshops eine Plattform zum Lernen, für den Austausch und zur Vernetzung untereinander. Die Akademie ist ein Kooperationsprojekt der Gesundheitsselbsthilfe NRW, der AOK Rheinland/Hamburg, der AOK NORDWEST, des Paritätischen NRW und der Paritätischen Akademie NRW.

**Erfolgreicher Neustart online.** „Als im März 2020 der erste Lockdown begann, mussten wir überlegen, wie es jetzt weitergehen kann“, erinnert sich Projektleiter Bernd Hoerber. Gemeinsam mit den Referentinnen und Referenten wurde diskutiert, ob und wie man die geplanten Seminare auch online anbieten könnte. Martina Bünger, die Leiterin des Seminars in der Kommende, war zunächst eher skeptisch. „Ich habe mich anfangs gefragt, wie das gehen kann.“ Doch gemeinsam gelang es sehr gut, aus den analog geplanten Seminarkonzepten neue, digitale Formen zu entwickeln.

„Ein Seminarkonzept für ein Präsenzseminar lässt sich nicht ein zu eins digital umsetzen“, erklärt Bernd Hoerber. Man müsse es wie ein Puzzle zerlegen und für jedes Teil schauen: Welche Funktion hat dieses Element? Und wie lässt sich das digital bewerkstelligen? „Das hat erstaunlich gut geklappt.“ Neben Konferenz-Software „nutzen wir auch Kommunikations-tools, mit denen die Teilnehmenden Feedback geben und Fragen stellen können“, so Hoerber. Als unter den Corona-Bedingungen die Nachfrage nach Angeboten zur Stressbewältigung und Resilienzstärkung stark anstieg, habe eine Referentin Achtsamkeitsübungen „als Audio aufgesprochen, die die Leute dann zu Hause machen konnten“, sagt der Projektleiter. „Wir haben auch einen digitalen Fotoworkshop gemacht, wo die Teilnehmenden mit dem Handy fotografiert haben. Es war eine große Bandbreite an Möglichkeiten, die wir durch die coronabedingte Zwangsdigitalisierung entdeckt haben.“

**Ein virtuelles Selbsthilfe-Café.** Relativ bald nach dem Beginn des ersten Lockdowns im März 2020 startete die Akademie ein virtuelles Selbsthilfe-Café. „Das war eigentlich auch für uns eine Art Lernplattform“, erinnert sich Bernd Hoerber. Die Idee



**Margita Gudjons** sieht reine Online-Kontakte mit neuen Interessenten in der Selbsthilfe mit gemischten Gefühlen: »Hier gibt man mitunter sehr viel von sich preis. Das kann man nur, wenn man die Person auch wirklich persönlich kennt.«



**Britta Röse** hat bisher keine digitalen Seminarangebote genutzt: »Ich wusste nicht genau, wie das geht. Aber zu Hause zu sein und trotzdem mitmachen zu können, finde ich grundsätzlich eine ganz tolle Idee.«

war, einen virtuellen Raum zu schaffen, in dem sich interessierte Selbsthilfe-Aktive untereinander und mit dem Akademie-Team regelmäßig austauschen können. Anfangs traf man sich wöchentlich, dann alle 14 Tage. Das Angebot, das bis heute fortgesetzt wird, wurde sehr gut angenommen: Zwischen 15 und 30 Teilnehmende sind jedes Mal dabei. »Anfangs ging es in den Runden vor allem um technische, aber auch um organisatorische Fragen: Welche Möglichkeiten gibt es? Wie funktioniert das? Wie gehen wir bei rein digitalen Treffen mit neuen Teilnehmern um?«, erzählt Hoerber. Gemeinsam mit einer Dozentin entwickelte die Akademie daraufhin eine Fortbildung für Selbsthilfe-Aktive, die ihre Gruppe digital weiterführen wollten. Darin ging es konkret darum, wie man ein Online-Gruppentreffen startet und wie es gelingt, eine gute Atmosphäre und Verbindlichkeit in einer virtuellen Gruppe zu schaffen.

**Gute Vorbereitung ist das A und O.** Seminarleiterin Martina Bünger weiß die Vorteile digitaler Angebote mittlerweile sehr zu schätzen. »Ich finde inzwischen beides richtig gut.« Für den Erfolg eines Seminars sei in Präsenz ebenso wie online eine gute Vorbereitung wichtig. Vor ihren Online-Seminaren, etwa zur Stärkung der Resilienz, versendet sie Materialpakete an die Teilnehmenden. Auf diese Weise haben alle während des Seminars die gleichen Materialien zur Hand – so entsteht Nähe trotz räumlicher Distanz. Auch für die Teilnehmenden böten Online-Seminare durchaus Vorteile, meint die Referentin: »Manche müssen sich zum Beispiel aus körperlichen Gründen zwischendurch mal hinlegen. Das ist bei einem digitalen Angebot problemlos möglich.« Neben der Tatsache, dass lange Anfahrtszeiten wegfallen, sei vor allem der Infektionsschutz ein gutes Argument für Digitalangebote.

Das sieht auch Seminarteilnehmerin Angela Jungbluth so: »Ich habe am Selbsthilfe-Café teilgenommen. Während der Coronazeit hätte ich kein Präsenzseminar besucht, weil ich selbst eine Autoimmunerkrankung habe.« Ihre Sitznachbarin Gisela van de Geyn-Hieronimus ergänzt: »Präsenzseminare finde ich persönlich angenehmer, weil man sich doch besser austauschen

kann. Aber Online-Seminare waren natürlich besser, als wenn es gar nichts gegeben hätte.«

Auch Gabriela Siekmann genießt es, Ende Oktober beim Präsenzseminar in Dortmund dabei zu sein, hat aber in den zurückliegenden Monaten auch an mehreren Online-Seminaren teilgenommen. »Ich hatte so einen Hunger nach Input!« Da sie ihren pflegebedürftigen Vater versorge, könne sie die Teilnahme an Präsenzveranstaltungen nicht immer einrichten. Besonders gut gefällt ihr das Konzept des heutigen Seminars: Nach dem ganztägigen Präsenztermin wird es noch zwei digitale Anschluss-treffen geben. Auch Teilnehmerin Margita Gudjons kommt dieses Angebot sehr entgegen: »Erst in Präsenz starten, dann digital fortsetzen – das ist für mich, weil ich immer wenig Zeit habe, eine sehr schöne Lösung.«



» **Vieles war auch digital möglich, was uns vorher unmöglich erschien.** «

*Bernd Hoerber ist Projektleiter bei der Selbsthilfeakademie NRW.*

**Auf dem digitalen Weg.** Bernd Hoerber freut sich über dieses Feedback. »Wir wollen eine Akademie von und für die Menschen sein, die in der Selbsthilfe aktiv sind. Wir verstehen uns als eine Plattform.« Ziel sei es, Bildungsangebote für die Selbsthilfe partizipativ und gleichberechtigt zu entwickeln. Neben Präsenzveranstaltungen soll es auch künftig digitale Angebote und Mischformen geben. Die Zahl der Seminar-Teilnehmenden sei im Coronajahr 2020 gestiegen. Mit den Online-Angeboten habe man »diejenigen erreicht, die Lust hatten, diesen digitalen Weg mitzugehen«.

Diesen Weg konnte und kann jedoch nicht jeder in der Selbsthilfe mitgehen. Zum einen seien viele ältere Mitglieder mit den technischen Anforderungen von Video-konferenzen überfordert, zum anderen verfügten auch längst nicht alle über einen Internetzugang. Bei sensiblen Themen spielte auch die Angst vor unbefugten Mithörern eine Rolle, berichtete Seminarteilnehmerin Britta Röse, die ebenfalls in der Selbsthilfe aktiv ist. Per Telefon und über Messengerdienste habe man dennoch versucht, so gut wie möglich Kontakt zu halten. Denn, so betont Gabriela Siekmann: »Niemand versteht uns so gut, wie wir einander in der Selbsthilfe verstehen.« ■

*Silke Heller-Jung ist freie Journalistin und hat in Frechen bei Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen.*





*Einsamkeit, finanzielle Nöte, Umgang mit dem Tod – die Themenpalette ist beim Verein Elias e. V. groß.*

# Die Krankheit ernst nehmen

Im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages beteiligte sich **Erich Irlstorfer** daran, die Coronapolitik zu gestalten. Dann erkrankte er selbst an Corona und gründete den Selbsthilfverein Elias e.V., mit dem er die Öffentlichkeit für die Erkrankung sensibilisieren will.

**D**ie Coronapandemie sowie die individuellen gesundheitlichen Folgen des Virus habe ich aufgrund meiner Funktion als Abgeordneter des Deutschen Bundestages und Mitglied im Ausschuss für Gesundheit von Anfang an mitverfolgt. Auch der Umstand, dass ich ein Risikopatient bin, hat meinen Blick für die Sache zusätzlich geschärft und sensibilisiert. Meine Sars-CoV-2-Infektion im Januar 2021 war ein Schock, ein tiefer Einschnitt und eine Zäsur für meine Familie und mich.

**Überwältigende Resonanz.** Im Rahmen eines fünfwöchigen stationären Reha-Aufenthalts nach der Infektion habe ich darüber offen und ehrlich in der Öffentlichkeit, vor allem auf Social Media, berichtet. Die Resonanz war vielfältig und in der Menge hoch. Ich habe über die Bundesgrenzen hinweg zig Wünsche und Schilderungen von Menschen erhalten, die einerseits ganz ähnliche Erfahrungen gemacht haben, in deren Umfeld aber niemand die Sache wirklich ernst zu nehmen schien. Dies war für mich der Auslöser, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, welche nun den Namen *Elias e.V.* trägt. Ausformuliert bedeutet das: „Verein für durch Covid-19 Erkrankte und Langzeitgeschädigte sowie deren Angehörige zur Information, Aufklärung und Selbsthilfe“. Und das sagt schon sehr viel aus, welche Aufgaben und Ziele sich der Verein gesetzt hat. Ich bin überzeugt, dass ein niedrigschwelliger und flächendeckender Erfahrungsaustausch, der durch fachlichen und gesamtgesellschaftlichen Input ergänzt wird, ein wirksamer Ansatz ist. Das kann dazu beigetragen, mit dem

Virus leben zu lernen, Langzeitfolgen zu beheben und somit aktiv zu helfen. Und die Themenpalette, derer sich so ein Verein annehmen kann und soll, ist groß: Es soll unter anderem um Einsamkeit, finanzielle Nöte bis hin zum Umgang mit dem Tod gehen.

Der Verein besteht aus drei Säulen: aus den unmittelbar Betroffenen und deren Angehörigen, aus einem Corona-Beirat mit fachspezifischen Persönlichkeiten aus den drei Landkreisen meines Wahlkreises (Freising, Pfaffenhofen an der Ilm und Neuburg-Schrobenhausen) sowie aus weiteren regionalen Gremien, die sich aus gesamtgesellschaftlichen Interessenvertretern und -vertreterinnen zusammensetzen. Für den Beirat habe ich kompetente Vertreterinnen und Vertreter aus Forschung und Wissenschaft, Medizin und Rehabilitation, aber auch aus Wirtschaft und Politik gewinnen können, die notwendige und wichtige Ideen geben sowie mit ihren nationalen und internationalen Kontakten und Verbindungen helfen werden. Da die Zahl der Betroffenen auf der ganzen Welt steigen wird und auch hier entsprechende Gegenmaßnahmen getroffen werden müssen, ist mir der internationale Austausch ebenfalls sehr wichtig. Nichtsdestotrotz möchte ich nichts überstürzen, sondern bedacht vorgehen und das Ganze auf der „Mikroebene“ starten, um dann Schritt für Schritt zu wachsen.

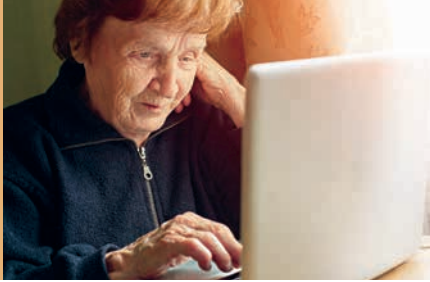
**Öffentlichkeit herstellen.** In den nächsten Wochen und Monaten plane ich deshalb, gemeinsam mit den Vorstandsmitgliedern die internen Strukturen weiter aufzubauen, zu festigen und vor allem

den Öffentlichkeitsauftritt in Form einer Homepage sowie mehrerer Social-Media-Kanäle umzusetzen. Denn ganz nach dem Motto „Geteiltes Leid ist halbes Leid“ habe ich gerade während meiner Reha gemerkt, dass schon der Austausch mit anderen Covid-19-Erkrankten, von Long-Covid-Betroffenen und Gleichgesinnten viel Last abnimmt. Bis zum Jahreswechsel soll die Zeit genutzt werden, um sich mit den Betroffenen weiter zu vernetzen und ihnen Raum zu geben, über ihre einzelnen Schicksale, Probleme und Wünsche beziehungsweise Lösungsansätze zu sprechen.

Auf Basis dieser Informationen startet im neuen Jahr der Dialog mit den landkreisspezifischen Gremien, um individuellen Herausforderungen begegnen zu können. Allgemeinbezogene Themen, wie beispielsweise das weitere Vorgehen mit Blick auf spezifische Long-Covid-Behandlungszentren, soll der Corona-beirat flankierend behandeln.

**Gesellschaftliches Auffangnetz.** Fest steht: Corona und die Folgen, gerade aus gesundheitlicher Perspektive, werden uns noch lange beschäftigen. Wir brauchen einerseits gesamtgesellschaftliche Strukturen, die wie ein Auffangnetz fungieren, und andererseits eine leistungsstarke Medizin und Forschung, welche Abhilfe schaffen kann. Als erster Vorsitzender des Selbsthilfvereins Elias e. V. ist es mir ein besonderes Anliegen, diese beiden Seiten zum Wohl der Betroffenen und deren Familien in Zukunft stärker zu verbinden. ■

*Erich Irlstorfer ist Mitglied des Deutschen Bundestages (CSU).*



Förderung für virtuelle Projekte – in der Pandemie reagierte die AOK bedarfsgerecht und flexibel.

## Kassen reagieren pragmatisch

Auch auf die Selbsthilfeförderung der AOK hatte die Pandemie Auswirkungen. Die Gesundheitskasse reagierte flexibel und ermöglichte die Förderung von virtuellen Projekten, indem sie Fördergelder umwidmete. Von **Angelika Greiner**

Zu Beginn der Pandemie reagierten Selbsthilfegruppen und -organisationen auf die gesetzlichen Kontaktbeschränkungen zögerlich und verunsichert. Nach den ersten, holprigen Startversuchen entdeckten aber immer mehr Selbsthilfeaktive auch die Vorteile digitaler Treffen. Insbesondere ältere Menschen, die wenig mobil sind oder die wegen ihrer schweren Erkrankung Präsenztreffen bisher mieden, profitierten von der weggefallenen Ansteckungsgefahr und dem Verzicht auf beschwerliche Anfahrten. Selbiges galt auch für Menschen mit wenig Zeit, wie etwa Berufstätige oder pflegende Angehörige.

Auch für die Selbsthilfeförderung der Kassen hatte die Pandemie Konsequenzen. So beantragten die regionalen Gruppen kaum noch Fördermittel für Projekte. Und bereits geplante, genehmigte und somit finanzierte Projekte ließen sich wegen der Kontaktsperrungen nicht realisieren. Im Verlauf des Förderjahres entschied die AOK – so wie auch viele andere Krankenkassen – mehr und mehr unbürokratisch zugunsten der Selbsthilfe und erlaubte die Umwidmung von Fördermitteln auf andere, zum Teil virtuelle Aktivitäten oder die Verschiebung von Projekten ins – hoffentlich bessere – folgende Jahr.

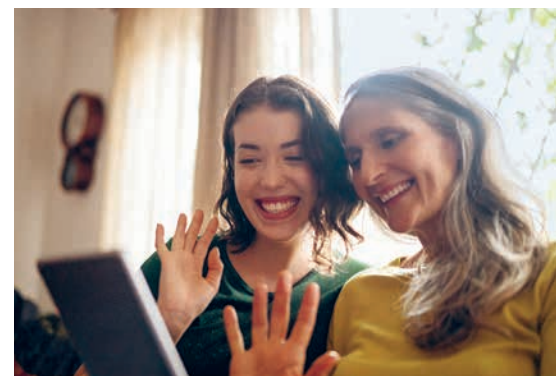
**Schnelle Reaktion.** Die Selbsthilfeakademie NRW, ein etabliertes Projekt, das die AOK Rheinland/Hamburg gemeinsam mit der AOK NORDWEST fördert, reagierte extrem schnell auf die besonderen Umstände. Die Akademie bietet für die Selbsthilfe kostenlose Präsenz-Fortbildungen mit krankheitsübergreifenden Themen an wechselnden Orten in ganz

Nordrhein-Westfalen an (siehe auch die Reportage auf Seite 10). Schon kurz vor dem Ausbruch der Pandemie hatte die Akademie erste Onlineangebote gestartet – gespannt, wie die Selbsthilfe-Community darauf reagieren würde. Einen Monat später, als im ersten Lockdown reale Treffen unmöglich waren, entwickelten die Verantwortlichen auf dieser Basis immer mehr Onlineseminare und -workshops.

**Emotionale Nähe geht auch digital.** Beim 3. Selbsthilfe-Symposium „Verbunden im WIR – Selbsthilfe in Zeiten der Veränderung“ der AOK Rheinland/Hamburg kamen Anfang Oktober 2021 rund 110 Teilnehmende aus verschiedenen Selbsthilfegruppen, -verbänden und -kontaktstellen digital zusammen. Die virtuelle Konferenz sollte den Selbsthilfeaktiven Gelegenheit geben, das Thema Verbundenheit zu erörtern und sich aktiv darüber auszutauschen. „Auch bei digitalen Treffen ist emotionale Nähe möglich, erst recht in gut organisierten hybriden Formaten“ war eine von vielen positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden. „Die Selbsthilfe nimmt Veränderungen an, gestaltet Verbundenheit neu und macht sich mit Kreativität und Mut auf den Weg, dem Wandel zu begegnen“, konstatierte Manuela Otto, Leiterin der Abteilung Gesundheitsförderung.

**Die Folgen von Corona.** Durch die Pandemie entstand auch ein neues Krankheitsbild, das Long- und Post-Covid-Syndrom. Dieser Thematik widmete sich Ende Oktober 2021 die AOK Rheinland/Hamburg mit einer Patientenveranstaltung mit dem Titel „Rätselhaft und unverständlich –

Long- und Post-Covid-Symptome“. Professor Uwe Koch-Gromus, Leiter der Gesundheitsakademie am UKE in Hamburg, referierte über die gravierenden Folgen der Coronapandemie und Ansätze der interprofessionellen Therapie und diskutierte intensiv die Fragen der Teilnehmenden. Mehr als acht bis zwölf Wochen nach der Erkrankung ist das CFS, das chronische Fatigue-Syndrom, eine dauerhafte Müdigkeit und schwere Erschöpfung, eines der Hauptsymptome. Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung waren ein weiteres Thema. Im Rheinland gab es zu diesem Zeitpunkt drei Post-Covid-Gruppen, alle drei sind virtuelle Gruppen. Dabei ist gerade in der Gründungsphase der persönliche Kontakt immens wichtig. Am Ende des Abends



wünschte sich eine Betroffene: „Ich möchte mit den hier Anwesenden heute noch eine Selbsthilfegruppe Long/Post Covid gründen.“ Ein Anliegen, das die AOK gerne unterstützt hat. ■

**Angelika Greiner** ist Referentin für Selbsthilfe bei der AOK Rheinland/Hamburg.

# Corona beschleunigt Prozesse

Digitalisierung ist in der Selbsthilfe nicht erst seit Corona ein Thema. Das zeigen die Ergebnisse der Studie „Digitalisierung in der Selbsthilfe“. **Christopher Kofahl** über einen durch Corona beschleunigten Entwicklungsprozess – von der ersten Homepage bis zu Zoom & Co.

Computer- und internetbasierte digitale Information und Kommunikation durchdringen in rapider Geschwindigkeit alle gesellschaftlichen Bereiche. Davon ist auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe nicht ausgenommen. Selbsthilfeorganisationen (SHO) digitalisieren ihr Informationsangebot, speichern ihre Daten digital, manche entwickeln gar digitale Patientenregister zu Forschungszwecken. Solche digitalen Formen jenseits der klassischen Selbsthilfe, also der sich persönlich begegnenden Menschen, gab es bereits lange vor der Covid-19-Pandemie. Dies verdeutlichen etwa die Ergebnisse der Studie „Digitalisierung in der Selbsthilfe“ (DISH).

Praktisch alle SHOs halten als Minimalstandard eigene Homepages vor. Waren diese in den Anfängen des Internets noch reine, einseitig abrufbare Informationsangebote (Web 1.0), folgten relativ schnell die interaktiven Komponenten des Web 2.0. User konnten damit von ihren digitalen Endgeräten Fragen an andere richten oder Kommentare in Online- oder Chatforen erstellen. Fortbildungen und Schulungen waren erstmals in Form von Webinaren möglich. Fast jede zweite von 119 befragten SHOs hält solche Foren vor (45 Prozent) und nutzt Webinare (38 Prozent), unter anderem auch zur Fortbildung ihrer Selbsthilfegruppen (SHG).

**Kommunikationsrevolution durch Smartphones.** Mit Einführung des iPhones 2007 und den darauf folgenden Smartphones löste sich die internetgestützte Kommunikation von den Heim- und Bürocomputern. Durch Anwendungen wie Facebook, WhatsApp, Instagram oder Twitter entstanden die sozialen Netzwerke. Insbesondere Facebook wurde von den Selbsthilfegruppen und -organisationen schnell aufgegriffen. 67 Prozent der SHOs waren bereits vor Corona in und über Facebook unterwegs – allerdings oft mit gemischten Gefühlen und Sorgen bezüglich des Daten- und Persönlichkeitsschutzes.

Die pandemiebedingten Kontaktverbote zwangen fast die gesamte Selbsthilfe in internetgestützte Kommunikationsformen. Es war der Boom von Zoom, Webex, Microsoft Teams, Google Meet und anderen. Und die meisten Gruppen machten mit. Doch natürlich gab es auch diejenigen Gruppenmitglieder, die diese Art von Kommunikation nicht wollten, die keine Computer oder Smartphones besaßen oder diese schlichtweg nur rudimentär bedienen konnten. Viele Sprecherinnen und

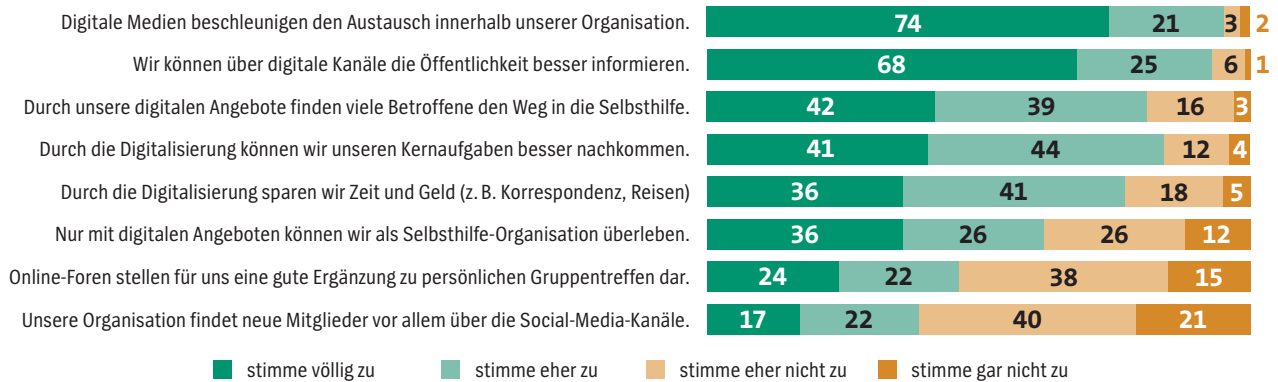
Sprecher von Selbsthilfegruppen gaben ihr Bestes, die Kontakte zu ihren Gruppenmitgliedern aufrechtzuerhalten. Sie telefonierten, schrieben Briefe oder E-Mails. Auch die Selbsthilfekontaktstellen entwickelten Hilfestellungen, um sich den neuen Apps anzunähern, deren Funktionsweisen zu verstehen und diese zu erlernen. Allerdings waren ja auch die Kontaktstellen im Lockdown – wie vermittelt man also über das Internet Online-Kompetenzen? Da beißt sich die Katze in den Schwanz. Viele der insbesondere älteren Menschen waren hier auf die Hilfe ihrer Angehörigen, vorrangig wohl ihrer Enkelkinder, angewiesen. An manchen Orten gab es, etwa in kirchlichen Gemeinden, ehrenamtliche Angebote, bei denen jüngere Menschen Hilfe anboten, die notwendigen Fertigkeiten zu erlernen. Wo all solche Hilfestellungen nicht vorhanden waren, verloren mitunter die Betroffenen den Kontakt zu den anderen Gruppenmitgliedern – und es gab auch Gruppen, die ihre Arbeit komplett einstellten. Deshalb wäre ein staatlich gelenktes, bundesweit einheitliches Hilfsangebot sicher hilfreich gewesen, etwa indem junge Menschen im Freiwilligen Sozialen Jahr gezielt für solche Aufgaben abgestellt worden wären.

**Digitalisierung hat keine disruptive Wirkung.** Immer wieder wird in den Onlineveranstaltungen der Selbsthilfe betont, wie sehr die Gruppenmitglieder den persönlichen Kontakt vermissen. Virtuelle Selbsthilfe – besser gesagt: internetgestützte Selbsthilfe – ist offensichtlich kein vollständiger Ersatz für die persönliche Begegnung. Doch es gibt auch Gruppen, die in der Pandemie über die Onlineangebote neue Betroffene gewonnen haben. Menschen, die auf den klassischen Wegen wohl nicht in die Gruppe gefunden hätten. Schlussfolgernd lässt sich sagen, dass Digitalisierung und insbesondere die pandemiebedingte Online-Kommunikation doch nicht so disruptiv – also die klassischen Selbsthilfe-Aktivitäten verdrängend – sind, wie von manchen befürchtet. Es wird in Zukunft sicher beides geben, und Digitalisierung kann somit eher als Bereicherung verstanden werden.

Digitalisierung in der Selbsthilfe bedeutet mehr als nur Onlinegruppen, Web- oder Chat-Foren. Digitalisierung ist auch hier – wie in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens – eine rasante Entwicklung zur Steigerung der Effizienz und der Kommunikationsgeschwindigkeit. Digitalisierung kann auch



## Chancen der Digitalisierung



Angaben von 119 Selbsthilfeorganisationen in Prozent; Befragungszeitraum: 14.11. bis 8.12.2019

Klare Ergebnisse der DISH-Studie: Mehr als 90 Prozent der befragten Selbsthilfeorganisationen sind der Meinung, dass sie über digitale Kanäle die Öffentlichkeit besser informieren können oder digitale Medien den Austausch innerhalb ihrer Organisation beschleunigen.

Quelle: uke.de/dish

dazu beitragen, die Transparenz zu erhöhen, etwa durch erleichterte Einsicht in Dokumente, Protokolle, Geschäftsberichte und wissenschaftliche Belege oder über entsprechende Verlinkungen und Downloadmöglichkeiten. Sie erleichtert die selbsthilfebezogene Arbeit in Kommunikation, Organisation und Öffentlichkeitsarbeit in erheblichem Maße und hat zudem kostensenkendes Potenzial im Vergleich zu klassischen, insbesondere mit Druck, Papier und Postversand verbundenen Kommunikationsformen. Vor allem aber lassen sich die Kosten senken durch nicht benötigte Reise- und Übernachtungskosten, beispielsweise in der Vorstandsarbeit oder bei Tagungen.

**Hoher Investitionsbedarf.** Digitalisierung erfordert Investitionen – zum einen technische, in Form von Beschaffung entsprechender Hard- und Software sowie der Wartung von Servern und Pflege der Websites. Zum anderen personelle, in Form von Aufträgen an IT-Berater und Schulungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Der Fortbildungsbedarf wird in den meisten überregionalen SHOs, aber vor allem in den regionalen Gruppen als sehr hoch eingeschätzt. Die meisten SHOs halten diese Investitionen für notwendig und wichtig. Sie bestätigen mit großer Mehrheit, dass diese ihnen ihre Arbeit deutlich erleichtern und unter dem Strich Kosten sparen helfen. Sorgen bereiten ihnen jedoch vor allem die fachlichen und haftungsrechtlichen Aspekte der Digitalisierung, die 74 Prozent der Befragten als Belastung erleben, insbesondere durch die hohen Auflagen der europaweiten Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).

Der Teilhabeanspruch von Menschen mit Einschränkungen und Behinderungen ist in der 2009 von Deutschland ratifizierten UN-Behindertenrechtskonvention niedergelegt. Neben dem Gleichstellungsanspruch, Teilhabe an der digitalen Normalität zu ermöglichen, erhöht Digitalisierung auch die Teil-

habechancen von Menschen mit Mobilitätseinschränkungen oder in strukturell benachteiligten ländlichen Räumen. Dies setzt allerdings eine adäquate digitale Infrastruktur – insbesondere eine flächendeckende Breitbandversorgung – voraus, welche aber ohnehin als Bürgerrecht einzufordern ist. Immerhin 47 Prozent der SHOs klagen über eine unzureichende digitale Infrastruktur.

Teilhabe ist ein zentrales Ziel der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, und Selbsthilfe kann die Teilhabechancen erhöhen. Wenn dies durch Einsatz digitaler Technologien erleichtert werden kann, resultiert daraus letztlich ein grundrechtlicher Anspruch auf Teilhabe auch über digitale Wege und in digitalen Räumen.

**Digitalisierung ist förderungswürdig.** Zu den Aufgaben des Wohlfahrtsstaats zählt auch, technische Infrastrukturen für digitale Beteiligungschancen sowie die Kompetenzen zur Nutzung digitaler Möglichkeitsräume zu fördern. Letzteres ist im Grundsatz mit der Schaffung des Paragraphen 20k (Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz) im fünften Sozialgesetzbuch bereits rechtlich fundiert. Die Gemeinwohl-Bedeutung der Selbsthilfe kann als gegeben vorausgesetzt werden, da diese öffentlich bedeutsame Aufgaben als Teil der Zivilgesellschaft übernimmt. Somit sind digitale Modernisierungs-Maßnahmen durch SHOs und Selbsthilfegruppen im Gemeinwohlinteresse und als sogenannte Daseinsvorsorge durch öffentliche Hand und/oder Sozial- und Krankenversicherungen als förderungswürdig zu betrachten. Die gesetzlichen Krankenkassen tun dies inzwischen auf Basis des Paragraphen 20h, einer erst kürzlich erfolgten Gesetzeserweiterung im fünften Sozialgesetzbuch (SGB V). ■

**Dr. Christopher Kofahl** ist stellvertretender Leiter des Instituts für Medizinische Soziologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

# Wie hat die Coronapandemie die Selbsthilfearbeit verändert?



**D**ie rund 7.000 Sucht-Selbsthilfegruppen spielen im deutschen Suchthilfesystem eine wichtige Rolle. Die Begegnungen in den Gruppen verbessern die persönliche Lebensqualität der Betroffenen und tragen dazu bei, suchtkranke Menschen zu stabilisieren. Coronabedingt konnten die regelmäßigen Präsenztreffen an vielen Orten jedoch nur eingeschränkt stattfinden.

Daher wurden zahlreiche digitale Angebote, etwa per Videokonferenz oder Chat, während der Pandemie neu geschaffen oder weiter ausgebaut. Die Erfahrungen zeigen, dass bestimmte Zielgruppen – insbesondere jüngere Menschen – durch digitale Angebote erreichbar sind. Jedoch kann die virtuelle Kommunikation den Face-to-Face-Kontakt nicht ersetzen, sondern nur ergänzen. Die DHS und ihre Mitgliedsverbände haben sich daher schon im Frühjahr 2020 erfolgreich für die Anerkennung der Systemrelevanz der Sucht-Selbsthilfe eingesetzt. ■

**Dr. Peter Raiser** ist Geschäftsführer der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e. V. (DHS)



**C**orona hat alle Selbsthilfeorganisationen in eine Ausnahmesituation versetzt. Die Pandemie wirkte dadurch gewissermaßen als Katalysator, der den bereits angelaufenen Wandel und die Modernisierung der Selbsthilfearbeit enorm vorangetrieben hat. Bewährte Face-to-Face-Strukturen brachen durch die Lockdowns weg, digitale Kommunikationstools wurden unverzichtbar, um die Verbindung der betroffenen Menschen untereinander aufrechtzuerhalten. Corona hat aber auch die Gesellschaft für Themen wie Diskriminierung und die Probleme chronisch kranker Menschen sensibilisiert und nicht zuletzt hat die Selbsthilfe in Pandemiezeiten mehr Zulauf von jungen Menschen erfahren. Denn gerade ihnen wurde verdeutlicht, wie unverzichtbar der persönliche Austausch mit gleichbetroffenen Menschen ist – egal über welche Kanäle. So war die Pandemie letztlich Fluch und Segen zugleich für die Selbsthilfearbeit. ■

**Dr. Martin Danner** ist Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe.



**A**ngstgefühle und starke Verunsicherung.“ „Meine Depression hat sich verstärkt.“ „Die Beschränkung der sozialen Kontakte wirkt sich negativ aus.“ Das sind drei von vielen Antworten in einer Umfrage, die die Deutsche Depressionsliga e. V. (DDL) während des zweiten Corona-Lockdowns unter ihren Mitgliedern durchgeführt hat. Der Wegfall von sozialen Kontakten und persönlichen Treffen von Selbsthilfegruppen wurde mehrmals genannt und sehr bedauert – ein Online-Meeting könne eben ein persönliches Treffen nicht ersetzen. Nichtsdestotrotz können Online-Angebote eine Alternative sein, sie sind auf jeden Fall besser als nichts. Von Betroffenen wird zudem immer wieder als Kritikpunkt genannt, dass zu wenig digitale Angebote existierten. Daher unser dringender Appell an Politik und Krankenkassen: Unterstützen Sie finanziell verstärkt den Ausbau digitaler Angebote im Bereich der Selbsthilfe! Damit sich nicht nur in Zeiten einer Pandemie alle Menschen erreichen lassen. ■

**Waltraud Rinke** ist Vorstandsvorsitzende der Deutschen Depressionsliga.



**Z**wangsläufig musste in der Coronapandemie die Selbsthilfe ihre Arbeit an die veränderten Bedingungen anpassen. So vielgestaltig, wie wir die Selbsthilfe schon immer kennen, so vielgestaltig war auch der Umgang mit dieser neuen Situation. Präsenztreffen waren zwar teilweise erlaubt, jedoch war die Angst vieler chronisch Kranker vor einer Ansteckung groß. Das Engagement, die Selbsthilfearbeit weiter fortzuführen, war nach meinen Erfahrungen sehr unterschiedlich. Neben einigen wenigen Gruppenauflösungen entwickelten sich auch völlig neue Wege. Und damit meine ich nicht nur die zunehmende Beschäftigung mit und die Nutzung von digitalen Anwendungen, die seit 2021 auch von den Krankenkassen gefördert werden. So gab es beispielsweise auch eine Gruppe, die einen „Garten der Begegnung“ entstehen ließ, um sich an der frischen Luft weiter persönlich zu treffen und zu unterstützen. Meine Hochachtung gebührt all jenen, die mutig nach vorn geschaut und in der Krise auch eine Chance gesehen haben. ■

**Sabine Wolff** ist Fachberaterin Selbsthilfeförderung bei der AOK PLUS.