



NAKOS

INFO

123

Chronisch krank während der Pandemie

SELBSTHILFE ZWISCHEN
SOLIDARITÄT UND
SELBSTVERTRETUNG

Informationen+Berichte+Meinungen

Juni 2021

IN EIGENER SACHE _____	5
GESELLSCHAFT & POLITIK	
SCHWERPUNKT: CHRONISCH KRANK WÄHREND DER PANDEMIE.	
SELBSTHILFE ZWISCHEN SELBSTVERTRETUNG UND SOLIDARITÄT _____	8
Eltern mit Behinderung profitieren von der Corona-Soforthilfe _____	10
Die Krise als Chance _____	12
Mit seltener Erkrankung in Coronazeiten _____	14
Selbsthilfegruppe No-Mobbing Bergisches Land _____	16
Die plötzliche andere Welt in unserer Selbsthilfe _____	18
Verbandsarbeit unter Extrembedingungen _____	21
Neue Selbsthilfe-WEge gehen _____	24
Herausforderungen für Eltern mit Kindern mit Behinderung in der Coronakrise _____	26
Die Herausforderung der Krise annehmen – das mpn-netzwerk e.V. ____	29
Russischsprachige Elternselbsthilfe während der Pandemie _____	31
Wie ist es der Diabetes-Selbsthilfe in der Pandemie ergangen? _____	33
Die Pandemie und die Selbsthilfe Betroffener des Locked-in-Syndroms _____	35
Deutsche ILCO in der Pandemie _____	37
Bundesverband Neurofibromatose e.V. geht digital _____	41
AUS DER PRAXIS	
Stärkung des Selbsthilfepotenzials pflegender Angehöriger _____	43
NAKOS-Befragung: Selbsthilfegruppen sind wichtige Stütze _____	44
Gratisprogramm zum Download: Faltblattgenerator KISS Stuttgart _____	46
Bericht: Ein Jahr digitale Selbsthilfegruppentreffen _____	46
GESELLSCHAFT & POLITIK	
Netzwerk Engagementförderung: Positionspapier _____	49
SERVICE	
Dokumente & Publikationen, Internet, Adressen, Literatur _____	54
Impressum _____	63
REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 124: 1. OKTOBER 2021	

Liebe Leser*innen,

je länger die Corona-Pandemie andauert, desto stärker zeigen sich die unterschiedlichen Probleme und die unterschiedlichen Bedürfnisse der einzelnen gesellschaftlichen Akteure, sei es beim Impfen, bei Öffnungen oder bei wirtschaftlichen Hilfen. Das gilt natürlich auch innerhalb der Selbsthilfelandchaft. Um diese unterschiedlichen Probleme und Bedürfnisse aufzuzeigen, haben wir die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen angeschrieben und um einen Beitrag gebeten für dieses NAKOS INFO zum Schwerpunktthema „Chronisch krank während der Pandemie. Selbsthilfe zwischen Solidarität und Selbstvertretung“. Viele Selbsthilfevereinigungen sind unserem Aufruf gefolgt. Wir können Ihnen insgesamt 15 verschiedene Einblicke in die Selbsthilfearbeit während der Pandemie präsentieren.

Die Pandemie bereitet allen große Probleme. Die Deutsche ILCO konnte ihren Krankenhausbesuchsdienst nicht anbieten und musste eine Alternative finden. Eine Mobbing-Selbsthilfegruppe berichtet, dass sich der Zeitaufwand für die ehrenamtliche Arbeit deutlich erhöht habe. Die russischsprachige Elternselbsthilfe „Die Sputniks“ weist auf die „besonders für uns Migrant*innen sprachlich schwer verständlichen Regeln“ hin. Viele chronisch kranke und behinderte Menschen konnten seit Beginn der Pandemie wichtige Arzttermine nicht wahrnehmen.

Die Beiträge machen auch deutlich, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe die Herausforderungen durch die Pandemie alles in allem gut bewältigt: Das Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk schreibt: „Insgesamt stellen wir fest, dass die gegenwärtige Lage die Mitglieder unseres Vereins einander näher gebracht hat.“ Die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitglieder wissen nun, dass sie „gemeinsam auch zu Spitzensportlerleistungen auflaufen können, um den einen oder anderen Marathon – inklusive Hürdenlauf – erfolgreich zu bewerkstelligen“. Und der Verein Phosphatdiabetes kommt zu dem Fazit, dass der Ausfall der Gruppentreffen „uns den Mut gegeben hat, Veränderungen anzugehen, die wir vor drei Jahren nicht für möglich gehalten hätten“.

Die Pandemie hat auch noch einmal gezeigt, wie bedeutend die Arbeit von Selbsthilfevereinigungen ist. Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern schreibt: „Manchmal waren wir mit unserem Elternassistentenkräften die einzigen, die noch in die Familien gegangen sind.“ Es bleiben Sorgen über die Folgen der Pandemie. Im Beitrag zur Selbsthilfeplattform intakt.info wird gefragt: „Was passiert nun mit der Inklusion und wie geht es nach der

Krise weiter? Werden Menschen mit Behinderung wieder mehr an den Rand unserer Gesellschaft gedrängt?“

Auch die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen hat sich verändert. Der Beitrag „Ein Jahr digitale Selbsthilfegruppentreffen“ zeigt die Erfahrungen von Mitarbeitenden der Unterstützungsstellen. Sie finden in dieser Ausgabe aber auch Themen, die nichts mit Corona zu tun haben: Die KISS Stuttgart stellt etwa ihren Faltblattgenerator vor.

Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal sehr herzlich bei allen Gastautor*innen für ihre Beiträge und wünschen Ihnen eine interessante Lektüre. |

Niclas Beier

NAKOS-Projekte

KNAPPSCHAFT

Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen



Das Projekt „Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen“ zielt darauf, junge Menschen mit Erkrankungen oder in schwierigen Lebenslagen zielgruppengerecht auf Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe aufmerksam zu machen, über deren positive Wirkungen zu informieren, Vorurteile abzubauen, Wege in die Selbsthilfe aufzuzeigen und konkrete Kontaktmöglichkeiten anzubieten. Dies geschieht durch zielgruppengerechte Ansprache auf dem Internetportal „Junge Selbsthilfe“ und den von Selbsthilfeaktiven selbst geschriebenen Blog LEBENSMUTIG.

Im Jahr 2021 sollen durch verschiedene Maßnahmen zum einen die Arbeitsweise und Formen der jungen Selbsthilfe in zeitgemäßer Art und Weise dargestellt werden. Zum anderen sollen die Kontaktmöglichkeiten ausgeweitet und so der Zugang zu junger Selbsthilfe für Interessierte verbessert werden. Kooperationen zu Hochschulen und Bildungseinrichtungen sollen aufgebaut, dort für gemeinschaftliche Selbsthilfe als selbstbestimmte Engagementform geworben und auf Zugangsmöglichkeiten hingewiesen werden. |

AOK-BUNDESVERBAND

Die Digitalisierung der Selbsthilfe begleiten und Orientierung geben



Das zweijährige Projekt soll mit Blick auf zentral gewordene Fragen rund um die Nutzung digitaler (Video-) Anwendungen Orientierung geben. Diese Orientierung ist dringend notwendig, damit sowohl Selbsthilfeaktive als auch Mitarbeitende in der Selbsthilfeunterstützung zu den Herausforderungen sprach- und handlungsfähig werden. In den Fokus zu nehmen sind dabei eine Orientierung, damit Selbsthilfe-

aktive sowie Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen eine sinnvolle Auswahl aus den zur Verfügung stehenden Anwendungen treffen können und damit sie wissen, welche „Softskills“ Voraussetzung für einen erfolgreichen Einsatz sind. |

Lesen Sie ab Seite 46 über den Erfahrungsaustausch von Mitarbeitenden von Selbsthilfekontaktstellen zu digitalen Gruppentreffen.

Neue NAKOS-Mitarbeitende

PROJEKTMITARBEIT

Mit Neugierde für Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

Bevor ich Anfang des Jahres zur NAKOS stieß, setzte ich einige Jahre als Projektmanager und Wissenschaftler communityorientierte, also an die (regionalen) Bedarfe bestimmter marginalisierter Gesellschaftsgruppen angepasste, partizipative Gesundheitsförderungsprojekte um. Das Hauptziel meiner Arbeit bestand darin, Menschen zu unterstützen, eigene Ressourcen zu entdecken, sich Informationen aufmerksam und bewusst anzueignen, und all dies für sich selbst und andere zu nutzen. Für die Gesundheit, aber auch um selbstbewusst, unabhängig und selbstbestimmt zu sein.

Neben dem Handwerkszeug der Projektarbeit war die bewusst offene Haltung als Ethnologe hilfreich: nämlich neugierig zu sein auf die Perspektive des*der anderen, aufmerksam zuzuhören und die eigenen Standpunkte neu zu denken.

Jetzt freue ich mich darauf, mich als Teammitglied der NAKOS für eine selbstbestimmte und unabhängige Selbsthilfe einzusetzen, das Wissen hierzu und die Perspektiven darauf zusammenzubringen und den Dialog innerhalb der Selbsthilfe darüber lebendig zu halten. |

David Brinkmann

Wissenschaftlicher Mitarbeiter im Projekt „Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“

Kontakt: david.brinkmann@nakos.de

PROJEKTMITARBEIT

Für selbsthilfefördernde Strukturen eintreten

Zum 1. Mai 2021 habe ich die Elternzeitvertretung für Antonia Goldin übernommen. Die begonnenen Arbeiten im BMG-Projekt zum Aufbau eines Online-Fachportals für Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen werde ich weiterführen und abschließen. Ich freue mich meine Erfahrung, welche ich in zurückliegenden Tätigkeiten als wissenschaftliche Mitarbeiterin und im Programm-Management sammeln konnte, nun in das Projekt und bei der NAKOS einbringen zu können.

Als Gründungsmitglied einer eigenen Selbsthilfegruppe bin ich von der Relevanz gemeinschaftlicher Selbsthilfe überzeugt. So ist es mir auch ein persönliches Anliegen, für selbsthilfefördernde Strukturen in Deutschland einzutreten. |

Peggy Heinz

Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt „Aufbau eines Fachportals für Selbsthilfekontaktstellen“

Kontakt: peggy.heinz@nakos.de

Kurzmeldungen und Publikationen

NAKOS NEWSLETTER im HTML-Format

Seit Februar wird der NAKOS NEWSLETTER im HTML-Format erstellt und verschickt. Das neue Format hat mehrere Vorteile: Durch das Design werden die Inhalte ansprechender vermittelt, die Empfänger*innen können den Newsletter direkt in der E-Mail lesen und außerdem ist er barriereärmer als das vorherige PDF-Format. |



NAKOS NEWSLETTER bestellen:
<https://www.nakos.de/aktuelles/newsletter/>

„Starthilfe“ wieder verfügbar

Es ist einer der „Bestseller“ unter den NAKOS-Publikationen und kann nach längerer Pause wieder bestellt werden: Der Leitfaden „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“ wurde in neuer Auflage gedruckt. Ob Raumsuche, Gruppenarbeit oder Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen – in der Broschüre finden Gruppengründer*innen und neue Gruppen viele praktische Tipps für die Selbsthilfearbeit. Der beliebte Leitfaden erschien erstmals 1985 und wurde seither immer wieder überarbeitet. |



<https://www.nakos.de/publikationen/key@18>

Übersicht der Corona-Selbsthilfegruppen

In der Rubrik „Selbsthilfe und Corona“ auf www.nakos.de veröffentlichen wir auch eine bundesweite Übersicht der bekannten Selbsthilfegruppen von Long-Covid-Betroffenen. Die Übersicht umfasst aktuell rund 30 Gruppen und andere Angebote im deutschsprachigen Raum. |

<https://www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2021/NAKOS-Corona-Selbsthilfegruppen.pdf>

NAKOS-Jahresbericht 2020

Ein Rückblick auf unsere Aktivitäten im vergangenen Jahr finden Sie in unserem Jahresbericht 2020. Dieser ist veröffentlicht auf www.nakos.de |

<https://www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2021/NAKOS-Jahresbericht-2020.pdf>

Ursula Helms (NAKOS)



Chronisch krank während der Pandemie. Selbsthilfe zwischen Selbstvertretung und Solidarität

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eine solidarisch organisierte Handlungsform. Sie findet ihre Wurzel dort, wo Menschen das Gemeinsame ihres Problems und ihres Zieles erkennen und zusammen eine Handlungs- oder Bewältigungsstrategie erarbeiten wollen. Dabei geht es immer um die Selbsthilfe von Menschen in Zusammenarbeit mit Menschen, eben gemeinschaftliche Selbsthilfe. Sie ist eine altbewährte gesellschaftliche Engagementform, immer noch aktuell und immer in Bewegung. Und ganz besonders wichtig in Zeiten mit schwierigen Rahmenbedingungen wie den nunmehr seit einem Jahr bestehenden Begrenzungen des sozialen Lebens aufgrund der Pandemie.

Michael Lukas Moeller hat in sein Werk „Selbsthilfegruppen“ aus dem Jahr 1978 eine kleine Abhandlung über Selbsthilfegruppen in historischer Zeit aufgenommen.¹ Darin beginnt er mit dem „Anarchisten, Geographen und Schriftsteller“ Alexejewitsch Kropotkin und seinem im Jahr 1904 auf Deutsch veröffentlichten Buch „Gegenseitige Hilfe in der Entwicklung“. Kropotkin bezeichnete die „gegenseitige Hilfe“ als Naturgesetz. Damit folgte er anderen namhaften Personen seiner Zeit, die sich kritisch mit der Evolutionstheorie Darwins auseinandersetzten. Darwin beschrieb den Kampf um beschränkte Ressourcen und die

Selektion überlebensfähiger Populationen durch diesen Konkurrenzkampf. Es würde sich auch in der heutigen Zeit lohnen, über Konkurrenz oder „gegenseitige Hilfe“ als Naturgesetz in unserer Gesellschaft oder in unserem Gesundheitswesen zu diskutieren. Grundanliegen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe jedenfalls ist die gegenseitige Unterstützung und selbstbestimmte Hilfe. Selbsthilfe heißt: Gemeinsames Tun und gemeinsam etwas schaffen, was Einzelne nicht oder nicht so effektiv gestalten können.

Die moderne gemeinschaftliche Selbsthilfe ist die konsequente Weiterentwicklung der sozialen Bewegungen der 1960er und 1970er Jahre. In ihrer Summe liest sich die Entwicklung der Selbsthilfebewegung wie ein Gesellschaftsroman.² Bei der Entstehung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinigungen spielten immer Versorgungslücken oder -mängel, soziale Ausgrenzung oder gesellschaftliche Diskriminierungserfahrungen eine Rolle. Auch die Diskriminierung im medizinischen und rehabilitativen Versorgungsgeschehen. Der Wunsch, über Defizite und Mängel im Gesundheits- oder Sozialwesen aufzuklären und so einen Beitrag für ihre Beseitigung zu leisten, war immer und ist weiterhin ein wichtiger Grund für den Zusammenschluss mehrerer Selbsthilfegruppen

zu Selbsthilfeorganisationen. Forderungen an die Ausgestaltung der unterschiedlichen Versorgungssysteme aus Sicht der Betroffenen können so gezielter aufbereitet und an Politik und Verwaltung herangetragen werden. Die überörtliche Organisation gemeinschaftlicher Selbsthilfe in Landes- und Bundesorganisationen bis hin zur europäischen Ebene hat sich in den vergangenen Jahrzehnten stark entwickelt. Der Grund dafür ist die Erkenntnis: Gemeinsam sind wir stark. Diese gemeinsame Stärke braucht unsere Gesellschaft, denn (nicht nur) in der Vergangenheit wurden gesellschaftliche Schrägstellungen durch gemeinsames Handeln verändert. Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist dabei ganzheitlich ausgerichtet. Immer spielen die verschiedenen Aspekte der Problemstellung und ihrer Bewältigung eine Rolle. Zum Beispiel die Gegebenheiten der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, die Situation in der Familie, die Auswirkungen auf Arbeit und Freizeit, Schule und Ausbildung oder die Einschränkung der sozialen Kontakte und der Mobilität. Der Erfahrungsaustausch erfolgt natürlich auch zu allen denkbaren Themen rund um die Krankheit selbst. Zum Beispiel zu Krankheitsverläufen oder zum Umgang mit der Krankheit.

In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfebewegung ist deshalb viel krankheits- und bewältigungsbezogenes

Erfahrungswissen gebündelt, weshalb sie sich zu einer wichtigen Säule im Gesundheitswesen entwickelt hat. Eine der wichtigsten Errungenschaften der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist ihr Recht auf Beteiligung in wichtigen Gremien des Gesundheitswesens gemäß § 140f SGB V. Dort, wo über Versorgungsfragen beraten und entschieden wird. Dies verdankt sie sowohl ihrer sachkundigen Thematisierung von Bedarfen im Gesundheitsversorgungssystem als auch ihrer empathischen Unterstützung betroffener Menschen, welche verständliche Informationen zu ihrer Krankheit und persönlichen Austausch bei Selbsthilfegruppen und/oder Selbsthilfevereinigungen fanden.

Der Schwerpunkt in diesem NAKOS INFO 123 bezieht sich auf diese Kompetenz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die Beiträge, die die NAKOS zu dem Thema „Chronisch krank während der Pandemie. Selbsthilfe zwischen Selbstvertretung und Solidarität“ erreichten, berichten von Herausforderungen, Anstrengungen und solidarischem Handeln in der Pandemie. Von neuen Erfahrungen und dem Ausloten neuer Lösungsstrategien. Von digitalen Angeboten oder dem Mangel daran. Lesenswert! |

Ursula Helms
ist Geschäftsführerin der NAKOS.

Kontakt: ursula.helms@nakos.de

¹ Moeller, Michael Lukas: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Rowohlt, Reinbek bei Hamburg 1978, S. 45

² Zur historischen Entwicklung von Gruppenselbsthilfe siehe Wolfgang Thiel in: NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Themen 4.2 | 2008. <http://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2008/NAKOS-Studien-02-4-2.pdf>

Kerstin Blochberger

Eltern mit Behinderung profitieren von der Corona-Soforthilfe von Aktion Mensch



Wir sind ein Selbsthilfe- und Selbstvertretungsverband und unterstützen Menschen mit unterschiedlichsten Behinderungen, die Eltern werden wollen oder bereits Eltern sind. Die Beratung bieten bei uns ausschließlich Peer-Counselor*innen an.

Neben der bundesweiten Beratung über Telefon, E-Mail und Video haben wir auch Vor-Ort-Beratung, mehrere Selbsthilfegruppen, machen Familientagungen und Fortbildungen und unterstützen Eltern mit einem Elternassistentendienst am Sitz der Geschäftsstelle in Hannover oder bundesweit mit einem kleinen Budgetdienst für Elternassistenten. Viele Bereiche waren 2020 von den Auswirkungen der Pandemie betroffen und auch 2021 ist unsere Arbeit noch immer beeinträchtigt. Seit 1,5 Jahren führen wir keine Elterntagungen mehr durch, Beratungen können kaum noch face to face stattfinden und Fortbildungen finden nur noch online statt.

Unsere Selbsthilfegruppen waren im Frühjahr 2020 und im Winter 2020/21 leider nicht mehr möglich und auch im letzten Sommer hatten die meisten Familien zu viele Befürchtungen, sich bei Treffen mit Corona anzustecken. Seit Oktober 2020 machen wir wöchentlich einen Online-Stammtisch für unsere Mitglieder bundesweit. Wir

tauschen uns über den Alltag in unseren Familien aus, geben Tipps, welche Anträge auf Unterstützung jetzt wie gestellt werden müssen, um gut über die Zeit der Kita- und Schulschließungen zu kommen. Wenn wir genug geredet haben, spielen wir online noch gemeinsam Würfel- oder Brettspiele – so wie wir es auch bei den Familienseminaren sonst machen würden, wenn wir nach dem Abendessen gemeinsam zusammensitzen – locker und ohne Anwesenheitszwang. Nicht alle können wir mit dem Online-Angebot erreichen, aber das war vor der Pandemie auch nicht möglich.

Wir hatten 2020 ein Aktion-Mensch-Projekt, das es uns ermöglicht hat, Eltern mit Behinderung bei spontan benötigter Elternassistenten finanziell sehr unbürokratisch zu unterstützen. Wir haben Eltern zusätzlich mit Informationen versorgt, wie sie längerfristig diesen erhöhten Bedarf an Unterstützung regeln können. Manchmal waren wir mit unseren Elternassistentenkräften die einzigen, die noch in die Familien gegangen sind. Wir konnten im ersten Lockdown Mundschutz nähen lassen und diesen bundesweit an Familien versenden, als es diesen nur sehr teuer zu kaufen gab. Diese Projektgelder von Aktion Mensch haben vielen Familien sehr geholfen.

Und wir waren mit die ersten, die schon im November 2020 allen Elternassistentenkräften und den Eltern Antigen-Schnelltests und FFP2-Masken zur Verfügung gestellt haben. So konnten wir das Ansteckungsrisiko minimieren. Bis Februar 2021 hat es keine der Familien, die wir vor Ort unterstützen, mit dem Virus direkt getroffen. Dass die Erstattung der Kosten für die Schnelltests im Bereich der Elternassistentenleistungen bis März 2021 immer noch nicht geklappt hat, ist sehr ärgerlich. Hier mussten wir uns auch über die hemmende Bürokratie ärgern – wie viele Firmen im Bereich Gastronomie, Dienstleistung und Handel auch. Ohne Rücklagen und eine hohe Risikobereitschaft unserer ehrenamtlich tätigen Vorstandsfamilien wäre uns die gute Arbeit 2020 und auch jetzt im zweiten Lockdown nicht gelungen.

Auch das Thema Coronaleugner*innen ging nicht spurlos an uns vorbei, mitunter verliefen die ideologischen Gräben mitten durch die Familien. Ältere Kinder waren aber mitunter auch besorgter um ihre Eltern als die Eltern selbst. Manche von den Eltern leben seit Jahren mit dem Risiko, an einer einfachen Erkältung sterben zu können. Aber jetzt können viele ihr persönliches Risiko schlecht einschätzen, das macht die Situation so belastend. Dass es mit dem Impfen des inzwischen vorhandenen Impfstoffs nicht gut vorangeht, ist für viele Eltern mit erhöhtem Risiko auf einen schweren Krankheitsverlauf schwer zu verstehen.

Trotz unserer guten Kontakte untereinander freuen wir uns sehr, wenn wir uns alle wiedersehen können. Die mehrtägigen großen Treffen mit 60 bis 70 Menschen an einem Ort fehlen uns sehr. Wir hoffen, das spätestens im Herbst 2021 wieder machen zu können. Die Nähe, gemeinsame Wanderungen und Umarmungen fehlen uns allen. |

*Kerstin Blochberger
ist Geschäftsführerin des bbe e.V.*

Kontakt:
bbe e.V. –
Bundesverband behinderter
und chronisch kranker Eltern
Budgetbüro und Elternassistentendienst
Herrenstraße 8
30159 Hannover
Telefon: 0511 | 696 32 56
E-Mail: [elternassistenten-hannover@
behinderte-eltern.de](mailto:elternassistenten-hannover@behinderte-eltern.de)
Internet: www.behinderte-eltern.de

Ronja Pisarski

Die Krise als Chance

Der Verein Phosphatdiabetes e.V. in der Pandemie

PHOSPHATDIABETES E.V.
NETZWERK INFORMATION AUSTAUSCH

Die Krise als Chance. Ein zuletzt viel beschworenes Mantra.

Wie oft hat das jede*r von uns nun schon gelesen oder gehört. Manchmal fühlt es sich an wie eine Floskel, die uns über Wasser hält. Dahinter steckt das Bedürfnis, dem Negativen, was in unserem Leben passiert, einen Sinn zu geben, neue Perspektiven zu eröffnen. Eigentlich nichts völlig Neues für die Selbsthilfe, oder?

Wir haben uns Zeit genommen und zurückgeblickt. Ist es wirklich nur eine Floskel? Das letzte Jahr war an vielen Stellen ziemlich herausfordernd für unsere Patientenorganisation, aber auch für uns als Privatpersonen. Und die Herausforderungen sind noch nicht vorbei. Mit Sorge blicken wir immer wieder auf die aktuellen Inzidenzzahlen und erwarten neue Erkenntnisse und Entwicklungen.

Aufgrund der Pandemie mussten wir uns nicht nur Gedanken darum machen, was das für jeden Einzelnen der XLH-Betroffenen (X-linked hypophosphatemia) bedeutet, ob es ein erhöhtes Risiko für schwere Verläufe gibt, wir mussten auch alle Präsenztreffen und andere liebgewonnene Routinen ausfallen lassen oder verändern.

Das Herzstück unseres Vereins, das jährliche Gruppentreffen, bei dem Familien aus dem gesamten DACH-Raum und Luxemburg zusammenkommen,

wird nun schon das zweite Jahr in Folge ausfallen.

Wir empfinden als Patientenorganisation eine große soziale Verantwortung und wollen solidarisch mit allen Menschen sein, die nicht zu den Gesunden oder Starken der Gesellschaft zählen. Also haben wir entschieden: Auch wenn die Präsenztreffen aus rechtlicher Sicht hätten stattfinden dürfen, so haben wir uns aus moralischen und ethischen Gründen doch dafür entschieden, sie ausfallen zu lassen.

Aber: Das hat uns den Mut gegeben, Veränderungen anzugehen, die wir vor drei Jahren nicht für möglich gehalten hätten. Es hat uns dazu veranlasst, virtuelle Erfahrungsaustausche zu initiieren. Auf Instagram präsent zu werden. Luft geschaffen, um bereits zwei Filme zu entwerfen und umzusetzen. Wir haben unserem Verein ein neues Gesicht gegeben.

Die Resonanz ist riesig. An unseren Online-Veranstaltungen nehmen viele Familien teil. Familien, die vielleicht nicht die Möglichkeit haben, quer durch Deutschland zu unseren Gruppentreffen anzureisen, denen vielleicht die Mittel fehlen diese Reisen zu finanzieren, oder die körperlich nicht in der Lage wären, eine solche Reise zu bestreiten.

So lebt der Austausch auf und wir erreichen eine breitere Masse, vor allem

auch junge Menschen. Außerdem steigen die Mitgliederzahlen durch die Präsenz in den sozialen Medien und auch die Zahl der Kontakte von und zu Spezialisten.

Wir werden immer sichtbarer – und das ist doch genau das, was wir wollen!

Auch bringen sich zunehmend Mitglieder aktiv in das Vereinsleben und in Abstimmungsprozesse mit ein, weil die Möglichkeit geschaffen wurde, dies unkompliziert virtuell zu machen.

Lange war unser Eindruck, dass das Image der Selbsthilfe „angestaubt“ ist. Wir haben bereits im Vorfeld einiges in Angriff genommen, um dies zu verändern (Integration eines Corporate Designs, Namenswechsel des Vereins, Initiieren eines Forums).

Doch weitere wesentliche Impulse sind nun in der Not entstanden und umgesetzt worden. Die Pandemie hat uns gezwungen, neu zu denken. Und manch neue Entwicklungen beflügeln uns.

Aber natürlich ist nicht alles schön. Wir vermissen es, uns alle von Angesicht zu Angesicht zu treffen. Der Austausch auf den Gruppentreffen abends beim Lagerfeuer ist ganz anders emotional, irgendwie tiefer, noch persönlicher. Man sitzt zusammen wie eine große Familie. Mit diesem Gefühl können die Online-Veranstaltungen in der Intensität nicht mithalten. Die Hemmungen sind doch größer, sehr private oder emotionale Themen zu besprechen. Auch die emotionale Stärkung, die unsere Mitglieder

auf den Gruppentreffen erleben, den Zusammenhalt, das Gemeinschaftsgefühl ... All das schaffen die Online-Veranstaltungen in dieser Intensität nicht. Das fehlt. Uns als Vorstand und den Mitgliedern. Auch diese Resonanz bekommen wir.

Und ja – wir erreichen nun ein anderes Publikum. Aber wer bleibt auf der Strecke? Menschen, die nicht technikaffin sind, vielleicht gar nicht die technischen Voraussetzungen oder das Know-how haben, um teilzunehmen. Und auch die Kinder fallen hinten rüber. Bei den Gruppentreffen gibt es immer Aktivitäten und Angebote, bei denen sie sich mit ihren Fähigkeiten und Einschränkungen ungezwungen in der Gemeinschaft erleben können. Dabei tauschen sie sich untereinander aus und machen sich oft gegenseitig Mut. Das lässt sich in der virtuellen Welt in dieser Form einfach nicht reproduzieren. Das empfinden wir als schwerwiegend. Denn gerade Kinder und junge Erwachsene profitieren von der direkten Begegnung und unser Augenmerk liegt besonders darauf, zu selbstbewussten und gut geschulten Patient*innen zu werden.

Nun sind wir gespannt. Werden nach der Krise all die Innovationen bleiben oder werden wir möglichst schnell in unser altes Fahrwasser zurückwollen? Wir hoffen, dass wir einen guten, neuen Zwischenweg finden. Liebgewonnene Routinen zurückerobern, alte Glaubenssätze über den Haufen werfen und Innovationen beibehalten.

Uns bleibt zu sagen: Mögen die positiven Veränderungen anhalten und die Einschränkungen und negativen Erfahrungen möglichst schnell heilen. Wenn wir es schaffen eine Kultur zu etablieren, in der wir mutig sein dürfen, in der wir Fehler machen dürfen, an denen wir wachsen und Aktionismus auf viele Schultern verteilen können, so sehen wir in der Krise tatsächlich eine Chance – vor allem für eine moderne Selbsthilfe! |

Ronja Pisarski
ist Schriftführerin von
Phosphatdiabetes e.V.

Kontakt:
Phosphatdiabetes e.V.
Martha Kirchhoff (1. Vorsitzende)
Im Rosengarten 3
59556 Lippstadt
Telefon: 02945 | 63 42
E-Mail: info@phosphatdiabetes.de
Internet: www.phosphatdiabetes.de



Nicole Hegmann

Mit seltener Erkrankung in Coronazeiten

Bei seltenen Krankheiten dauert es in der Regel längere Zeit, bis die Symptome richtig gedeutet und in einen Zusammenhang gebracht werden. So kann es oftmals jahrelang dauern, bis Patient*innen mit einer seltenen Krankheit eine Diagnose erhalten. Erschwerend kommt hinzu, dass nur sehr wenige spezialisierte Fachärzt*innen über die jeweiligen Krankheiten Bescheid wissen. Die Betroffenen müssen neben den enormen körperlichen und psychischen Belastungen zusätzlich in den meisten Fällen die Erfahrung machen, als Simulant*innen oder Psychosomatiker*innen bezeichnet zu werden. Immer noch allzu häufig kommen sie nur rein zufällig irgendwann im Verlauf ihres jahrelangen Leidensweges auf die Spur ihrer seltenen Erkrankung.

In Deutschland gibt es einige wenige Zentren für seltene Erkrankungen. Dies bedeutet für die Patient*innen äußerst lange Wartezeiten auf einen Termin sowie beschwerlich lange Reisewege. Haben die Betroffenen endlich eine Diagnose erhalten, stellt sich die Frage der angemessenen Therapien. Bei seltenen Erkrankungen gibt es kaum Standardtherapien, welche für alle Patient*innen gleichermaßen angewendet werden können. In den meisten Fällen müssen die Therapien auf individuelle Verträglichkeit und Ansprechen der Patient*innen abgestimmt und die Wirksamkeit erprobt werden. Wir stellen in unserem Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. immer wieder fest, wie beschwerlich das Leben mit einer seltenen Krankheit trotz Betreuung durch sehr gute Fachärzt*innen sein kann.

Im Verlauf der gegenwärtigen Pandemie können wir beobachten, dass sich unter den Patient*innen eine gewisse Angst bemerkbar macht, sich mit dem Covid-19-Virus zu infizieren. Wir Mastozytose-Patient*innen leben mit einer chronischen Erkrankung, und die Gefahr sich zu infizieren nimmt laufend zu. Oft berichten uns die Betroffenen davon, dass die Einsamkeit deutlich zugenommen hat und sie sich mit Einhalten der Vorsichtsmaßnahmen noch isolierter fühlen als früher. Unsere Mitglieder nehmen die allgemeine Lage in Europa und der ganzen Welt durchaus ernst und halten alle behördlich vorgegebenen Maßnahmen ein. Bisher sind wir in unserem Verein in der glücklichen Lage, uns sehr wohl mit kritischen Fragen, jedoch nicht mit Leugner*innen und Verweigerer*innen auseinandersetzen zu müssen.

Wir sind als Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. recht früh dazu übergegangen, unseren Mitgliedern und auch interessierten Mitmenschen die Möglichkeit eines regelmäßigen Austausches über eine virtuelle Plattform anzubieten. Unsere Mitglieder schätzen dies sehr und sind äußerst dankbar dafür, wie uns immer wieder versichert wird. Insgesamt stellen wir fest, dass die gegenwärtige Lage die Mitglieder unseres Vereins einander noch näher gebracht hat.

Bei einem solchen Video-Meeting, auch Stammtisch genannt, werden unter anderem auch Fragen zum Thema Impfung besprochen. Wir befinden uns als Verein in ständigem Austausch

mit unseren spezialisierten Fachärzt*innen, welche sich mit dieser sehr seltenen Erkrankung beschäftigen. Wir versuchen unsere Patient*innen immer recht zeitnah über die Neuigkeiten zu den Impfstoffen und die aktuellen Empfehlungen für unsere Beschwerdebilder zu informieren. Für die Erkrankung Mastozytose wurde von führenden Ärzt*innen ein Ampelsystem erarbeitet.

Das Thema Impfung ist für die Ärzt*innen wie für die Patient*innen bei dieser Erkrankung leider nicht so einfach anzugehen. Momentan lauten die Empfehlungen (außer in sehr heiklen Fällen) eher ja, mit entsprechender Prämedikation.

Zur Zeit findet bei uns die Selbsthilfe über diverse virtuelle Plattformen statt. Wir führen momentan auch viel mehr Telefongespräche als in normalen Zeiten, da wir uns ja nicht treffen dürfen. Einige rufen an, um so den direkten Kontakt zumindest telefonisch aufrecht zu erhalten.

Viele haben auch konkrete Sorgen und Nöte. Ärger mit Behörden und Versicherungen ist ein grosses, immer wiederkehrendes Thema und wird oft von Patient*innen angesprochen.

Durch Beurteilungen von Gutachter*innen und auch Ärzt*innen ohne spezifisches Fachwissen zu dieser sehr außergewöhnlichen Erkrankung kommt es leider doch häufig zu völlig unangebrachten Fehleinschätzungen. Diese „Urteile“ befördern unsere Patient*innen dann oft an den Rand unserer Gesellschaft.

Alleine und ohne Unterstützung können sie sich oftmals schlecht zur Wehr setzen. Auch deshalb sind Selbsthilfegruppen und -vereine in unserer Gesellschaft so wichtig. Nicht zuletzt deswegen versuchen wir auch an möglichst vielen virtuellen Fortbildungen rund um dieses Erkrankungsbild teilzunehmen und hier mehr Awareness für diese Erkrankung und auch Verständnis für die Betroffenen zu schaffen.

Da es sich wie gesagt um eine sehr seltene Erkrankung handelt, sind hier auch nach der Pandemie keine großen Patient*innen-Treffen zu erwarten. Somit werden wir unsere Mitglieder auch nach der Pandemie weiterhin

zusätzlich virtuell auf dem Weg der Erkrankung begleiten und auch zu patientengerechten Kongressen und weiteren Veranstaltungen einladen. |

Nicole Hegmann ist erste Vorsitzende des Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. und zusätzlich Patientenvvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss.

Kontakt:
Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.
Nicole Hegmann
Edith-Stein-Str. 17
51519 Odenthal
Telefon: 02207 | 974 92 97
Fax: 02207 | 962 92 51
E-Mail: kontakt@mastozytose-info.de
Internet: www.mastozytose-info.de

Gisbert Jutz

Selbsthilfegruppe No-Mobbing Bergisches Land

Herausforderungen und Lösungsbeispiele für die Selbsthilfe in der Corona Pandemie

Die Corona-Pandemie steht seit März 2020 im Mittelpunkt – und unserer ehrenamtlichen Selbsthilfe im Weg. Denn wir sind seit 1997 eine „Face-to-Face-Selbsthilfegruppe“. Wir, das ist ein freiwilliger Zusammenschluss von Menschen, die gemeinsam Krankheitsfolgen, psychische und soziale Probleme von psychosozialen Stress in der Berufs- und Arbeitswelt bewältigen wollen. Wir sind Privatpersonen mit Mobbing-Erfahrungen und Betroffenenkompetenz. Diese teilen wir gerne persönlich. Wir konnten nur

bis zum Lockdown der ersten Welle öffentliche Gruppenabende im Wintergarten eines Gemeindezentrums anbieten. Dann waren die Regelungen der Corona-Schutzverordnungen zu beachten. Problem: Erst an den alle 14 Tage stattfindenden Sitzungen entscheidet sich, wie viele Menschen Hilfe brauchen. Manchmal sind es über 20 Personen. Da wir in zahlreichen Medien – auch im Druckerzeugnissen – unsere Selbsthilfe bewerben, können wir nicht kurzfristig organisatorisch den Zugang regulieren, zum



Beispiel nach einem Vorgespräch, mit Wartelisten oder einem „Türsteher“. Daher traf sich im Sommer 2020 eine sechs- bis achtköpfige Kerngruppe im Freien auf einem privaten Bauernhof zum gemeinschaftlichen Telefondienst mit neuen Hilfebedürftigen. Da alle Beteiligten mit Vorerkrankungen zu den Risikogruppen gehören, wurde neben den AHA-Regeln in Schutzmaßnahmen investiert: FFP2-Masken, Desinfektionsmittel und personalisierte Stühle. Über eine ausgediente Handy-Nummer, die auf der Homepage und der städtischen Kontaktstelle bekanntgegeben wurde, sind wir 14-tägig jeweils zwei Stunden per Lautsprecher gemeinsam erreichbar. Nur Kühe und Vögel hören sonst noch zu. Zum Lockdown der zweiten Welle im nasskalten Herbst ist ein einköpfiger Bereitschaftstelefondienst zu den normalen 14-tägigen Gruppenterminen eingerichtet. Dazu werden für längere Gespräche fach-, alters- oder geschlechtsspezifisch Rückrufe an die Kerngruppenmitglieder verteilt. Dadurch erhöht sich der Zeitaufwand für die ehrenamtliche Arbeit deutlich! Einzelgespräche dauern bis zu 120 Minuten. Hinzu kommen mehr Anfragen per E-Mail. Dass manche Selbsthilfegruppen in NRW aktuell nicht erreichbar sind, führt zu mehr überregionalen Anfragen, auch aus anderen Bundesländern. Hinzu kommt eine thematische Ausweitung: Betroffene wenden sich bei Streit mit Nachbarn oder Bulling in der Schule an uns. Menschen mit Depressionen oder Anpassungsstörungen aus

anderen Gründen werden an uns weitergeleitet, „weil Sie sich ja mit dem Krankheitsbild auskennen“. Dies belastet unsere ehrenamtliche Arbeit sehr. Denn wollten wir mit allen Hilfesuchenden ausführlich individuell sprechen, dann käme dies an manchen Tagen einem Vollzeitjob gleich. Die Kerngruppe wird also stark in Anspruch genommen. Zur Entspannung und Motivation werden Fachliteratur, aber auch kleine Aufmerksamkeiten wie Blumen eingesetzt. Hinzu kommt mehr bilateraler Support. Eine weitere Herausforderung: Datenschutz. Neben dem Schutz der persönlichen Krankheitsgeschichte geht es oft um Betriebs- und Geschäftsgeheimnisse. Denn Arbeitgeber googeln, auch mit speziellen Suchmaschinen. Hier unterstützte uns die Paritätische Selbsthilfeakademie NRW mit zwei Seminaren bei der Bewertung von Social-Media-Angeboten. Diese eignen sich bei unserem sensiblen Thema allerdings nur für eine Präsentation und Organisatorisches zur Selbsthilfe (Näheres siehe www.no-mobbing.de). Theoretisch könnten wir bei Telefonaten – wie am Gruppenabend üblich – eine schriftliche Schweigepflichtserklärung einholen. Wir entschieden uns gegen diese Barriere, da Betroffene zeitnah Hilfe brauchen. Stattdessen geben wir am Telefon mangels visuellen Feedbacks auf unsere Vorschläge eher allgemeine Hinweise und Erfahrungswerte weiter. Zumal wir ohnehin keine Rechtsberatung leisten. Und nie wissen, wer am anderen Ende alles mithört oder aufzeichnet – womöglich

ein gemeiner Kauz? Neue Fragen und Probleme in der Corona-Pandemie von gestressten Beschäftigten sind: Mein Chef möchte statt Kurzarbeit eine Krankschreibung – darf er das? Muss ich trotz „Kurzarbeit“ voll arbeiten und unbezahlte Mehrarbeit leisten? Als Minijobber oder Werkstudent fristlos gekündigt ... Muss ich privat Videos für meine Fitnessfirma machen? Mein Unternehmen zwingt mich ins Homeoffice oder zu Renovierungsarbeiten. Chef*innen und Kolleg*innen nehmen Corona nicht ernst: Arbeitstreffen ohne Mundschutz oder ausreichend Abstand, keine „Einbahnstraßen“ in den vielen Treppenhäusern, keine Kinderbetreuungsoptionen, keine Desinfektionsmittel, kein Lüften und vieles mehr. An wen soll ich mich wenden? Was soll ich tun? Zusammengefasst ist die Selbsthilfearbeit No-Mobbing

deutlich aufwendiger und schwieriger geworden. Wir hoffen dennoch, dass die vertraute Kerngruppe zusammenhält. Und nach der Pandemie wieder zur bewährten, interessanten, abwechslungsreichen und bunten Großgruppe wachsen kann. |

Gisbert Jutz ist Kontaktperson der Selbsthilfegruppe No-Mobbing Bergisches Land

Kontakt:
SHG No-Mobbing
c/o G. Jutz
Lockfinke 6
42111 Wuppertal
Telefon: 0202 | 705 49 98 (AB)
E-Mail: no-mobbing@online.de
Internet: www.no-mobbing.de

Ulrike Halsch

Die plötzliche andere Welt in unserer Selbsthilfe – Dystonie-und-Du e.V.

Unsere Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e.V. ist ein junger Verein, der von Dystonie-Betroffenen 2017 gegründet wurde. Allerdings sorgte die Umstellung von Land auf Bund schon für einige Überraschungen, sodass der Verein nicht nur ein Problem im Jahr 2020 hatte, was Pandemie Covid-19 hieß, sondern der Verein hatte zusätzliche Schwierigkeiten.

Über Dystonie

Dystonie ist eine chronische und seltene Bewegungsstörung mit vielen Gesichtern. Bei der Dystonie sendet das Gehirn falsche Bewegungsimpulse an die Muskeln weiter. Die Muskeln können sich meist sehr schmerzhaft und qualvoll automatisch zusammenziehen, wodurch anormale Haltungen und Entwicklungen entstehen.



Die Dystonie kann genetisch oder durch Verletzungen, Infektionen und nach einer neurologischen Erkrankung entstehen. Sie kann in jeder Altersgruppe plötzlich und unerwartet auftreten. In ganz seltenen Fällen können sich Betroffene auch wieder von der Symptomatik erholen.

Zu unserer Organisation

In der Organisation finden elf regionale Selbsthilfegruppen ihren Platz. Weiterhin gibt es zwei Gruppen, die überregional agieren: die THS-Gruppe (Tiefe Hirnstimulation) und die Myoklonus-Dystonie-Gruppe. Die THS-Gruppe arbeitet deutschlandweit und für THS-Patient*innen. Die THS ist ein elektrischer Impulsgeber, der durch eine Operation implantiert wird und durch ein Impulsgeber gesteuert wird. Die Ergebnisse sind relativ erstaunlich bis mäßig, diese Methode wird in sehr seltenen Fällen als Therapie genutzt.

Weiterhin gibt es die Myoklonus-Dystonie-Gruppe: Diese Gruppe wurde im August 2019 in Berlin gegründet und arbeitet europaweit. Die Erkrankung ist bei circa 70 Patient*innen in Deutschland nachgewiesen. Die Selbsthilfeorganisation hat auch einen Arbeitskreis für Soziales.

Die Situation in der Pandemie

Die Pandemie Covid-19 löste sofortige Unruhen in unserer Selbsthilfeorganisation aus und in den Gruppen mussten aufwendig geplante Veranstaltungen abgesagt und die Arbeit von heute auf morgen eingestellt werden. Der

Austausch war nur noch telefonisch, per Mail oder über virtuelle Gruppen möglich. Die Themen waren auf Covid-19 fokussiert und Ängste und Depressionen der Patient*innen nahmen zu. Die Diskussionen nahmen teilweise kein Ende und es kam unter anderem zu vielen Missverständnissen und sehr unterschiedlichen Meinungen, die gegenseitige Akzeptanz ließ enorm nach. Die Foren wurden rasch mit Dokumentarvideos gefüllt, die den anderen von den jeweiligen Meinungen überzeugen sollten. Der Verein versuchte in diesen Punkten neutral zu bleiben und konzentrierte sich auf unser Hauptthema „Dystonie“. Toleranz und Verständnis waren uns in der Hinsicht trotzdem sehr wichtig.

Wir warten auf bessere Zeiten, auf Impfungen, Testungen, Lockerungen, Öffnungen und vieles mehr. Bei unseren neu gegründeten Gruppen gibt es während der Pandemiezeit viele Probleme. Das Anmieten der Räume ist, falls es überhaupt möglich ist, sehr teuer. Und die erforderlichen Regeln erschweren die Treffen zusätzlich. Hinzu kommt die Problematik der noch „nicht gewachsenen Gruppe“. Um diese Gruppen auffangen zu können, entwickelt die Selbsthilfeorganisation im Moment ein Konzept, damit die Gruppen auf der einen Seite an Attraktivität gewinnen und auf der anderen Seite effektiv arbeiten können.

Die Anträge auf finanzielle Unterstützung wurden gestellt und sind die Basis unserer Arbeit.



Die Gruppentreffen werden unter den Datenschutzrichtlinien über das Programm „Zoom“ virtuell abgehalten. Aber auch diese Möglichkeit ist nur im begrenzten Zeitraum möglich und ist kein Ersatz für ein persönliches Treffen.

Sehr sensibel wurde reagiert, als Gruppen der Organisation hartnäckig versuchten, Treffen in größerem Rahmen abzuhalten. Sicherlich ist es jedem Gruppenleiter selbst überlassen, wie und wann er Treffen organisiert. Der Selbsthilfeorganisation ist es aber wichtig, ein einheitliches Konzept zu führen, woran wir auch weiter arbeiten. Allerdings sollte keiner in seinem Ehrenamt zu sehr eingeschränkt werden. Es sollte immer noch genügend Freiraum bestehen, eigene Vorstellungen umzusetzen.

Wir haben für das Jahr 2021 Veranstaltungen geplant, jedoch werden diese Veranstaltungen in kleinerem Rahmen stattfinden. Die Gruppenarbeit wollen wir in Hybridform abhalten, sodass auch Betroffene, die nicht persönlich teilnehmen möchten, mit dabei sein können. Dieses Angebot richtet sich aber nur an Gruppenmitglieder, die bereits der Gruppe länger angehören, um das vertraute Miteinander der Gruppe nicht zu stören. Die Projekte „Selbstsicherheit“, „Keep Moving“ und die „Soziale Arbeit“ sind uns sehr wichtig und sollen ausgebaut werden. Näheres zu den Projekten erhalten Sie demnächst auf unserer Seite www.dysd.de.

Weiterhin plädieren wir dafür, dass jede Kontaktstelle mit Corona-Schnelltests ausgestattet werden könnte, um die Gruppenteilnehmer*innen zu testen, damit die Besucher*innen ohne zusätzliche Ängste an den Selbsthilfetreffen in alter geregelter Form teilnehmen können. |

*Ulrike Halsch
ist erste Vorsitzende bei
Dystonie-und-Du e.V.*

Kontakt:
Dystonie-und-Du e.V.
Unter den Eichen 107
12203 Berlin
Telefon: 0176 | 32 65 94 88
Telefax: 03222 | 394 71 15
E-Mail: info@dysd.de
Internet: www.dysd.de

Burga Torges

Verbandsarbeit unter Extrembedingungen: Zwischen Informationsmarathon und digitalem Hürdenlauf

Aus der Arbeit der BAG SELBSTHILFE und ihren Mitgliedsorganisationen

Die aktuelle Covid-19-Pandemie hat alle Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen und so auch die Verbandsarbeit der BAG SELBSTHILFE in eine nie dagewesene Ausnahmesituation versetzt. Bestehende und bewährte Arbeitsstrukturen sind mit dem ersten Lockdown größtenteils weggebrochen, bislang unbekannte und ungenutzte digitale Kommunikationstools wurden quasi über Nacht zum „must have“ und sind seitdem nicht mehr aus der täglichen Arbeit der Selbsthilfe wegzudenken. Last but not least heißt es Ende 2019: ein Virus geht um, der für chronisch kranke und behinderte Menschen eine tödliche Bedrohung darstellt.

Für die BAG SELBSTHILFE bedeutete das den Startschuss für einen Informations- und Beratungsmarathon, parallel zu einem digitalen Hürdenlauf, den es galt, Schritt für Schritt für die Verbandsarbeit und auch für die Mitgliedsverbände zugänglich zu machen und zu bewerkstelligen.

Zoomen Sie schon oder telefonieren Sie noch?

Was jetzt so ziemlich allen Beteiligten nicht mehr übersetzt werden muss, war Ende 2019 für viele noch kein

Bestandteil der aktiven Selbsthilfearbeit: digitale Kommunikationstools. Denn was vor der Pandemie nur in Ausnahmefällen oder im privaten Bereich Verwendung fand, wird plötzlich zum zentralen Arbeitsmittel. Weil alle herkömmlichen Face-to-Face-Angebote der Selbsthilfe nicht mehr abgedeckt werden können und so auch ein Großteil der Verbindung der betroffenen Menschen untereinander wegbriecht, halten also technische Neuerungen Einzug in den Arbeitsalltag der BAG SELBSTHILFE und ihrer Verbände. Und damit ergeben sich weitere Arbeitsfelder, denn mit der Nutzung neuer internetbasierter Kommunikationswege werden rechtliche Fragen aufgeworfen. Datenschutzkonformität und Fördermöglichkeiten zur Einrichtung der technischen Voraussetzungen müssen geklärt werden. Parallel wurden geplante Veranstaltungen und Projekte zwangsweise neu konzipiert oder verschoben, sowie erhaltene Fördermittel beispielsweise aus der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V mussten umgewidmet werden.

Der Informations- und Unterstützungsbedarf war und ist auch 2021 immens. Er erstreckt sich nicht nur auf das Bereitstellen der Informationen,

sondern auch darauf, die Menschen im Umgang mit dem veränderten (Arbeits-)Alltag zu schulen und nicht zuletzt auch psychosozial aufzufangen, Wege aufzuzeigen und sie nicht allein zu lassen. Und damit es auch nicht langweilig wird, handelt es sich bei dem Infektionsgeschehen in der Corona-Pandemie um ein dynamisches Geschehen, bei dem Kontaktbeschränkungen, Lockerungen und Pandemiefolgen immer wieder Änderungen unterworfen sind. Diese sich ständig ändernden Rahmenbedingungen stellen sich für Projekte und Veranstaltungen als zusätzliche Herausforderung für die Arbeitsplanung und Maßnahmenumsetzung dar. War im August letzten Jahres noch eine Kinoveranstaltung im Rahmen eines Filmprojektes mit entsprechendem Hygienekonzept möglich, waren ähnliche Veranstaltungen im November 2020 bereits wieder undenkbar.

Auch aktuell liest sich die Tätigkeitsplanung vieler Verbände eher wie eine Wunschliste. Konkrete Kalkulation ist gar nicht möglich, weil niemand weiß, wie sich das Infektionsgeschehen und die damit verbundenen Restriktionen entwickeln.

Gremienarbeit online, hybrid oder doch präsent vor Ort?

Auch die Umsetzung der Beteiligungsmöglichkeiten der Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen aufrechtzuerhalten, gestaltet sich unter Pandemiebedingungen aufwendig, denn natürlich hat sich auch die Arbeitsweise vieler

Gremien massiv verändert. An die Stelle von regulären Präsenzsitzungen sind schriftliche Beschlussfassungen, Videokonferenzen, Telefonkonferenzen, Hybridveranstaltungen mit Präsenz und Telefon und/oder Videoteilnehmer*innen getreten. Diese Veränderungen haben sich etabliert, mussten aber am Anfang der Pandemie spontan – je nach Infektionsgeschehen und Gefährdung für den Einzelnen entschieden und umgesetzt werden. Und wo Menschen sind, sind Entscheidungen immer auch Lernprozessen unterlegen.

So gab es beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bei manchen Unterausschüssen sehr schnell ein Übereinkommen, Sitzungen online durchzuführen, selbst wenn dort Anhörungen Externer umzusetzen waren. In anderen Unterausschüssen beharrte man lange darauf, auch Präsenzsitzungen oder zumindest Hybridsitzungen durchzuführen. Wieder anders war es im Plenum, wo aufgrund der Frage der Rechtsverbindlichkeit von Stimmabgaben selbst bei sehr hohen Infektionszahlen Präsenzveranstaltungen durchzuführen waren. Hier galt es aber vonseiten der BAG SELBSTHILFE als Erstes zu klären, ob es verantwortbar war, über 80-jährige Patientenvertreter*innen oder Personen aus der Risikogruppe für eine Teilnahme am Ausschuss überhaupt zu benennen. Dann wieder wurden Präsenzsitzung des Plenums im Herbst noch am selben Morgen abgesetzt, weil es einen enormen Anstieg der Neuinfektionen

und neue Kontaktregelungen gegeben hatte. All diese Rahmenbedingungen haben eine ständige und flexibel Ad-hoc-Reaktion auf Veränderungen erwartet, ohne Vorlauf – ohne Vorbereitungszeit.

Virtuelle Vereinsarbeit von Mitgliederversammlung bis Vorstandssitzung

Mitgliederversammlungen mussten und müssen abgesagt werden, Vorstandssitzungen fielen und fielen aus. Vielfach war und ist eine geordnete innerverbandliche Willensbildung und damit eine geordnete Vereinsführung übergangsweise gar nicht mehr möglich. Davon war auch die BAG SELBSTHILFE, die in ihrer Unternehmensstruktur ein eingetragener Verein ist, selbst betroffen. Wie sollte also der Dachverband selbst mit seiner laut seiner Satzung einmal im Jahr einzuberufenden Mitgliederversammlung während der Corona-Pandemie umgehen?

Die Problematik hat auch der Gesetzgeber erkannt und mit dem Gesetz zur Abmilderung der Folgen der Covid-19-Pandemie in Zivil-, Insolvenz- und Strafverfahrensrecht Sonderregelungen für das Vereinsrecht in der Zeit der Pandemie getroffen.

So ist es möglich, virtuelle Mitgliederversammlungen auch ohne Satzungsgrundlage sowie eine schriftliche Abstimmung in Ergänzung zur Durchführung einer Präsenz-Mitgliederversammlung durchzuführen. Schließlich verhindert eine weitere Sonderregelung, wonach ein Vorstand bis zu

seiner Abberufung oder Neuwahl im Amt bleibt, dass der Verein nach dem satzungsgemäßen Ablauf der Amtsperiode handlungsunfähig wird. Ein pandemiebedingtes „Ausfallen“ der Mitgliederversammlung im laufenden Jahr stellt somit keinen Verstoß dar.

Letztlich ist dann noch zu klären, welche Darstellungsformen (Videokonferenz, Livestream, Meeting-Tool, Webinar-Tool, Aufnahme durch einen professionellen Dienstleister, Produktion in Eigenregie etc.) in Betracht kommen, was bei der Auswahl von Konferenz- und Abstimmungstools zu beachten ist, wie die Mitgliederrechte (Rederecht, Informationsrecht, Stimmrecht) gewahrt werden können und nicht zuletzt wie der zu beachtende Datenschutz eingehalten und Barrierefreiheit gewährleistet werden können. Und dies sind nur einige der Fragen und Themenfelder, die zusätzlich zur eigentlich laufenden Verbandsarbeit unter Pandemiebedingungen bearbeitet werden müssen.

Sportlich geht es weiter

Es hat eine lange Tradition, dass sich die Selbsthilfeverbände mit ihren vielfältigen professionellen und ehrenamtlichen Strukturen großen Herausforderungen und Veränderungen stellen müssen. Spätestens seit Ausbruch der Covid-19-Pandemie wissen die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitglieder aber, dass sie gemeinsam auch zu Spitzensportlerleistungen auflaufen können, um den einen oder anderen Marathon – inklusive Hürdenlauf

– erfolgreich zu bewerkstelligen. Eine schöne Erkenntnis, aber eben auch kräftezehrend und das wird es voraussichtlich leider auch noch eine ganze Weile bleiben. |

*Burga Torges
ist Referatsleiterin für Presse-
und Öffentlichkeitsarbeit bei
der BAG SELBSTHILFE.*

Kontakt:
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
von Menschen mit Behinderung,
chronischer Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Telefon: 0211 | 310 06-0
Telefax: 0211 | 310 06-48
E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
Internet: www.bag-selbsthilfe.de



Kathrin Wersing

Neue Selbsthilfe-WEGe gehen

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. in besonderen Zeiten

2020 sollte für unseren Bundesverband Kinderrheuma e.V. ein ganz besonderes Jahr werden, da unser 30-jähriges Vereinsjubiläum anstand. Es sollte ein großes Fest der Begegnung geben, das bereits intensiv vorbereitet wurde, mit vielen Aktionen zur Aufklärung über Rheuma und chronische Schmerzstörungen bei Kindern. Aber wie überall spürbar, wirbelte auch bei uns der Ausbruch der Corona-Pandemie alles durcheinander.

AusWEGlos?

Schnell war klar – das Fest muss ausfallen. Auch die vielen geplanten Veranstaltungen, wie unser großes Familienfortbildungswochenende, die Mitgliederversammlung, Fortbildungen für Ehrenamtliche oder viele Selbsthilfegruppentreffen konnten nicht mehr stattfinden.

In den ersten Monaten der Pandemie herrschte große Unsicherheit und Angst bei unseren Mitgliedsfamilien vor. Viele Familien waren sehr verunsichert, wie sie sich bezüglich der Erkrankungen ihrer Kinder und der zum Teil das Immunsystem schwächenden Therapie verhalten sollen. Uns erreichten viele Fragen, ob man mit Rheuma in die Kita oder Schule gehen könnte, ob die Kinder und Familien als Risikopatient*innen eingestuft werden sollten, ob es Hinweise auf einen komplizierteren Verlauf einer Covid-19-Infektion unter der Medikamenteneinnahme gibt?

Viele Familien hatten Angst davor, ambulante und stationäre Behandlungen wahrzunehmen. Häufig wurden wichtige Kontrolltermine aus Angst vor Ansteckung abgesagt. Leider können so krankheitsbedingte Verschlechterungen nicht mehr frühzeitig erkannt

werden und bleibende Schäden drohen. Zudem sind viele Familien durch die Mehrfachbelastung aus Homeoffice, Homeschooling und chronischer Erkrankung längst an ihren Grenzen angelangt und fühlen sich zurecht mit vielen Problemen alleingelassen.

Neue WEGe finden

Aber was nun? Ideen mussten her, und die fanden wir beim gemeinsamen Brainstorming.

- Um Familien mit medizinischen Fragen und Sorgen mit fachlichem Rat zu helfen, konnten wir den Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst gewinnen, der Anfragen zeitnah beantwortete.
- Unser Familienfortbildungswochenende konnte nicht in Präsenz stattfinden. Aber wir haben aus der Not eine Tugend gemacht und das Wochenende digital stattfinden lassen. Ein spannendes, nervenraubendes, aber erfolgreiches Experiment und wir alle merkten – es ist anders –, aber Austausch, Zuspruch und Trost waren auch auf diesem Wege möglich.
- Wir wollten unser Jubiläum trotzdem gebührend feiern, fehlende Spendeneinnahmen ausgleichen und vor allem auch weiterhin Öffentlichkeitsarbeit betreiben für die besondere Situation chronisch kranker Kinder und ihrer Familien. Daher starteten wir die Aktiv-Dabei-Challenge und waren begeistert, wie viele Menschen von zu Hause aus mit kleinen Aktionen rund um das Thema „Bewegung“ und die „Zahl 30“

unseren Aufruf unterstützten und bis heute fast 13.000 Euro Spendengelder sammelten.

- Anstelle von Jubiläums-Grußreden vor Ort sammelten wir Videobotschaften von Menschen, die unseren Verein seit Jahren begleiten und unterstützen und bastelten daraus ein buntes Jubiläumsvideo für unsere Öffentlichkeitsarbeit.
- Unser traditioneller Adventsbasar musste zum ersten Mal seit über 20 Jahren ausfallen. Mit großem Engagement vieler Mitgliedsfamilien packten wir stattdessen 280 Weihnachts-Überraschungspakete, die coronakonform verteilt werden konnten und für zusätzliche Spendeneinnahmen sorgten.
- Unsere Klinik-Clowns, deren Einsatz in der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst wir zweimal pro Monat finanzieren, durften nicht mehr in die Klinik kommen. Dafür drehen sie stattdessen seit einigen Monaten kurze Videofilme, die wir auf unserem YouTube-Kanal zeigen. Somit kommen unsere Clowns derzeit sogar in viele Kinderzimmer deutschlandweit und verbreiten Spaß und gute Laune.
- Der Digitalisierungsschub hat auch uns beflügelt. Bürobesprechungen, Vorstandssitzungen, sogar unsere Klausurtagung laufen jetzt per Videokonferenz. Wir machen uns derzeit auch auf den Weg, unseren Verein und die vielfältigen Selbsthilfetreffen zukünftig auch ein Stück weit digitaler aufzustellen.

ZukunftsWEGe

Dieses Pandemiejahr hat auch uns viele Nerven gekostet, uns oft frustriert und an unsere Grenzen gebracht. Aber es hat uns auch so kreativ werden lassen wie nie zuvor. All dies geht nur in Gemeinschaft und daher sind wir stolz auf unsere engagierten Vereinsaktiven und dankbar für den Zusammenhalt.

Genau das ist der Kern der Selbsthilfe: der gemeinsame Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung in guten und schlechten Zeiten. Wichtig ist und bleibt, dass wir uns in allen Bereichen – so auch in der Selbsthilfearbeit – darauf konzentrieren, was wir positiv gestalten können und dass – egal in welcher Lebenslage

– es immer neue Wege und neue Möglichkeiten gibt. Genau das leben uns die betroffenen Kinder und ihre Familien jeden Tag vor. Wir wünschen allen bestmögliche Gesundheit! |

*Kathrin Wersing
arbeitet als Diplom-Sozialarbeiterin beim
Bundesverband Kinderrheuma e.V.*

Kontakt:
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Telefon: 02526 | 300 1175
Telefax: 02526 | 300 1179
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com
Internet: www.kinderrheuma.com

Judith Höttinger

Selbsthilfeplattform www.intakt.info

Herausforderungen für Eltern mit Kindern mit Behinderung in der Coronakrise

Als Selbsthilfeportal für Eltern mit Kindern mit Behinderung, für deren Angehörige und für andere fachlich Interessierte bieten wir Informationen und Raum, um Hilfe zur Selbsthilfe auf virtuellem Wege zu ermöglichen. Anders als Selbsthilfegruppen, die den persönlichen Face-to-Face-Kontakt ermöglichen und dieses wichtige Element des persönlichen Treffens als Teil des Konzeptes beinhalten, bietet das Online-Format eine gute Möglichkeit, sich ohne Ansteckungsrisiko

auszutauschen und zu unterstützen. Generell und gerade in dieser Zeit der Corona-Pandemie ist Selbsthilfe online somit rund um die Uhr und von zu Hause aus möglich.

Die Frage danach, mit welchen Herausforderungen die Familien und Eltern von Kindern mit Behinderung in der Coronakrise konfrontiert sind, ist eine wichtige und richtige. Menschen mit Behinderung sind von der Coronakrise besonders hart getroffen.

Zudem gehören viele zu der (Hoch-) Risikogruppe bezüglich einer potenziellen Infektion mit dem Coronavirus. Neben allen unmittelbaren Auswirkungen und Herausforderungen, mit denen sich die Familien aktuell auseinandersetzen müssen, darf das große Ganze nicht aus dem Blick geraten: In den letzten Jahrzehnten haben genau diese Menschen für Inklusion, für Gleichberechtigung und Teilhabe gekämpft.

Was passiert nun mit der Inklusion und wie geht es nach der Krise weiter? Werden Menschen mit Behinderung wieder mehr an den Rand unserer Gesellschaft gedrängt? Solche Fragen sind momentan alltägliche Begleiter derer, die sich ganz akut in ihrer Lebenswirklichkeit mit den Auswirkungen der Coronakrise, den Folgen der Einrichtungsschließungen und Einschränkungen konfrontiert sehen. Dies zeigen die Erfahrungsberichte Betroffener, die sich in den letzten Monaten verstärkt auch in unserer Community auf www.intakt.info widerspiegeln. Dort war und ist das Thema Corona prominent. In Auszügen aus den Diskussionen auf unserer Selbsthilfeplattform kann ein Einblick gegeben werden, in welchem Spannungsfeld sich die Familien bewegen. Zu Beginn der Corona-Pandemie stellte sich die Frage, wie die Situation und damit einhergehende Hygienemaßnahmen für alle Menschen zugänglich und verständlich gemacht werden können. Mit zunehmenden Einschränkungen verloren vor allem Menschen mit Behinderung feste

Tagesabläufe, persönliche Kontakte und Strukturen, die sehr wichtig sind. Tageseinrichtungen, Schulen, Förderstätten, Werkstätten, Wohnheime und viele mehr mussten aufgrund von Corona schließen. Für Menschen mit Behinderung bedeuten diese Einschnitte nicht nur „Isolation“ und „zu Hause bleiben“, sondern einen massiven Einschnitt in ihren Lebensgewohnheiten und ihrem Tagesablauf, der plötzlich nicht mehr nachvollziehbar ist. Durch die Schließungen gingen erhebliche Elemente der Pflege und Betreuung verloren, die auf einmal zu einem Großteil von den Eltern oder Angehörigen übernommen werden mussten. Es ist leicht vorstellbar, dass man seiner beruflichen Tätigkeit nicht mehr nachgehen kann, wenn man einen Menschen mit hohem Hilfebedarf rund um die Uhr unterstützt. Diese über Monate andauernde Situation ist für alle Beteiligten zu Hause kaum zu bewältigen. Die Assistenzstunden zur Unterstützung reichen hier meist nicht aus. Hinzu kommt, dass die Betroffenen und Familien stark verunsichert sind. Sie wissen nicht, wie es weitergehen wird, wann wieder ein Alltag einkehren wird, der Entlastung, Halt und Struktur gibt. Die Kinder (einschließlich der bereits erwachsenen unter ihnen) mit Behinderung kommen mit der Isolation und den Einschnitten unterschiedlich gut zurecht. „Wie gehen eure Kinder mit Corona um?“ ist zum Beispiel ein Austauschthema unter den Nutzer*innen der Selbsthilfeplattform.

Jede*r mit schulpflichtigen Kindern weiß um die Belastung, die durch das Homeschooling auf die Eltern zugekommen ist. Auch Förderschulen für Kinder und Jugendliche mit erhöhtem Förderbedarf mussten schließen. Wohneinrichtungen wurden geschlossen. Nach erstem absoluten Betretungsverbot gilt nun: Wer keinen negativen Test vorlegt, kommt weder rein noch raus. Zwischenzeitlich bestand die Sorge um den Wohnheimplatz, wenn Bewohner aufgrund von Corona über längere Zeit zu Hause betreut und gepflegt werden. Es ist „ein Auf und Ab der Gefühle“, meint auch Prof. Dr. Martin Lechner von der Lebenshilfe Bad Tölz im „Münchner Merkur“.¹

Ein weiteres Thema ist die Corona-Impfung, die mit erheblichen Hoffnungen und Ängsten verbunden ist. Die Entscheidung wiegt noch einmal schwerer, wenn man sie für einen anderen Menschen treffen muss. Für viele bleibt nur die Impfung und damit die Hoffnung, dass diese auch von Personen mit zum Teil schweren Erkrankungen, zum Beispiel Epilepsie, gut vertragen wird und ihnen Schutz vor einer Ansteckung bietet. Aber wer erhält wann eine Impfung? Die Tatsache, dass unter den Menschen eine Art „Ranking“ erstellt wurde, das mit der Impfpriorisierung einhergeht, ist besonders in diesem Kontext ein komplexes Diskussionsthema. Betroffene

Familien leben seit über einem Jahr im Spannungsfeld zwischen Selbstschutz, Isolation und verlorener Teilhabe. Auch heute lässt uns die Coronakrise nicht los.

Durch den Erfahrungsaustausch können sich Eltern, Betroffene und Angehörige Mut machen und Tipps geben. Zu wissen, dass man in dieser schwierigen Zeit nicht alleine ist und Probleme wahrgenommen werden, ist besonders wichtig. Wir möchten nicht nur Sorge tragen, dass Hilfe zur Selbsthilfe auch in der Coronakrise gelingt, sondern auch dazu beitragen, dass uns Corona in Sachen Inklusion nicht um Jahre zurückwirft. |

*Judith Höttinger
ist Projektreferentin
beim Team intakt.info.*

Kontakt:
intakt.info
Kürschnerhof 2
97070 Würzburg
Telefon: 0931 | 38 66 52 28
Telefax: 0931 | 38 66 52 19
E-Mail: kontakt@intakt.info
Internet: www.intakt.info

Veronika Kraze-Kliebmann

Die Herausforderung der Krise annehmen – das mpn-netzwerk e.V.

Das mpn-netzwerk e.V. ist eine Selbsthilfeinitiative für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien (MPN), das sind chronische, seltene und bösartige Erkrankungen des Knochenmarks. Unsere Basis ist das Forum: Seit 18 Jahren begegnen sich Betroffene und Angehörige online, zunächst in einer geschlossenen Yahoo-Gruppe, seit 2015 in einem geschützten, geschlossenen Forum. Diese Möglichkeit des Austausches konnte uns auch das Virus nicht nehmen. Trotzdem waren wir durch die Pandemie betroffen und eingeschränkt, mussten lernen, mit neuen Herausforderungen umzugehen. Schweren Herzens sagten wir unsere Jahrestagung 2020 mit den geplanten Vorträgen ab. Aber: Warum nicht so einen Vortrag im Internet anbieten? Dann können auch Menschen teilnehmen, denen eine Anreise zu beschwerlich, zu teuer oder zeitlich nicht möglich wäre.

Ein engagiertes Team schuf dafür die technischen Voraussetzungen und dank der guten Kontakte zur GSG-MPN-Studiengruppe, den Expert*innen für MPN, ließen sich kompetente Referent*innen gewinnen. Der erste Webseminarabend richtete sich vor allem an neu betroffene Mitglieder. Ein Referent vermittelte grundlegende Kenntnisse zu den verschiedenen Erkrankungen, eine

weitere Referentin befasste sich mit den diagnostischen Maßnahmen, dem Verlauf und den in der Therapie im Moment gebräuchlichen Medikamenten mit ihren Vor- und Nachteilen. In den weiteren drei Webseminaren informierten Expert*innen über besondere Fragen der Diagnose und Behandlung. Eine Referentin sprach etwa über Empfehlungen für Hämatolog*innen zum Umgang mit an Corona erkrankten MPN-Patient*innen. Mit einem anderen Vortrag beantwortete ein Referent viele Fragen von Betroffenen mit Kinderwunsch. Alle Webseminare waren sehr gut besucht und ein großer Erfolg. Die Umsetzung der Idee hat sich in jedem Fall gelohnt!

Im Forum kam im Vorfeld des Impfstarts gegen Covid-19 immer wieder der Wunsch zum Ausdruck, dass unsere Erkrankung in der Priorisierung berücksichtigt wird.

Im Februar konnten wir für unsere Mitglieder in Kooperation mit Leukämie-Online und Deutsche CML-Allianz eine Online-Veranstaltung „Impfungen gegen Covid-19 bei Leukämien und MPN – was muss ich wissen?“ anbieten. Ungefähr zum gleichen Zeitpunkt wurden die MPN-Erkrankungen als maligne, hämatologische Erkrankungen in die Gruppe 2 der Impffreiherfolge hochgestuft.

¹ Bannier, R.: Prof. Martin Lechner blickt auf das Jubiläumsjahr der Tölzer Lebenshilfe zurück. Unter URL-Dokument: <https://www.merkur.de/lokales/bad-toelz/bad-toelz-ort28297/prof-martin-lechner-blickt-auf-das-jubilaeumsjahr-der-toelzer-lebenshilfe-zurueck-90167593.html> (abgerufen am 2.6.2021)

Am schwersten getroffen haben die Einschränkungen unsere 22 Regionalgruppen. Diese persönlichen Treffen konnten vielfach nicht mehr stattfinden. Nicht jede Gruppe wagte es (trotz Unterstützungsangeboten) stattdessen, Videokonferenzen anzubieten. Ein virtueller Erfahrungsaustausch kann jedoch niemals die Qualität eines persönlichen Treffens bieten. Sich einfach mal in den Arm nehmen und trösten, wurde und wird von vielen schmerzlich vermisst. Um manche Mitglieder nicht ganz zu verlieren, war ein großes zusätzliches Engagement der Gruppenleitenden gefordert. Telefonate, Mails, Kontakt über soziale Medien oder auch einmal ein Spaziergang auf Distanz mussten vielfach die gewohnten Gruppentreffen ersetzen. Trotzdem war die Entdeckung der Videokonferenz ein Fortschritt, der bleiben wird. Sie löste inzwischen die Telefonkonferenz bei Vorstandssitzungen ab und so konnte sich das Team, wenn schon nicht präsent, so doch wenigstens von Angesicht zu Angesicht sehen, was die Kommunikation erleichtert.

Auch Forumsmitglieder trafen sich so bundesweit zum Austausch über unterschiedlichste Themen. Insbesondere für Neu- und Schnuppermitglieder war und ist dies eine Möglichkeit, um den Anfangsschock der Diagnose zu verarbeiten.

Unser Fazit: Mit Engagement, Mut und neuen Ideen sind wir bisher gut durch die Pandemie gekommen. Der Selbsthilfegedanke ist lebendig und manches Neue wird bleiben. Aktuell (Mitte März) warten viele von uns sehnsüchtig auf die Impfung. An einer für August geplanten Jahrestagung in Präsenz halten wir fest. |

*Veronika Kraze-Kliebahn
ist Vorstand des
mpn-netzwerk e.V.*

Kontakt:
mpn-netzwerk e.V.
c/o Deutsche Leukämie- und
Lymphomhilfe e.V.
Adenauerallee
53111 Bonn

Telefon: 0800 | 676 63 89 (Dienstag 9-12 Uhr)
E-Mail: kontakt@mpn-netzwerk.de
Internet: www.mpn-netzwerk.de

Wolfgang Dengler

Russischsprachige Elternselbsthilfe während der Pandemie



Die migrantische Selbsthilfe ist in Coronazeiten ein Thema für sich. Wir sind dankbar, wenn darüber gesprochen wird. Wir sind die größte migrantische Bundesselbsthilfeorganisation in Deutschland. Von 2.000 hilfebedürftigen russischsprachigen Eltern von Kindern mit Behinderung, die sich in den letzten drei Jahren an uns wandten, haben sich mittlerweile rund 500 Familien in 40 Selbsthilfegruppen organisiert.

Corona brachte zwar Ängste, Einschränkungen und – besonders für uns Migrant*innen – sprachlich schwer verständliche Regeln mit sich, diese Pandemie erwischte uns 2020 jedoch keineswegs auf kaltem Fuß. Wir waren digital gut aufgestellt und Corona bewirkte sogar eine Reihe positiver Entwicklungen für unsere Selbsthilfearbeit.

Die bereits in den Vorjahren von den betroffenen Eltern intensiv praktizierte digitale und hybride Selbsthilfe wurde unter Coronabedingungen verfeinert, intensiviert und datenschutzkonform ausgebaut. Unsere betroffenen Eltern sind glücklicherweise sehr internetaffin, sie besitzen langjährige Erfahrung im digitalen Austausch und virtueller gegenseitiger Hilfe, sodass der Ausfall realer Treffen größtenteils durch digitalen Austausch kompensiert werden konnte. Reale Treffen fanden dennoch

statt. In Parks, in (noch offenen) Cafés oder in verwaisten Veranstaltungsorten organisierten wir unter Einhaltung der gesetzlichen Regelungen unsere Treffen. Im Sommer 2020, der einige Lockerungen mit sich brachte, blieben die Eltern, deren Kinder Risikogruppen angehören, weiterhin sehr vorsichtig. Das bedeutet, die Mehrheit unserer betroffenen Eltern wollte in dieser instabilen Situation bei virtuellen Formaten der Selbsthilfe bleiben, obwohl ihnen natürlich die Emotionalität des realen Austauschs fehlte. Unsere migrantische Selbsthilfe beschäftigt sich vor allem mit Informationsdefiziten. Von daher war der durch Corona aufgezwungene digitale Austausch ein Segen, denn digitale Informationsflüsse sind schneller, umfassender, leichter zu verteilen und zu archivieren.

Dank unseres bewährten digitalen Austauschs konnten brennende Coronafragen – bürokratische, medizinische, pflegerische oder alltägliche – meistens umgehend geklärt werden. Man muss sich dabei vergegenwärtigen, dass die Auswirkungen des Virus Eltern von Kindern mit Behinderungen, die obendrein mit Sprachproblemen kämpfen, ungleich härter trifft als andere Eltern.

Leider beobachten wir in der russischsprachigen Diaspora, dass viele dieser Eltern durch die täglich wechselnden



und teilweise widersprüchlichen Coronaanweisungen überfordert sind. Ihre Versuche, sich über Arztpraxen, Behörden und andere offizielle Quellen zu informieren, scheitern oft wegen Sprachbarrieren und mangels Quellen für diese Zielgruppe. Manche wenden sich „alternativen Medien“ zu und fallen Fake News oder Verschwörungstheorien anheim. Deshalb begleitet unser Verein als Bundesselbsthilfeorganisation die virtuellen Sputnik-Gruppentreffen und die private Austauschplattform unserer betroffenen Eltern sorgfältig und aufmerksam, um Fake News bereits im Ansatz zu relativieren und zu eliminieren.

Dafür vermitteln wir unserer Zielgruppe offizielle Coronaverlautbarungen und -nachrichten, indem wir sie in einfache russische Sprache transformieren, dies erstreckt sich bis hin zu bundeslandspezifischen Verordnungen. Diese notwendige Aufgabe erfüllen wir rein ehrenamtlich. Die uns bekannten coronabezogenen Förderprogramme und -projekte gehen an unseren migrantischen Bedarfen vorbei, auch die, die für diese Zielgruppe speziell zugeschnitten sind.

Der Druck dieser besonderen Situation hat uns gezwungen, neue Arbeitsformen zu kreieren. Unser Selbsthilfegeschehen wurde ausgeprägter, die Taktfrequenz der Gruppentreffen erhöhte sich, die Themen konnten gründlicher ausgearbeitet werden, unsere Reichweite wuchs und der Austausch unser 40 Gruppen untereinander wurde intensiver. Dies alles hat maßgebliche Strukturentwicklungen

vorangetrieben. Dank der zahlreichen Fortbildungsangebote innerhalb unseres Netzwerkes und als Folge der gemachten Erfahrungen ist unsere Digitalisierungskompetenz qualitativ gestiegen. Wir genießen diese Fortschritte und möchten der Aussage, dass digitale Selbsthilfe zur partiellen Entfremdung der Teilnehmenden führt, widersprechen.

Während dieses schwierigen Coronajahres ist unser Schulterschluss dank digitaler Anwendungen noch enger geworden. Wir haben uns einander noch näher kennengelernt und die Distanz zwischen uns wurde geringer.

Unsere digitale Selbsthilfe hat die Corona-Feuerprobe bestanden. Wir sind in beiden Disziplinen – real und digital – sattelfest und in der Lage, „den Schalter umzukippen“, mögen Corona oder andere Umstände dies erfordern. Wir hoffen, dass die während Corona entdeckten Vorteile in Zukunft geschätzt und als Bestandteil des Selbsthilfegeschehens anerkannt werden. |

*Wolfgang Dengler
ist Mitarbeiter des Vereins
Die Sputniks e.V.*

Kontakt:

Die Sputniks e.V.

Vereinigung russischsprachiger Familien
mit Kindern mit Beeinträchtigungen in
Deutschland

Böcklerstraße 2, 10969 Berlin

Telefon: 030 | 91 45 63 11

Mobil: 0176 | 49 81 63 35

E-Mail: w.dengler@die-sputniks.de

Internet: www.die-sputniks.de

Manfred Flore

Wie ist es der Diabetes-Selbsthilfe in der Pandemie ergangen?

Zwischen sieben und acht Millionen Menschen sind in Deutschland an Diabetes mellitus erkrankt. Tendenz steigend, mit hoher Dunkelziffer. Um die Dimension zu veranschaulichen: Es sind in Deutschland so viele Menschen an Diabetes erkrankt wie das gesamte Bundesland Niedersachsen Einwohner*innen hat.

Menschen mit Diabetes zählen, wie andere Patient*innen mit chronischen Erkrankungen auch, zu den Risikopatient*innen. Bei einer Ansteckung mit dem Covid-19-Virus sind viele Betroffene einer höheren Gefahr für einen schweren Krankheitsverlauf ausgesetzt. Wie ist es der Diabetes-Selbsthilfe in der Pandemie ergangen?

Selbsthilfe in Zeiten von Covid-19

Aufgrund der coronabedingten Kontaktbeschränkungen setzt auch der Bundesverband der Deutschen Diabetes Förderung (DDF) für die Durchführung seiner Kommunikation digitale Tools ein, um die Qualität und Kontinuität im Austausch sicherzustellen. Die positiven Erfahrungen wurden in die einzelnen Mitgliedsorganisationen hineingetragen und konnten für die Interaktion zwischen den Aktiven in der Diabetes-Selbsthilfe genutzt werden. Gleichwohl vermissen viele Mitglieder schmerzlich den persönlichen Kontakt vor Ort in ihrer Gruppe.

Auch die Arbeit der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) setzt auf dezentrale Arbeitsweise und Digitalisierung. Trotz der anfangs widrigen Umstände, waren die Patientenvertreter*innen im G-BA erfolgreich: Künftig können Betroffene mit Diabetischem Fußsyndrom bei drohenden Amputationen die Zweitmeinung von Spezialist*innen einholen.

Die größte Veränderung und Herausforderung für alle Beteiligten zeichnete sich 2020 beim #KidsKon ab, dem Kinder- und Jugendkongress der DDF. Mit weit über 1.400 Teilnehmenden hatte die Großveranstaltung zuletzt großen Zuspruch und Aufmerksamkeit erfahren. Doch die zu erwartenden Umstände waren zu ungewiss und die Gesundheit aller Beteiligten hatte oberste Priorität. So wurde die komplette Veranstaltung in das Internet verlagert.

Arzttermine wahrnehmen

Das Herunterfahren in der Coronakrise hat dazu geführt, dass viele Menschen wichtige Arztbesuche nicht wahrnehmen. Doch bleiben beispielsweise die Warnzeichen eines Herzinfarkts oder Schlaganfalls mangels fachlicher Einschätzung unerkannt, kann dies zu gravierenden Folgen führen. Auch psychische Probleme und Erkrankungen

nehmen in dieser schwierigen Zeit zu und müssen gegebenenfalls behandelt werden.

Für Menschen mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes sind die regelmäßigen Haus- oder Facharztbesuche und das Wahrnehmen der quartalsweisen Termine im Rahmen des Disease Management Programms (DMP) besonders wichtig.

Schulungen und DMPs müssen stattfinden

Am 8. April 2020 fasste der G-BA einen Eilbeschluss zum Aussetzen von Schulungen und Dokumentationen im Rahmen des Disease-Management Programms. Ein aktualisierter Beschluss erging am 17. Dezember 2020.

Menschen mit Diabetes kann das fehlende oder eingeschränkte Schulungsangebot hart treffen. Besonders bei Neumanifestation oder Komplikationen benötigen Diabetes-patient*innen eine zeitnahe Schulung, um das erforderliche 24-stündige Selbstmanagement leisten zu können. Zu spät identifizierte Notfallsituationen, wie schwere Unterzuckerungen, Ketoazidose (Diabetisches Koma) oder ein unbehandeltes diabetisches Fußsyndrom sowie ein dauerhaft schlecht eingestellter Blutzucker, gehen mit gravierenden Folgen für die Gesundheit einher.

Gleichbehandlung und flächendeckende Versorgung sicherstellen

Die DDF forderte daher in einem offenen Brief an den Bundesgesundheitsminister, die flächendeckenden Videoschulungen als Ergänzung zur Präsenzgruppenschulungen für Diabetespatient*innen im Rahmen des DMP Diabetes zu ermöglichen. Der Gemeinsame Bundesausschuss wurde aufgefordert, dies in der DMP-Anforderungen-Richtlinie (DMP-A-RL) dauerhaft zu regeln.

Resümee

Corona hat uns gezwungen, unsere Agenda neu zu bewerten. Vieles muss nun anders gehen und wir stellen fest: Videokonferenzen, Fortbildungen und Qualifizierungen, Kongresse digital funktioniert. Und selbst, wenn uns Corona nicht mehr einschränkt: Das Neue bleibt.

Doch der Einsatz digitaler Anwendungen darf die sogenannte Schere in unserer Gesellschaft, das stetige Auseinanderdriften von Arm und Reich, nicht weiter verstärken. Im Gegenteil: Digitalisierung muss Teilhabe erleichtern. Dafür sind Konzepte zu entwickeln, die auch Menschen in prekären Verhältnissen den Zugang und die Nutzung telemedizinischer Angebote ermöglichen. Und wir müssen uns in der Selbsthilfe auch ganz besonders um diejenigen kümmern, die mit der Digitalisierung nichts anfangen können, die sich einsam und alleine fühlen. Ich wünsche mir und uns, dass wir Chancen nutzen und die Selbsthilfe

solidarisch stark machen. Profitieren wir von Corona zum Vorteil der Betroffenen. Bleiben Sie mit Abstand gesund und trotz Corona optimistisch! |

*Manfred Flore
ist Geschäftsführer der
Deutschen Diabetes Föderation e.V.*

Karin Hohnert

Die Pandemie ist eine ganz besondere Herausforderung für die Selbsthilfe Betroffener des Locked-in-Syndroms

Das Locked-in-Syndrom und der Verein LIS

Das Locked-in-Syndrom stellt eine besonders schwere neurologische Erkrankung mit dramatischen Folgen für die Betroffenen und ihre Angehörigen dar. Unter einem Locked-in-Syndrom bezeichnet man einen Zustand, in dem ein Mensch zwar bei klarem Bewusstsein, jedoch körperlich fast vollständig gelähmt und unfähig ist, sich verbal oder durch Gesten verständlich zu machen. Auch Schlucken, Sprechen und selbständig Atmen ist in der Anfangszeit nicht möglich. Rein äußerlich ist ein Locked-in-Syndrom selbst von einem Spezialisten nicht von einem Wachkoma zu unterscheiden. Bei einem Wachkoma ist auch fast der gesamte Körper bewegungslos, jedoch liegt kein Bewusstsein vor. So ist es nicht verwunderlich, dass viele Wachkomapatient*innen gar nicht im Wachkoma sind, sondern sich nur

Kontakt:
Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF)
Nürnberger Str. 16
10789 Berlin
Telefon: 030 | 12 08 81 70
E-Mail: info@ddf.de.com
Internet: www.ddf.de.com



nicht bewegen können. Nach Schätzungen des Tübinger Wissenschaftlers Boris Kotchoubey sind 30 bis 40 Prozent der Diagnosen „Wachkoma“ falsch. Lebendig begraben zu sein, ist ein Albtraum. In Staaten mit moderner Medizin ist das inzwischen praktisch ausgeschlossen. Dennoch hat der Albtraum bis heute eine Entsprechung, auch in Deutschland: Tausende gelten als Wachkomapatient*innen, obwohl sie bei Bewusstsein sind. Sie sind begraben im eigenen Körper. Aus der eigenen Betroffenheit gründeten Patient*innen, Angehörige und Ärzt*innen im Jahr 2000 den Verein Locked-in-Syndrom (LIS). Der Verein berät Betroffene beziehungsweise deren Angehörige, betreibt eine Online- und Präsenzbibliothek und versucht durch Publikationen und Vorträge auf die Möglichkeiten des Lebens nach der Erkrankung hinzuweisen. Zentraler Bestandteil des Vereins ist

die Selbsthilfe, die sich vor der Pandemie im Raum Berlin regelmäßig getroffen hat.

Coronaleugner*innen gibt es nach unserem Wissen im Verein nicht. Es ist aber keineswegs so, dass das Locked-in-Syndrom die Menschen schlauer macht. Der Grund ist ein anderer. In der Akutphase einer Basilaristhrombose, der Hauptursache eines Locked-in Syndrom, liegt die Sterblichkeit bei circa 50 Prozent. In einem derartigen Zustand kann eine zusätzliche Infektion das Todesurteil bedeuten.

Die Selbsthilfe des Vereins

Die Selbsthilfegruppe ist Ausgangspunkt und Basis des Vereins. Am Anfang war einfach das Gefühl wichtig, trotz seltener Krankheit nicht allein zu sein. Dazu kam dann der Erfahrungsaustausch, besonders unter den pflegenden Angehörigen. Schnell kamen auch Stunden des geselligen Beisammenseins und kulturelle Freizeitaktivitäten dazu. „Gemeinsam macht es mehr Spaß“, ist eigentlich auch das Motto unser gemeinsamen Aktivitäten. Alleine würde man viel weniger unternehmen. Auch, weil man mit Rollstuhl immer erst unterschiedliche Fragen abklären muss: „Komme ich da rein?“, „Und wie komme ich da hin?“ Leider ist Barrierefreiheit noch lange nicht überall gegeben. So feiern wir zum Beispiel jedes Jahr unser Sommerfest und unsere Weihnachtsfeier und sind im Wintergarten (Variété), im Pergamonmuseum, auf Dampferfahrten und vieles mehr. Wir verreisen

über verlängerte Wochenenden und machen schöne Busfahrten in die Umgebung, so zum Beispiel nach Potsdam, Schloss Sanssouci, Schloss Neuhardenberg oder in den Wörlitzer Park. Auch Schulungen, Diskussionen, Lesungen oder Filmnachmittage stehen auf unserem Plan. Die Selbsthilfe ist der wohl lebendigste Teil des Vereins, dessen Aktivitäten nur durch den finanziellen Rahmen Grenzen gesetzt werden.

Die Selbsthilfe während der Pandemie

Die Pandemie hat tiefe Spuren im Vereinsleben hinterlassen. Viele Betroffene sind Hochrisikopatient*innen. Um die Gesundheit unserer Mitglieder nicht zu gefährden, sahen wir uns dazu gezwungen, ab März 2020 alle Veranstaltungen mit Betroffenen abzusagen. Konkret bedeutet dies, dass seitdem keine Treffen der Selbsthilfe und keinerlei Vortrags-/Tagungsaktivitäten stattfinden. Außerdem haben wir die Geschäftsstelle, insbesondere die Bibliothek, für den Publikumsverkehr geschlossen und sind nur noch telefonisch erreichbar.

Um den Kontakt weiterhin aufrechtzuerhalten, senden wir monatliche Rundbriefe. Wir sind bestrebt, dass unsere Mitglieder der Selbsthilfegruppe mit einbezogen werden, so verlieren wir uns nicht aus den Augen und erfahren mit Spannung vieles voneinander.

So sieht zum Beispiel die Vorbereitung unserer Rundbriefe an die Mitglieder

aus. Und wir machen das sehr gern. Wir verhindern dadurch den Zerfall der Selbsthilfe und sorgen dafür, dass der Verein in seiner Vielschichtigkeit weiterhin besteht. |

*Karin Hohnert
ist Assistentin des Vorstands von LIS e.V.*

Dimitrios Athanassiou

Deutsche ILCO in der Pandemie – aus Sicht der Bundesgeschäftsstelle

Selbsthilfe im Standby oder – wir sehen uns dann online?

Die Corona-Pandemie hat in unser aller Leben ihren massiven Einschlag hinterlassen. Statt Nähe heißt es nun „Abstand halten“. Ohne soziales Miteinander verkümmert aber die Seele. Das trifft auf alle Menschen zu – in der Arbeit der Selbsthilfeorganisationen sind Nähe und persönlicher Kontakt jedoch umso bedeutender. Sich mit anderen Betroffenen regelmäßig in einer Gruppe zu treffen, gemeinsame Aktionen und Aktivitäten zu planen, über persönliche Herausforderungen oder die Meisterung des Alltags zu sprechen und Rat und Unterstützung zu erhalten, schweißt Menschen zusammen, und es entstehen Freundschaften, die weit ins Privatleben reichen. All das ist seit über einem Jahr nicht mehr im üblichen Rahmen möglich.

Kontakt:
LIS e.V. Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79, Haus 30
10365 Berlin
Telefon: 030 | 34 39 89 75 (Geschäftsstelle)
Fax: 030 | 34 39 89 73
E-Mail: pantkellis@arcor.de
Internet: www.locked-in-syndrom.org



Die aktive Arbeit der Selbsthilfe leidet
Neben der persönlichen Ebene fallen viele geplante Aktivitäten einer Selbsthilfeorganisation auf Landes- und Bundesebene weg. Für die Deutsche ILCO, die Selbsthilfevereinigung für Stomaträger*innen (Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung) und Menschen mit Darmkrebs, bedeutet das: keine Vorträge zur Information von Pflegefachkräften, keine Veranstaltungen zum Thema Aufklärung oder Darmkrebsprävention, keine Austauschtreffen für Betroffene und Angehörige und vor allem: kein Besucherdienst mehr. In Kliniken, die mit der ILCO kooperieren, werden Betroffenen, die beispielsweise vor einer Stomaoperation stehen oder diese bereits hinter sich haben, von aktiven Ehrenamtlichen ein persönliches Gespräch und Informationen angeboten. Es stellt oft eine enorme emotionale Unterstützung dar, einen

Gleichbetroffenen an seiner Seite zu wissen und zu sehen, dass ein Leben auch mit Stoma lebenswert ist. Im Jahr 2019 beispielsweise wurden bundesweit über 6.300 Patient*innen von den ILCO-Ehrenamtlichen in Akutkliniken und mehr als 3.500 in Rehakliniken besucht.

Dieses wichtige Angebot des Besucherdienstes liegt derzeit weitestgehend auf Eis. Um dennoch erkrankten Menschen die Möglichkeit zu geben, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, startet die ILCO den digitalen Besucherdienst (zunächst in der Region Rhein-Erft-Sieg). Ähnlich einer Online-Sprechstunde können Patient*innen in Akutkliniken über das Smartphone, Tablet oder den Laptop zu bestimmten Zeiten den Kontakt zur ILCO aufnehmen. Hinzu kommt ein digitales Angebot des NRW-Landesverbands für Betroffene in Rehakliniken in Form einer Informationssammlung, die online abrufbar ist, um diese Menschen im individuellen Verlauf ihrer Rehabilitation zu unterstützen.

Die Selbsthilfe setzt verstärkt auf Online-Treffen

Als virtuelle Konferenzen fanden die Online-Treffen rasch ihren Weg in die ILCO und bewährten sich beispielsweise bei der Bundesdelegiertenversammlung, bei Vorstandswahlen oder bei Gremien- und Teamsitzungen. Gerade bei einer deutschlandweit tätigen Selbsthilfeorganisation machen sie ausgesprochen Sinn. Ersparen sie doch in vielen Fällen eine lange Anreisezeit und erleichtern sie die schnelle

interne Abstimmung. Inwiefern dieser Kommunikationskanal in Zukunft auch für die Interessenvertretung nutzbar sein wird und im Zuge der digitalen Repräsentation der Selbsthilfe auf höherer gesellschaftspolitischer Ebene, bleibt abzuwarten.

Bei der Kommunikation innerhalb der Gruppen wurde bundesweit der telefonische Kontakt und der durch E-Mail und Messenger-Dienste intensiviert, beispielsweise mit digitalen Grüßen zum Wochenende oder zu den Feiertagen. Eine weitere Form des Austausches unter Betroffenen bietet das ILCO-Forum, das auch für Nichtmitglieder zugänglich ist. Das Forum ist sowohl eine digitale Informations- als auch Kommunikationsplattform, die sich gewissermaßen als pandemieresistent erwiesen hat, von über 2.500 Usern genutzt wird und bereits seit fünf Jahren online ist. Hinzu kommen nun verstärkt die Online-Treffen als neue Form des Beisammenseins. Von Region zu Region gelingt das nicht immer gleichgut. Die Digitalisierung ist im ländlichen Bereich leider längst nicht so weit vorangeschritten, wie es erforderlich wäre. Viele ILCO-Mitglieder sind zudem um die 70 Jahre oder älter. Und obwohl immer mehr Senioren die „Neuen Medien“ aktiv nutzen, stellt die Technik viele ältere Menschen auf der individuellen Ebene immer noch vor erhebliche Hürden. Die Beteiligung an solchen Treffen erweist sich dennoch als erfreulich hoch und manch ein Mitglied, das eher selten an früheren Gruppentreffen teilnahm, nutzt nun das Online-Angebot.

Der Wunsch, sich endlich wieder zu begegnen und sich auszutauschen, ist stark ausgeprägt, und ein virtuelles Treffen ist allemal besser als gar keins. Das persönliche Miteinander und „echte Nähe“ können solche Angebote letztlich aber nur unvollkommen ersetzen. Der Mensch ist und bleibt eben ein soziales Wesen, das andere Menschen um sich haben möchte. |

Carola Steiner

Deutsche ILCO in der Pandemie – aus Sicht einer Gruppensprecherin

Seit über zehn Jahren bin ich nun schon Mitglied in der Deutschen ILCO. Im Jahr 2009 erkrankte ich an einem Rektumkarzinom und trage seither einen Dickdarm-Stoma. Durch den Besuchsdienst in der Klinik wurde ich auf diese Selbsthilfeorganisation aufmerksam gemacht.

Schnell wurde mir klar, dass ich dort auch mithelfen wollte. Seitdem besuche ich Betroffene mit Darmkrebs und Stoma (künstlicher Darm- oder Blasenaustritt) im Krankenhaus und berate auch deren Angehörige. Seit über zwei Jahren bin ich Gruppensprecherin in Wesseling. Im dortigen Dreifaltigkeits-Krankenhaus traf sich unsere Gruppe vor der Corona-Pandemie regelmäßig alle vier Wochen.

Letztes Jahr dachten wir, dass die Gruppenstunden bald wieder möglich werden könnten. Die älteren Mitglieder der Gruppe bedauerten es

*Dimitrios Athanassiou
ist Referent für Öffentlichkeitsarbeit im
Bundesverband Deutsche ILCO e.V.*

Kontakt:

Deutsche ILCO e.V.

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefon 0228 | 33 88 94 66

E-Mail: info@ilco.de

Internet: www.ilco.de



sehr, dass wir uns nicht mehr treffen konnten.

Im letzten Sommer überlegten wir in der ILCO-Region Rhein-Erft-Sieg, ob es vielleicht einen Versuch wert wäre, die Treffen virtuell stattfinden zu lassen. Seit mehr als 30 Jahren arbeite ich als Mediendesignerin mit Computern, muss mich ständig auf komplexe Programme einlassen und mich auf den verschiedensten Plattformen bewegen. Daher war es für mich sehr erstaunlich, dass das Thema Digitalisierung erst vergangenes Jahr auch die letzten Bevölkerungsschichten und die Politik erreichte.

Die Geschäftsstelle der ILCO musste erst die Voraussetzungen mit Datenschutz und Zugängen für Online-Meetings schaffen. Im Herbst bekam ich dann einen Zugang über Zoom durch die ILCO eingerichtet.

Nun treffen wir uns zu unseren regionalen Konferenzen und zu unseren Gruppenstunden über einen Zoom-Zugang. Nur wenige der alten Gruppenmitglieder kommen zu unseren Treffen. Ich denke, den Mitgliedern über 70 Jahre ist der Computer doch noch zu fremd. Eine E-Mail zu beantworten geht vielleicht, sich aber bei einem Programm anzumelden und selbstständig ein Treffen zu besuchen ist zu schwierig oder die Hemmschwelle zu groß.

Hauptsächlich treffen sich zu unseren Online-Meetings die aktiven Mitglieder. Wir versuchen über Pressemitteilungen das Angebot publik zu machen, aber die Resonanz ist sehr verhalten. Nur wenige fremde Besucher*innen finden zu uns. Im letzten Monat haben wir mit einem Fachvortrag einen qualifizierten Referenten gehabt, der über Operationsmethoden von Darmstomata referierte. Der Vortrag lief über eine Powerpoint-Präsentation ab, die ich parallel zum Vortrag ablaufen ließ. Natürlich war dafür einige Vorarbeit nötig, denn ich musste mich mit dem Chirurgen vorher mehrmals austauschen und besprechen.

Als sehr hilfreich hat sich herausgestellt, diese Präsentationen im Team durchzuführen. Wenn ein Referent dabei ist beziehungsweise eine Präsentation durchgeführt wird, dann habe ich den Part der Moderation, während ein anderes Mitglied in unserer Gruppe den Chat im Auge behält, falls ein*e Teilnehmer*in irgendwelche Fragen darin stellt. Ein drittes Mitglied

in der Gruppe steht bereit, Telefonate zu führen, falls ein technisches Problem bei einem von den Teilnehmer*innen auftritt.

Dies entspannt meine Rolle als Moderator erheblich. Falls bei mir ein technisches Problem auftritt, übernimmt derjenige, der für den Chat zuständig ist, meine Moderation. So sind wir bisher gut durch die Treffen gekommen und es hat allen Spaß gemacht.

Mit der Zeit haben sich auch die Teilnehmenden daran gewöhnt, dass sie sehr diszipliniert sein müssen, oder daran, dass sie von Beginn an mit dem Ton ausgeschaltet sind. Idealerweise erstelle ich dann nach dem Treffen ein Protokoll, in dem ich vielleicht auch noch Links auf interessante Internetseiten setze. Diese Nacharbeit schicke ich dann an den Verteiler, der die Einladung zum Treffen erhalten hat. So können dann auch noch diejenigen vom Treffen profitieren, die keine Gelegenheit hatten, daran teilzunehmen.

In der letzten Zeit versuchen sich in der ILCO viele Gruppen mit Online-Meetings auszutauschen, die Gespräche werden persönlicher, auch bei größerer Teilnehmerzahl. Schlechte Stimmung und Miesepeter habe ich noch nicht ausmachen können. Eine weitere Neuerung hat sich unser Regionalsprecher und Bundesvorsitzender Erich Grohmann einfallen lassen. Da wir unseren Besuchsdienst derzeit nicht im Krankenhaus durchführen können, wird in einem Pilotprojekt in der Johanniter Klinik Bonn ein Online-Besuchsdienst mit einem iPad

durchgeführt. Dafür stehen vier unserer Mitglieder vom Besuchsdienst zur Verfügung, die zu festgelegten Zeiten als Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Die Klinik stellt ebenfalls Ansprechpartner und die Computer zur Verfügung. Eine Herausforderung ist es natürlich, auch die WLAN-Verbindung im Haus anbieten zu können.

Ich habe den Eindruck, dass die Möglichkeit des Online-Meetings begrüßt wird. Auch für die Zeiten nach Corona wird diese Art des Treffens seine Berechtigung behalten, denn es ist wesentlich bequemer, diese Treffen zu besuchen, besonders wenn man nicht mobil genug für ein reales Treffen ist oder

wegen einer Chemotherapie nicht in der Lage ist, unter Leute zu gehen. Für die Zukunft würde ich mir wünschen, dass noch mehr Menschen diesen Austausch für sich entdecken würden. |

Carola Steiner ist Gruppensprecherin der ILCO-Gruppe in der Region Rhein-Erft-Sieg.

Kontakt:

Deutsche ILCO e.V.

Region Rhein-Erft-Sieg

Carola Steiner

Rondorfer Hauptstraße 82

50997 Köln

Telefon: 02233 | 71 52 50

Fax: 02233 | 71 52 51

Mobil: 0172 | 243 97 44

E-Mail: carola.steiner@netcologne.de



Nicole Sroka

Bundesverband Neurofibromatose e.V. geht digital

NFonline bietet Seminare und virtuelle Treffen via ZOOM

Unser Bundesverband lebt von einem aktiven Austausch untereinander, da gerade bei einer seltenen Erkrankung viele Menschen keine Möglichkeit haben, Gleichgesinnte zu treffen. Die Corona-Pandemie hat große Einschnitte für Menschen mit Neurofibromatose (NF) nach sich gezogen und bedeutet für viele eine große Einsamkeit. Schmerzlich vermisst werden die Treffen innerhalb der NF-Community. Alle Veranstaltungen im Bundesverband Neurofibromatose mussten bereits im vergangenen Jahr und für 2021 schon bis August abgesagt werden.

Um zeitnah eine attraktive Alternative für Begegnung zu schaffen, startete der Bundesverband im Herbst 2020 ein Pilotprojekt für virtuelle Treffen, Bewegungsstunden und Online-Seminare. Für Teilnehmende mit eingeschränktem oder fehlendem Hörvermögen wurde ein eigenes internes Konzept erarbeitet, das sowohl die Organisation als auch die Teilnahme an Zoom-Konferenzen ermöglicht. Nach den ersten Probeläufen und mit professionellem Equipment gibt es nun für 2021 zwei Veranstaltungsreihen unter dem Titel *NFonline*, die



zweimal monatlich zu vielfältigen Themen einladen. Für Erwachsene mit NF gibt es unter anderem Vorträge von NF-Expert*innen, zum Beispiel zum Thema NF und Impfen, psychologische Seminare zu Ängsten, Depressionen, Stressmanagement und Visionsarbeit, aber auch leichte Trainingseinheiten, Achtsamkeitsübungen sowie lockere Plauderstunden zum Erfahrungsaustausch.

Für Eltern von Kindern mit NF stehen Themen wie Homeschooling, Spielmöglichkeiten, Geschwister, Rechenschwäche, ADHS, Schulbegleitung sowie ein Austausch mit jungen Erwachsenen mit NF und deren Tipps für Eltern auf dem Programm.

Mittlerweile sind die Abläufe routinisiert und die Teilnehmerzahl steigt stetig. Das liegt sicher auch an den sehr einfachen Zugangsmöglichkeiten: Über einen Link per E-Mail können die Teilnehmenden in den virtuellen Raum eintreten – via PC, Laptop, Tablet oder Handy. Mitglieder des Bundesverbands haben im Anschluss noch Zugang zu den Aufzeichnungen der Abende über eine Mediathek im geschlossenen Bereich der Internetseite. Besonders beeindruckt sind wir, dass diese neuen Angebote durch ein 78-jähriges Mitglied im Verband technisch aufgesetzt wurden und auch moderiert werden. Über diesen Weg gelingt es uns auch, älteren Menschen Mut zu machen, sich mit der Technik auseinanderzusetzen.

Natürlich ersetzen diese Online-Treffen nicht den persönlichen Austausch. In diesen Krisenzeiten ist aber jede

Möglichkeit des Austauschs ganz entscheidend, damit man sich nicht ganz isoliert fühlt. Besonders schön finden wir es auch, dass sich einige Selbsthilfegruppen einfach zu einem Plauderstunden online zum Kaffeetrinken treffen. Egal in welchem Alter unsere Mitglieder sind, wir freuen uns, dass dieses Angebot von allen so gut angenommen wird. Die positive Resonanz zeigt uns auch, dass wir dieses Angebot als ein neues dauerhaftes Angebot im Verband verankern werden, da wir so auch Menschen erreichen, die weniger mobil sind oder eine weitere Anreise zu den Treffen haben. So hat die Pandemie auch etwas Gutes, weil wir gelernt haben, neue Angebote zu machen und auch Personen zu erreichen, die bisher nicht an unseren Veranstaltungen vor Ort teilnehmen konnten. |

Nicole Sroka ist zuständig für Marketing und Kommunikation im Bundesverband Neurofibromatose e.V.

Kontakt:
E-Mail: sroka@bv-nf.de
Internet: www.bv-nf.de

Anja Schödwell

Stärkung des Selbsthilfepotenzials pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen

Neues Projekt der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Mit Änderung der gesetzlichen Bestimmungen der Pflegeversicherung wurde die Förderung von Organisationen auf Bundesebene für die Entwicklung und den Aufbau von Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege möglich. Mit der erstmaligen Bewilligung der Fördermittel für das Projekt „Stärkung des Selbsthilfepotenzials pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) konnte der Projektstart am 1. Dezember 2020 erfolgen. Kernelement des Projektes ist die Förderung der Selbsthilfeunterstützung pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen mit dem Ziel der Entwicklung unterstützender Selbsthilfestrukturen und -gruppen zur Stärkung der häuslichen Pflege.

Die NAKOS hat zu diesem Projekt wichtige Vorarbeit geleistet und mit interessierten Selbsthilfekontaktstellen Videokonferenzen zum Thema „Unterstützung der Selbsthilfe pflegender Angehöriger“ durchgeführt. Ziel dieser Videokonferenzen war es, fachliche Fragen zur Förderung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige zu erfassen, um ihre Bedarfe besser und konkreter einschätzen zu können. Im Projektverlauf sollen Rahmenbedingungen für die Förderung in den

Bundesländern und notwendige Unterstützungsangebote durch Selbsthilfekontaktstellen ermittelt sowie Unterstützungs- und Fortbildungskonzepte für Multiplikator*innen zur Förderung der Selbsthilfe von pflegebedürftigen Menschen und pflegenden Angehörigen entwickelt werden. In der bisherigen Projektlaufzeit konnte bereits eine bundesweite Übersicht zu den Rechtsverordnungen und Richtlinien zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 45d SGB XI in den Bundesländern aktualisiert und erweitert werden. Diese Übersicht ist auf der Internetseite der NAKOS zu finden.

Neue Mitarbeiterin im Projekt

Erfreulicherweise konnte die DAG SHG Fördermittel über die Pflegeversicherung akquirieren und mich als neue Mitarbeiterin in diesem Projekt einstellen. Der Projektstart erfolgte zum 1. Dezember 2020, wobei die NAKOS hilfreiche Vorarbeit leistete, um mir einen schnellen Einstieg ins Projekt zu ermöglichen. Für mich ist die Arbeit in der Selbsthilfe eine ganz neue Erfahrung. Ich freue mich sehr darauf, meine Kompetenzen als Pflegewissenschaftlerin und Gesundheitspsychologin in dieses spannende Projekt einfließen zu lassen. Erste Berührungspunkte zur Selbsthilfe hatte ich in

meiner Masterarbeit, welche sich mit pflegenden Angehörigen befasste, die in Selbsthilfegruppen Unterstützung suchen. Nicht zuletzt durch meine persönlichen Erfahrungen als pflegende Angehörige möchte ich zur Stärkung der häuslichen Pflege beitragen und

die Selbsthilfekontaktstellen in ihrer Arbeit tatkräftig unterstützen. |

*Anja Schödwell ist Referentin
Selbsthilfe Pflege der DAG SHG e.V.*

Kontakt: anja.schoedwell@dag-shg.de

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Antonia Goldin

NAKOS-Befragung: Selbsthilfegruppen sind wichtige Stütze in der Pandemie

Ergebnisse der bundesweiten Befragung von Selbsthilfekontaktstellen



Trotz Kontaktbeschränkungen sind Selbsthilfegruppen gerade für Menschen in der Pandemie-Situation eine wichtige Stütze. Selbsthilfekontaktstellen erbringen weiterhin verlässliche Beratungsangebote zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Zu diesen Ergebnissen kommt eine von der NAKOS im Januar durchgeführte Befragung von 340 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland.

Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen während der Pandemie

An der Online-Studie hatten sich 174 Selbsthilfieberater*innen beteiligt. Über 85 Prozent gaben an, ihre Arbeit nahtlos (52,6 %) oder zumindest eingeschränkt fortführen (32,2 %) und so Betroffene und Angehörige während der schwierigen Zeit der Pandemie unterstützen zu können. Bei einem Fünftel der Einrichtungen wurden

sogar mehr Anfragen als üblich gestellt. Da leisten die Selbsthilfekontaktstellen wichtige Unterstützungs- und Aufklärungsarbeit beispielsweise zu verbindlichen Hygiene- und Abstandsregeln in den Gruppenräumen (83,7 %), zu digitalen Formaten (Handhabung, Datenschutz, digitale Gruppenregeln; 68,6 %) und für die Organisation von Räumen für Gruppentreffen (68,6 %).

Fast alle Selbsthilfekontaktstellen erhielten Anfragen zu psychischen Erkrankungen

Die Anfragen an Selbsthilfekontaktstellen spiegeln die seelischen Nöte wider, in denen sich viele Gruppenmitglieder befinden: Annähernd alle Selbsthilfekontaktstellen (91,8 %) erhielten Anfragen zu psychischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen. Im Vordergrund standen dabei

Probleme im Zusammenhang mit Vereinsamung/Isolation, Depression, Angst/Panik/Zwänge. Ebenfalls sehr bedeutsam waren Suchtprobleme und Abhängigkeiten, diese Art der Anfragen gingen bei über der Hälfte (62,9 %) der Selbsthilfekontaktstellen ein.

Formen des Gruppenaustauschs: Telefon, E-Mail, Videokonferenz und Präsenztreffen

Trotz der Kontaktbeschränkungen versuchen sich Selbsthilfegruppen weiterhin auszutauschen. Nach Einschätzung der professionellen Selbsthilfefeunterstützungseinrichtungen halten fast alle der Gruppen telefonisch (99,4 %) oder über E-Mails (89,5 %) den Kontakt zueinander. Als Ersatz für analoge Gruppentreffen kommen vermehrt Video- und Telefonkonferenzen (inklusive Messenger-Diensten) zum Einsatz. Den Selbsthilfieberater*innen zufolge werden derzeit unterschiedliche Formen des Treffens angewandt: Knapp zwei Drittel der Gruppen (64,7 %) nutzen ausschließlich digitale Austauschformate oder kombiniert solche Formen des Gruppentreffens mit Präsenztreffen (68,2 %). Mehr als die Hälfte (54,7 %) trifft sich ausschließlich vor Ort. Immerhin knapp die Hälfte (43,5 %) hat die Gruppentreffen im Moment eingestellt.

Parks, Schrebergärten und Scheunen: neue Orte für Gruppentreffen

Um Präsenztreffen unter Abstands- und Hygieneauflagen durchführen zu können, gehen Selbsthilfegruppen

auch ungewöhnliche Wege wie zum Beispiel Gesprächsspaziergänge, Treffen in Parks, Schrebergärten oder Scheunen. Auch teilen sich die Gruppen in kleinere Einheiten oder sogar in Zweierteams auf, um das Infektionsrisiko weiter zu reduzieren. Hierbei merken die Gruppenmitglieder, dass diese veränderte Form der Kommunikation zum Teil mehr Aufmerksamkeit auf jeden Einzelnen lenkt und so ein intensiverer Austausch stattfinden kann.

Gruppengründungen während der Pandemie

Wie wichtig die Gruppenselbsthilfe in Pandemiezeiten für Betroffene ist, lässt sich an den von den Selbsthilfieberater*innen beschriebenen aktuellen Gruppengründungen ablesen: Am häufigsten genannt wurden Themen wie Isolation/Vereinsamung, wirtschaftliche Sorgen, Existenzängste, häusliche Gewalt, Depression, Phobien, Trauer und Hochsensibilität. Auch erste Gründungen von Corona-Selbsthilfegruppen wurden in der NAKOS-Befragung angegeben: Bundesweit suchen Covid-19-Langzeiterkrankte und Angehörige Gleichbetroffene, um sich zusammenzuschließen. |

*Dr. Jutta Hundertmark-Mayser
ist stellvertretende Geschäftsführerin
der NAKOS.*

*Antonia Goldin
ist wissenschaftliche Mitarbeiterin
der NAKOS (z. Zt. in Elternzeit).*

Kontakt: jutta.hundertmark@nakos.de

Jan Siegert

Gratisprogramm zum Download: der Faltblattgenerator von KISS Stuttgart



Selbsthilfegruppen und selbstorganisierte Initiativen greifen auch im digitalen Zeitalter noch häufig auf Faltblätter zurück, um ihre Arbeit zu bewerben. Manche haben aber Schwierigkeiten beim Erstellen einer Faltvorlage. Daher entstand die Idee, eine Software zu entwickeln, die das Erstellen so leicht wie möglich gestaltet.

Der KISS-Faltblattgenerator macht es ganz einfach, Texte in bereits vordefinierte Spalten zu schreiben, Bilder einzufügen und das Ganze anschließend als PDF oder JPG-Bilddatei zu speichern. Die müssen dann nur noch beidseitig ausgedruckt und gefaltet werden. Das Programm ist gratis und steht unter www.kiss-stuttgart.de/faltblattgenerator zum Download bereit.

Dort findet sich auch eine kompakte Schritt-für-Schritt-Erklärung sowie eine ausführliche Videoanleitung, in der sämtliche Arbeitsschritte und Funktionen des Programms von der ersten Überschrift bis zum fertig ausgedruckten Faltblatt vorgeführt werden. |

Jan Siegert ist Sozialarbeiter bei KISS Stuttgart und zuständig für Öffentlichkeitsarbeit.

Kontakt:
Selbsthilfkontaktstelle KISS Stuttgart
Tübinger Str. 15
70178 Stuttgart
Telefon: 0711 | 640 61 17
Telefax: 0711 | 607 45 61
E-Mail: j.siegert@kiss-stuttgart.de
Internet: www.kiss-stuttgart.de

regen Interesses an dem Thema ließen wir die Treffen jeweils drei Mal mit je rund 30 Personen stattfinden. In zweistündigen Videokonferenzen wurden die bereits gemachten Erfahrungen miteinander geteilt.

In den ersten beiden Austauschrunden ging es um die Herausforderungen dieser Entwicklung für Selbsthilfkontaktstellen und um Methoden zur Unterstützung und Begleitung von Selbsthilfeaktiven bei der Nutzung von Videokonferenzanwendungen. Die Ergebnisse der Treffen wurden in einem Protokoll zusammengefasst und in den letzten Monaten entstandene Texte (zum Beispiel für Nutzungsvereinbarungen) geteilt.

Die Erfahrungen der Kolleg*innen ähneln sich: Einige Gruppen oder Gruppenmitglieder tun sich schwer mit dem digitalen Format, andere haben sich nach und nach darauf eingelassen und sind immer souveräner geworden. Diese Gruppen hoffen auf eine baldige Rückkehr zur normalen Routine, sind aber froh, durch Videokonferenzen überhaupt die Möglichkeit für Gruppentreffen zu haben. Nicht immer verläuft die Trennung zwischen denen, die offen für digitale Formate sind, entlang von Altersgrenzen. So berichteten mehrere Kolleg*innen von einigen im digitalen Raum sehr aktiven Menschen, die schon deutlich älter sind. Einige Gruppen sind erfreut, dass durch die digitalen Angebote neue Personen zu den Gruppen dazugestoßen sind – dies

könnte ein Zeichen dafür sein, dass diese Form des Gruppentreffens von vielen Menschen als niedrigschwellig empfunden wird als normale Gruppentreffen.

Selbsthilfekontaktstellen waren in den letzten Monaten sehr umtriebig: Es wurden zahlreiche Schulungs-/Fortbildungsangebote auf den Weg gebracht, um Gruppenteilnehmenden den Weg in den digitalen Raum zu ebnet und Ängste abzubauen. Eine Reihe von Selbsthilfekontaktstellen hat Verträge mit externen Dienstleistern abgeschlossen, um datenschutzsichere Videokonferenzsoftware zur Verfügung stellen zu können. Einige Selbsthilfekontaktstellen haben begonnen, Tablets zu verleihen. Gruppengründungen sind im vergangenen Jahr oft als Online-Gruppen gestartet mit dem Ausblick, diese Gruppen nach Corona zu normalen Gruppen zu machen oder zu Gruppen, die sich im Wechsel online und vor Ort treffen. Selbsthilfekontaktstellen beraten Gruppen auch in Fragen des Vertrauensschutzes, also zum Beispiel bei der Frage, wie Zugänge zu digitalen Treffen organisiert werden und welche Verabredungen Gruppenteilnehmende miteinander eingehen können, um den Schutz der Beteiligten zu gewährleisten.

Bei den Austauschtreffen im April standen Fragen des Ablaufs und der Moderation digitaler Selbsthilfegruppentreffen im Fokus. Die Kolleg*innen berichteten, dass sich oft die Gruppen am leichtesten mit dem Umzug

Miriam Walther

Ein Jahr digitale Selbsthilfegruppentreffen



NAKOS initiiert Erfahrungsaustausch von Mitarbeitenden der Selbsthilfekontaktstellen

Die NAKOS bearbeitet in diesem und im nächsten Jahr mit Förderung durch den AOK-Bundesverband das Projekt „Die Digitalisierung der Selbsthilfe begleiten und Orientierung geben“. Mit Blick auf die im letzten Jahr zentral gewordenen Fragen rund um die Nutzung digitaler (Video-)Anwendungen

für die Selbsthilfe möchte das Projekt Orientierung geben.

Im März, April und Mai 2021 luden wir daher Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen zu einem Erfahrungsaustausch zum Thema digitale Selbsthilfegruppentreffen ein. Aufgrund des

in den digitalen Bereich getan haben, die bereits vorher schon sehr strukturiert gearbeitet hatten, zum Beispiel die anonymen Gruppen. Weniger strukturiert arbeitende Gruppen mussten für die digitalen Treffen zum Teil neue Verabredungen miteinander treffen (zum Beispiel eine aktive Moderation und Verabredungen zur verbindlichen Teilnahme von Anfang bis Ende; keine Ablenkung durch andere Personen im Raum oder Handys; Trennung vom informellen Teil am Anfang und am Ende vom inhaltlichen, eigentlichen Teil des Treffens). Bei neuen Gruppen muss aktiv Raum zum gegenseitigen Kennenlernen gegeben werden. Und für alle digitalen Treffen gilt, dass nichtverbale Zeichen manchmal untergehen und so die anderen nicht bemerken, dass sich jemand geärgert hat oder noch was sagen wollte, sich aber nicht traut. Daher ist es wichtig, dass sich Gruppen dies immer wieder vergegenwärtigen und bewusst Alternativen finden, mit denen Gefühle wie Anteilnahme, Zustimmung, Neugier oder auch Kränkung ausgedrückt werden können (zum Beispiel über das Vergeben von Emojis oder über das Hochhalten von verabredeten Zeichen).

Die beteiligten Kolleg*innen sprachen auch über ihre Erfahrungen mit den anderen Gruppen – also mit Gruppen oder Gruppenteilnehmenden, die durch digitale Angebote nicht erreicht werden. Das Engagement der Kontaktstellenmitarbeitenden ist enorm: So werden zum Teil Gruppenaktive

einzelnen angerufen und dazu befragt, wie sie klarkommen. Selbsthilfekontaktstellen organisieren Telefonkonferenzen für Gruppen, sie bieten Einzu-eins-Unterstützung für die Schulung mit Videokonferenzsoftware an und sie probieren neue, Coronaauflagengerechte Veranstaltungen wie „Walk and Talk“ und andere gruppenübergreifende Formate aus, um den Menschen Gelegenheiten zu bieten, mit anderen im Austausch zu sein.

Es ist beeindruckend, wie viel Expertise in nur einem Jahr an unterschiedlichen Stellen der Selbsthilfeunterstützung zusammengekommen ist. Von den Erfahrungen der anderen zu hören – von ihren Erfolgsgeschichten und ihren weniger gelungenen Versuchen –, ist ungemein bereichernd. Für den kollegialen Austausch sind Videokonferenzen also auf jeden Fall sehr gut geeignet! |

*Miriam Walther
war wissenschaftliche
Mitarbeiterin der NAKOS.*

Kontakt für Rückfragen zum Bericht:
selbsthilfe@nakos.de

NETZWERK ENGAGEMENTFÖRDERUNG VERÖFFENTLICHT POSITIONSPAPIER Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. als Träger der NAKOS ist eine der fünf Netzwerkorganisationen



Wer wir sind:

Bürgerschaftliches und freiwilliges Engagement ist eine wichtige gesellschaftliche Ressource. Um dieses Engagement zu fördern, braucht es vor Ort kompetente Beratungs-, Anlauf- und Vermittlungsstrukturen wie die über 2000 Freiwilligenagenturen, Seniorenbüros, Mehrgenerationenhäuser, Bürgerstiftungen und Selbsthilfekontaktstellen.

Diese engagementfördernden Einrichtungen haben unterschiedliche Schwerpunkte, die sich ergänzen und wesentliche Gemeinsamkeiten und Haltungen teilen:

- Sie sind lokal ausgerichtet, vor Ort gut vernetzt und haben Kenntnis der regionalen Gegebenheiten, um diesen Rahmenbedingungen entsprechend freiwilliges Engagement in ihren Profilen zu fördern.
- Sie fungieren auch als Ansprechpartner für Interessierte und Engagierte mit unterschiedlichen Erfahrungen, Stärken und Bedürfnissen und trägerübergreifend für Organisationen, die mit Freiwilligen arbeiten möchten.
- Sie setzen erfolgreich Projekte zur Engagementförderung um.
- Sie stehen für die offene Gesellschaft, sind parteipolitisch und weltanschaulich unabhängig und bilden die Vielfalt des Engagements ab.
- Sie tragen zur Entfaltung des freiwilligen Engagements im unmittelbaren Lebensumfeld und in den Gemeinden bei, arbeiten niedrigschwellig und beteiligungsorientiert und fördern dadurch die Solidarität und den gesellschaftlichen und demokratischen Zusammenhalt.
- Sie ermutigen so alle Menschen, Gesellschaft aktiv mitzugestalten.

Im NETZWERK ENGAGEMENTFÖRDERUNG haben sich die Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. (bagfa), die Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. (BaS), die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), das Bündnis der Bürgerstiftungen Deutschlands (BBD) und das Bundesnetzwerk der Mehrgenerationenhäuser (BNW MGH) zusammengeschlossen.

Was wir tun:

Als Dachorganisationen und Netzwerke stärken wir unsere lokalen Einrichtungen: Wir gewährleisten den bundesweiten Austausch, entwickeln Modellprojekte und setzen diese um und bieten Fortbildungen an. Wir werben in der Öffentlichkeit für das bürgerschaftliche Engagement und unterstützen eine Wertschätzungs- und

Anerkennungskultur mit dem Ziel, alle Menschen dazu einzuladen, Gesellschaft aktiv mitzugestalten. Im bundesweiten *NETZWERK ENGAGEMENTFÖRDERUNG* bündeln wir die Kräfte der lokalen Organisationen und vertreten ihre gemeinsamen Interessen in Politik und Öffentlichkeit.

Was wir wollen:

Engagement ist für uns freiwillig, unentgeltlich, gemeinschaftlich, gemeinwohlorientiert und zivil. Wir setzen uns für gute Rahmenbedingungen und für eine Weiterentwicklung des Engagements ein. Bürgerschaftliches Engagement ist für uns eine tragende Säule für ein verantwortungsvolles Miteinander in unserer Demokratie.

Viele gesellschaftliche Herausforderungen – wie der demografische Wandel, die Teilhabe von Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen oder die Integration von Geflüchteten – lassen sich partizipativ und dadurch wirkungsvoller gestalten, wenn bürgerschaftliches Engagement mitgedacht und berücksichtigt wird.

Die Corona-Pandemie hat außerdem gezeigt: Die örtlichen Beratungs- und Vermittlungsstrukturen unserer Organisationen sind auch in Krisenzeiten wichtige, systemrelevante Anlaufstellen für freiwilliges Engagement und fördern als Vernetzungs- und Entwicklungsstrukturen das Gemeinwohl zum Beispiel durch die Aktivierung und Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements und der Nachbarschaftshilfe.

Der niedrigschwellige und inklusive sowie der generationsübergreifende und partizipatorische Ansatz unserer Einrichtungen ermöglicht Engagement und trägt so wesentlich zur Demokratiestärkung bei. Damit das Engagement als Teilhabe- und Beteiligungsmotor noch wirkungsvoller und nachhaltiger werden kann, brauchen unsere Einrichtungen für ihre gesellschaftspolitisch wichtige Arbeit eine weitsichtige Förderpolitik.

Daher fordern wir bessere Rahmenbedingungen für das bürgerschaftliche und freiwillige Engagement:

1. Unsere Engagementstrukturen müssen nachhaltig und verlässlich gefördert werden.

Darunter verstehen wir:

- eine institutionelle nach dem jeweiligen Bedarf ausgerichtete Basisfinanzierung, die sowohl die personelle als auch die sachliche Grundausstattung absichert und so ein Fundament für einen Finanzierungsmix und eine fachliche und organisatorische Weiterentwicklung legt.
- das Auflegen von Förderprogrammen, um gesellschaftliche Entwicklungen mitgestalten und nutzen zu können, zum Beispiel zur Digitalisierung oder zur Koordination des Engagements während der Coronakrise.
- die Einführung und Verbreitung von Modellprojekten, um Innovationen und Weiterentwicklungen zu unterstützen oder anzuschließen, wie die Ansprache von besonderen Zielgruppen für ihre Teilnahme im Engagement (Inklusion, Integration, Diversity).

Dabei ist es unser Anspruch, die Programme und Projekte gemeinsam mit unseren Einrichtungen und Zielgruppen zu entwickeln und umzusetzen und selbst weitere Mittel einzuwerben.

2. Die Verantwortung auf kommunaler Ebene muss gestärkt werden.

Es muss auf der Ebene der Kommune selbstverständlich sein, bürgerschaftliches und freiwilliges Engagement zu fördern und unabhängige engagementfördernde Infrastrukturen zu stärken. Gerade in Krisenzeiten sollten Bund und Länder mehr Finanzmittel bereitstellen, um die Kommunen so in die Lage zu versetzen, Verantwortung für die Förderung des Engagements übernehmen zu können und das nicht nur in prosperierenden Regionen. Dazu sollte auch das sogenannte Kooperationsverbot aufgehoben werden, das dem Bund aktuell nicht ermöglicht, dauerhaft vor Ort Strukturen zu unterstützen. Die Förderung von Engagement und Partizipation ermöglicht gleichwertige Lebens- und Teilhabeverhältnisse.

Das *NETZWERK ENGAGEMENTFÖRDERUNG* besteht aus den folgenden Organisationen:

- **Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. (bagfa)**
www.bagfa.de
- **Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. (BaS)**
www.seniorenbueros.org
- **Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)**
www.dag-shg.de
- **Bündnis der Bürgerstiftungen Deutschlands (BBD)**
www.buergerstiftungen.org
- **Bundesnetzwerk der Mehrgenerationenhäuser (BNW MGH)**
www.bnw-mgh.de

*Ansprechperson für die DAG SHG e.V.
Ursula Helms (Geschäftsführerin der NAKOS)*

Kontakt: ursula.helms@nakos.de

KOMPAKT

vdek veröffentlicht Transparenzliste zur Selbsthilfeförderung 2020

Der Verband der Ersatzkassen (vdek) hat die Transparenzliste über die Pauschalförderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe auf Bundesebene für das Jahr 2020 veröffentlicht. Im Vorjahr erhielten 300 Selbsthilfeorganisationen und Dachorganisationen der Selbsthilfe Fördermittel nach § 20h SGB V, mit denen die Basisarbeit gewährleistet wird. Insgesamt wurden die Organisationen mit 11,99 Millionen Euro gefördert. Eine Übersicht über die kassenindividuelle Projektförderung liegt zum Redaktionsschluss noch nicht vor. |

Weitere Informationen: www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/_jcr_content/par/download_1152691911/file.res/Transparenz_der_Pauschalfoerderung_Bund_2020.pdf

ZIVIZ-Befragungen zu Coronafolgen für die Zivilgesellschaft

Die Zivilgesellschaft in Zahlen gGmbH (ZiviZ) hat im Mai erneut Ergebnisse des „Engagement-Barometers zur Corona-Pandemie“ veröffentlicht. Niemand bleibe verschont von den massiven Einschränkungen des öffentlichen und privaten Lebens, jedoch zeige die Analyse, dass sich Handlungsmöglichkeiten verschiedener Organisationen nochmals stark unterscheiden können. „Wirtschaftlich Aktive“, die ihre Tätigkeit über selbsterwirtschaftete Mittel oder Mitgliedsbeiträge finanzieren, sind besonders auf Liquiditätshilfen angewiesen. Ebenso seien Organisationen mit hauptamtlich Engagierten stark gefährdet. Besonders schwer fällt es Organisationen auf dem Land, ihre Tätigkeiten aufrechtzuerhalten; bereits bestehende Problemlagen wie Landflucht, große Distanzen oder unzureichende Internetzugänge werden forciert. Die Ergebnisse beruhen auf einer Befragung vom März 2021.

Bereits 2020 hat das ZiviZ insgesamt drei Befragungen durchgeführt. Aus den Ergebnissen werden Empfehlungen für die Politik und für die Praxis gegeben. Im Januar hieß es, die Politik müsse den Wert des gemeinnützigen ehrenamtlichen Engagements nachdrücklich anerkennen, da gerade in der Krise das bürgerschaftliche Engagement schnell, flexibel und kreativ wichtige Aufgaben übernehme. Hilfsprogramme sollten verlängert und Programme zur Entlastung von Mehrkosten beraten werden. Die Politik solle außerdem mit Landes- und Bundesverbände sowie Infrastruktureinrichtungen kooperieren. Den zivilgesellschaftlichen Organisationen wird empfohlen, ihre Arbeit noch stärker darzustellen von Social Media bis Aushängen. Mitgliedschaftsrabatte werden als Idee genannt, um Kündigungen zu verhindern. Man solle die Möglichkeit einer kostenlosen Nutzung von (zwischenzeitlich) leerstehenden Räumen prüfen und – trotz unübersichtlicher Informationen – Ministerien und Infrastruktureinrichtungen kontaktieren hinsichtlich Hilfsprogrammen. |

Weitere Informationen: www.ziviz.de/corona

Sonderregelungen im Vereinsrecht bis Ende 2021

Der Bundestag hat Sonderregelungen im Vereinsrecht beschlossen, die bis Ende 2021 gelten. So kann der Vereinsvorstand vorsehen, dass die Mitgliederversammlung virtuell durchgeführt wird. Mitglieder können keine Teilnahme an einem Versammlungsort verlangen. Mitgliederversammlungen können auch verschoben werden, wenn Präsenzveranstaltungen nicht möglich und virtuelle Versammlungen nicht zumutbar sind. |

Weitere Informationen: www.der-paritaetische.de/fachinfo/klarstellungen-zu-virtuellen-mitgliederversammlungen-und-virtuelle-sitzungen-fuer-vorstaende/

Bundestag beschließt Lobbyregister

Der Bundestag hat im März die Einführung eines Lobbyregisters beschlossen. Professionelle Interessenvertreter*innen müssen sich künftig in ein öffentlich einsehbares Register eintragen und Angaben zu ihren Auftraggeber*innen machen. Kritisiert wird das Gesetz etwa von der Allianz für Lobbytransparenz wegen der vielen Ausnahmen etwa für Kirchen und Arbeitgeber- und Arbeitnehmerverbände. Außerdem fehle ein „exekutiver Fußabdruck“, der zeige, wie genau Gesetzestexte durch Lobbyeinfluss verändert wurden. |

Weitere Informationen: www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@7980

Internetseiten: Impressum überprüfen

Anbieter von Internetseiten sollten überprüfen, ob das Impressum den Gesetzesgrundlagen entspricht, die sich im Vorjahr geändert haben. Nach dem Medienstaatsvertrag (MStV) muss ein*e Verantwortliche*r mit Name und Anschrift genannt werden. In § 18 Absatz 2 MStV heißt es unter anderem:

„Anbieter von Telemedien mit journalistisch-redaktionell gestalteten Angeboten, in denen insbesondere vollständig oder teilweise Inhalte periodischer Druckerzeugnisse in Text oder Bild wiedergegeben werden, haben zusätzlich zu den Angaben nach den §§ 5 und 6 des Telemediengesetzes einen Verantwortlichen mit Angabe des Namens und der Anschrift zu benennen. Werden mehrere Verantwortliche benannt, ist kenntlich zu machen, für welchen Teil des Dienstes der jeweils Benannte verantwortlich ist.“ Nach unterschiedlichen Informationen von Rechtsanwält*innen ist nicht eindeutig, ob dabei die Rechtsquelle genannt werden muss durch eine Formulierung wie „verantwortlich im Sinne des § 18 MStV“. Falsch ist es allerdings, wenn hierbei weiter auf den veralteten Rundfunkstaatsvertrag verwiesen wird. Die Informationspflicht gilt auch für entsprechende Auftritte in Sozialen Medien. Der Medienstaatsvertrag ist seit November 2020 in Kraft und hat den Rundfunkstaatsvertrag abgelöst. |

Der Gesetzestext von § 18 Medienstaatsvertrag: www.gesetze-bayern.de/Content/Document/MStV-18

Neue Psychotherapie-Richtlinie stärkt Gruppentherapie

Im Februar ist eine neue Psychotherapie-Richtlinie in Kraft getreten, welche die Gruppentherapie stärkt. Mit der neuen Richtlinie ist eine „Gruppenpsychotherapeutische Grundversorgung“ möglich, durch die Versicherte prüfen können, ob eine Gruppentherapie für sie infrage kommt. Dabei kann im Anschluss an die Sprechstunde Gruppentherapie bis zu viermal je Krankheitsfall mit 100 Minuten (oder acht Mal 50 Minuten) durchgeführt werden. Ein Antrag bei der Krankenkasse ist dafür nicht erforderlich. Weiter kann Gruppentherapie ab sechs Patient*innen auch von zwei Therapeut*innen geleitet werden. Eine*r von beiden ist dabei für jedes Gruppenmitglied hauptverantwortlich. Die gemeinsame Gruppentherapie kann auch praxisübergreifend angeboten werden. |

Weitere Informationen: www.g-ba.de/beschluesse/4564/

Einsamkeitsempfinden Älterer 2020 deutlich erhöht

Das Deutsche Zentrum für Altersfragen hat im Vorjahr Menschen zwischen 46 und 90 Jahren zum Thema Einsamkeit befragt. Die „Einsamkeitsrate“ lag in der ersten Phase der Pandemie bei etwa 14 Prozent und war somit deutlich erhöht. Auch enge soziale Beziehungen und gute Kontakte zu Nachbar*innen schützten nicht vor dem Einsamkeitsrisiko in dieser Zeit. Bei früheren Befragungen in den Jahren 2014 und 2017 fühlten sich etwa neun Prozent einsam. Die Befragung fand im Auftrag des Bundesministeriums statt. |

Weitere Informationen: www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/einsamkeitsempfinden-aelterer-ist-deutlich-erhoehet-173816

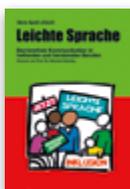
Dokumente & Publikationen

Leichte Sprache.

Barrierefreie Kommunikation in helfenden und beratenden Berufen

Leichte Sprache ist eine festgelegte Regeln folgende Sprachform mit niederschwelligem Einstieg. Sie ist gedacht für Menschen, die aus unterschiedlichen Gründen eine herabgesetzte Lese- und/oder Verstehenskompetenz haben (Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung, Menschen mit Gehörlosigkeit, Aphasiker*innen, Menschen mit einer dementiellen Erkrankung, Zuwander*innen, funktionale Analphabet*innen, ungeübte Leser*innen). Das vorliegende Buch gibt einen strukturierten Überblick über das Regelwerk und ermöglicht sowohl Studierenden als auch Praktikern einen schnellen Einstieg in die Leichte Sprache. Ausführlich beleuchtet werden die Handlungsfelder: Soziale Arbeit, Pädagogik, Recht, Verwaltung, Medizin, Pflege, Kultur und Sport.

Barrierefreie Sprache ist elementarer Baustein einer inklusiven Gesellschaft und Bestandteil der UN-Behindertenrechtskonvention aus dem Jahr 2006. Sie ist in der Bundesrepublik Deutschland seit 2018 für Teilbereiche des öffentlichen Lebens bereits gesetzlich verpflichtend. |



Quelle: BoD Buchshop

Apel-Jösch, Vera: *Leichte Sprache. Barrierefreie Kommunikation in helfenden und beratenden Berufen*. 2. Auflage. Norderstedt 2020, 260 S. ISBN 978-3-7519-7012-9

Arbeit im Verein

Vereinsgründung, Rechtsgrundlagen und Leitprinzipien demokratischer Vereinsführung

Eine lebendige Demokratie und eine starke Zivilgesellschaft sind auf das bürgerschaftliche Engagement der Bürgerinnen und Bürger angewiesen. Das freiwillige Engagement im Verein ist dabei kein Auslaufmodell, sondern immer noch der Regelfall: Eingetragene Vereine machen mit mehr als 90 Prozent den größten Teil der Organisationen des Dritten Sektors aus. Doch wie gründe ich überhaupt einen Verein? Wie formuliere ich eine Satzung? Und welche rechtlichen und organisatorischen Herausforderungen gilt es im Spannungsfeld von Gemeinnützigkeit und Abgabenordnung zu beachten?

Die Publikation möchte all jenen Menschen Hilfestellung geben, die sich im Rahmen ihrer Vereinszugehörigkeit ehrenamtlich in der Vereinsarbeit engagieren; sie richtet sich aber ebenso an diejenigen, die am Anfang ihrer freiwilligen »Vereinskarriere« stehen. Der Autor gibt zahlreiche praxisnahe, handlungsorientierte und alltagstaugliche Tipps zum Vereins- und Gemeinnützigkeitsrecht oder zu Leitprinzipien nachhaltiger Vereinsführung und Vereinsarbeit. Und er zeigt nicht zuletzt, was Vereine als Ausdruck gelebter gesellschaftlicher Selbstorganisation und Solidarität mit Demokratie zu tun haben. |

Quelle: Stiftung Mitarbeit

Hüttig, Christoph: *Arbeit im Verein Vereinsgründung, Rechtsgrundlagen und Leitprinzipien demokratischer Vereinsführung. Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen Nr. 51, 2. Überarbeitete und aktualisierte Auflage Bonn 2020, 124 S. ISBN 978-3-941143-32-6.*



Internet

Studieren mit einer psychischen Erkrankung – (wie) geht das?

Ein neue Internetseite bietet Orientierung und Tipps zum Studium mit einer psychischen Erkrankung. Auf der Seite blogs.hoou.de/psychestudium werden verschiedene Aspekte beschrieben, wie sich ein Studium positiv und negativ auf die psychische Gesundheit auswirken kann. Das Angebot ist entstanden in einem Projekt der Hamburg Open Online University und der Hochschule für Angewandte Wissenschaft Hamburg. Die allgemeinen Informationen werden ergänzt um Tipps zu Themen wie Prüfung oder Nachteilsausgleiche, mit denen Prüfungsbedingungen individuell angepasst und Studien- sowie Prüfungsleistungen chancengleich gestaltet werden können.

Das Angebot richtet sich auch an Lehrende an Hochschulen. Lehrende erhalten Hinweise, wie sie Gespräche gestalten und dafür hilfreiche Rahmenbedingungen schaffen können. Die Internetseite nennt auch Anlaufstellen inner- und außerhalb von Hochschulen. Videos und Erfahrungsberichte von betroffenen Studierenden veranschaulichen, wie sie ihr Studium bewältigen. |

<https://blogs.hoou.de/psychestudium>

Sag ich's? Chronisch krank im Job

Für viele chronisch kranke und behinderte Menschen stellt sich die Frage, ob und wie sie im Job über ihre Beeinträchtigung sprechen. Die Universität zu Köln bietet mit der Internetseite www.sag-ichs.de eine Entscheidungshilfe. Auf der Seite werden mögliche positive und negative Auswirkungen beschrieben, wenn Berufstätige über ihre Erkrankung reden. Wer darüber redet, kann womöglich seinen Arbeitsplatz, die Arbeitszeit oder Arbeitsabläufe anpassen, leichter auf die eigenen Bedürfnisse achten, authentischer sein, soziale Unterstützung erfahren und den gesellschaftlichen Umgang mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen verändern. Ein Nachteil hingegen kann Diskriminierung sein. Ebenso werden mögliche positive und negative Auswirkungen beschrieben, wenn Betroffene nicht über ihre Erkrankung und Behinderung reden. Selbstverständlich gibt es mehr als zwei Optionen: „Bei Ihrer Entscheidung müssen Sie nicht das eine oder das andere Extrem wählen. Zwischen den beiden Optionen, jedem auf der Arbeit alles über Ihre gesundheitliche Beeinträchtigung zu erzählen und niemandem irgendetwas zu erzählen, gibt es viele Zwischenstufen“, heißt es auf der Internetseite.

Chronisch kranke Berufstätige können auf der Internetseite auch einen Selbsttest machen. In dem Test wird nach dem Umgang von Arbeitgeber, Vorgesetzten und Kolleg*innen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen, persönlichen Voraussetzungen, Einstellungen und Werten sowie Erfahrungen und der Lebenssituation gefragt. |

www.sag-ichs.de

Relaunch der afgis-Internetseite

Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V. (afgis) hat einen Relaunch seiner Internetseite durchgeführt. afgis wurde 2003 vom Bundesministerium für Gesundheit initiiert mit dem Ziel, ein qualitätsgesichertes und bedarfsorientiertes Informationsangebot für Patient*innen und Verbraucher*innen zu schaffen. Der Verein hat zehn Transparenzkriterien entwickelt, anhand deren Gesundheits-Internetseiten zertifiziert werden und das afgis-Qualitätslogo vergeben wird. |

www.afgis.de

ÄZQ: Patienteninformationen von einfach bis komplex

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) veröffentlicht regelmäßig Patienteninformationen zu einzelnen Erkrankungen, aber auch allgemeinen Themen wie Arztbesuche und Medikamente. Dabei bietet das ÄZQ drei unterschiedliche Formen der Information: Die „Kurzinformationen“ fassen auf zwei Seiten das Wichtigste zu einzelnen Krankheiten zusammen und sind zur Auslage im Wartezimmer oder Weitergabe im Patientengespräch gedacht. Die „Patientenleitlinien“ beschreiben umfassend Risikofaktoren, Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten und weitere Aspekte chronischer Erkrankungen. In den letzten Jahren hat das ÄZQ zudem immer mehr Patienteninformationen in Leichter Sprache veröffentlicht. |

www.patienten-information.de

NAKOS-Adressdatenbanken

Zum Stichtag 6.5.2021 enthalten unsere Einträge 297 Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene und 42 Selbsthilfe-Internetforen (GRÜNE ADRESSEN), 347 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen (ROTE ADRESSEN), sowie 70 Gesuche zu seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN). Sie finden die Datenbanken unter www.nakos.de/adressen.

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

ROTE ADRESSEN

Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

- Selbsthilfekontaktstelle für den Landkreis Oldenburg, Wildeshausen
- LAKOS – Landeskoordinierungsstelle der Selbsthilfekontaktstellen Brandenburg, Potsdam
- Kontakt- & Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Vorpommern-Greifswald, Ueckermünde

GRÜNE ADRESSEN

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland — Selbsthilfevereinigungen und Institutionen mit Selbsthilfebezug

- AMSOB e.V. – Ablatio mammae – Selbstbewusst ohne Brust e.V., Bruchsal
- Das Lebenshaus e.V. – Organisation für Nierenkrebs-Patienten und deren Angehörige, Wölfersheim
- Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, Berlin
- Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V., Berlin
- Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V., Simmerath
- PingPongParkinson Deutschland e.V., Nordhorn
- Sirius e.V. – Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom, Weida
- Stark gegen CMV – Selbsthilfe-Initiative Deutschland, Frankfurt
- ZielGENau e.V. – Patienten-Netzwerk Personalisierte Lungenkrebstherapie, Köln
- ZNS – Hannelore Kohl Stiftung, Bonn

Selbsthilfe-Internetforen

- Forum für Mutmachleute. Austausch über psychische Erkrankung von Betroffenen, Angehörigen und Experten
- Psoriasis-Netz – Die vielen Seiten der Schuppenflechte – Forum

BLAUE ADRESSEN

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

- Aphantasie^(SE) / SDAM^(SE) / Severly deficient autobiographical memory^(SE) / stark mangelhaftes autobiografisches Gedächtnis^(SE)
- Autoimmunenzephalitis^(SE) / Anti-IgLON5-Syndrom^(SE) / Anti-IgLON5-Krankheit^(SE)
- Corpus callosum Agenesie^(SE) / Balkenagenesie^(SE)
- COVID-19, Virus nachgewiesen / Coronavirus-Krankheit-2019 / SARS-CoV-2 / Coronapandemie 2020, Langzeiterkrankung, Langzeitfolgen
- Kontrastmittelallergie / Kontrastmittelunverträglichkeit / Gadoliniumhaltige Kontrastmittel / Gadolinium-Vergiftung / Gadolinium deposition disease, GDD
- Kutanes T-Zell-Lymphom^(SE) / CTCL^(SE) / Sézary-Syndrom^(SE) / Sézary-Lymphom^(SE) / Mycosis fungoides^(SE)
- Reizdarm / Reizkolon / Divertikulitis / Dickdarmentzündung
- Retikulohistiozytose, multizentrische^(SE) / Lipoiddermatoarthritis^(SE)
- Urtikaria / Nesselsucht / Quaddelsucht / Druckurtikaria / Urtikaria mechanica / Kälte- und Wärmeurtikaria / Urtikaria, chronisch spontan / Urtikaria-Vaskulitis / Urtikaria factitia / Urtikaria, dermatografische / Histaminintoleranz / Mastozytose / Autoimmunerkrankung / Angioödem
- Visual-Snow-Syndrom^(SE) / Augenflimmer-Phänomen^(SE) / Bildrauschen^(SE)

NAKOS-Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme“

Von A1-PI-Mangel bis Zystitis: Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ mit Stichworten zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene wurde im Januar 2021 aktualisiert. Sie umfasst in alphabetischer Reihenfolge rund 920 Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene. Darunter sind auch Stichworte, die zu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene führen, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

Sind Stichworte mit einer seltenen Erkrankung assoziiert, so ist dies am Wortende mit einem hochgestellten (SE) kenntlich gemacht. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten.

*Die Themenliste steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter:
www.nakos.de/adressen/blau |*

Literatur

Monografien

Apel-Jösch, Vera: Leichte Sprache. Barrierefreie Kommunikation in helfenden und beratenden Berufen. 2. Auflage, Norderstedt 2020, 260 S.

Maecenata Institut für Philanthropie und Zivilgesellschaft; Goede, Wolfgang Chr.: Tandems of lay experts and academic experts. How new civil societal collaboration models enhance societal transformation. Opuscula Nr. 136, Berlin 2020, 23 S.

Robert Koch-Institut (Hrsg.): Selbsthilfe. In: Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin 2020, S. 166-169

Dokumentationen / Tagungsberichte

Aktion Psychisch Kranke (Hrsg.); Weiß, Peter; Brieger, Peter: Psychische Gesundheit fördern, Teilhabe an Arbeit sichern. Tagungsdokumentation 05./06. und 07. Oktober 2020 in Berlin, Bonn 2021, 391 S.

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfeunterstützung stärken. Jahresbericht 2020. Berlin 2021, 31 S.

Forschungsberichte

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Zentrale Ergebnisse des Fünften Deutschen Freiwilligensurveys (FWS 2019). 1. Auflage, Berlin 2021, 53 S.

Hayer, Tobias / Girndt, Lydia / Brosowski, Tim: Die Bedeutung der Selbsthilfe in der Versorgung pathologischer Glückspieler*innen: Nutzen, Grenzen und Optimierungspotenziale. Endbericht. Universität Bremen, Bremen 2020, 80 S.

Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst – HAWK / Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit, Arbeitsschwerpunkt Selbsthilfeforschung (Hrsg.); Borgetto, Bernhard / Schwinn, Silke / Einfeldt, Ann-Kathrin / Hubert, Stella / Brinck, Ann-Kathrina / Behrens, Hauke: Zwischenbericht – DISH – Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland. Aktueller Stand und künftige Bedarfe. Ergebnisbericht Modul 1. Hildesheim, Februar 2020, 48 S.

Maecenata Institut für Philanthropie und Zivilgesellschaft; Schrader, Malte: Zivilgesellschaft in und nach der Pandemie: Bedarfe – Angebote – Potenziale. Opuscula Nr. 149, Berlin 2021, 80 S.

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (Hrsg.): Digitalisierung für Gesundheit. Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems. Gutachten 2021. Berlin/Bonn 2021, 363 S.

Schulz-Nieswandt, Frank: Sozialrechtliche Fragen und ethische Dimensionen der Digitalisierung der Selbsthilfe und ihrer Förderung. Eine Expertise im Rahmen des BMG-Projekts „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe (DISH)“. Köln, Februar 2020, 47 S.

Sozialverband Deutschland (Hrsg.); Neu, Claudia / Müller, Fabian: Einsamkeit. Gutachten für den Sozialverband Deutschland. Berlin 2020, 110 S.

Zivilgesellschaft in Zahlen (ZiviZ) (Hrsg.): Folgen der Coronakrise für Engagement und Zivilgesellschaft. Erste Erkenntnisse und methodische Überlegungen. Diskussionspapier 02, Berlin 2021, 46 S.

Ratgeber

BAGSO – Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V. (Hrsg.): Entlastung für die Seele. Ein Ratgeber für pflegende Angehörige. 9. aktualisierte Auflage, 2021, 78 S.

NAKOS (Hrsg.); Thiel, Wolfgang: Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden. 9., vollständig neu bearbeitete Ausgabe, 3., aktualisierte Auflage, Berlin 2021, 138 S.

SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Berlin, Träger Selko e.V. (Hrsg.); Putfarcken, Julia / Raabe, Ricarda (Red.): Selbsthilfegruppen. Eine Anleitung zum Handeln. Berlin 2019, 52 S.

StadtRand gGmbH (Hrsg.): Selbsthilfe und Flucht. Eine Handreichung zum Aufbau von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Fluchterfahrung. Berlin 2021, 37 S.

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

Alscher Mareike / Priller, Eckhard (Maecenata Institut) / Burkhardt, Luise (DIW Berlin): Zivilgesellschaftliches Engagement. In: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (Hrsg.): Datenreport 2021. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. S. 399-407

Deutsche Angst-Hilfe e.V. (DASH): Angstbetroffen in Corona-Zeiten. Themenheft. Daz-die Angst-Zeitschrift, Jg. 25, 2020, Heft 2 / Nr. 90, 34 S.

Eisenstecken, Erich: Selbsthilfe als Schule der Demokratie. In: Stiftung Mitarbeit (Hrsg.): eNewsletter Wegweiser Bürgergesellschaft 3/2021 vom 26.03.2021, 5 S.

Geene, Raimund: Nicht mehr als „Projektitis“? Eine Bilanz nach fünf Jahren Präventionsgesetz. In: Dr. med. Mabuse; Themenheft Public Health, 45. Jg., Nr. 248 (November/Dezember) 2020, S. 26-28

Helms, Ursula: Gemeinschaftliche Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen. Rahmenbedingungen, Wirkung und Fördermöglichkeiten. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2020. Gießen 2020, S. 169-174

Hundertmark-Mayser, Jutta: Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Ab 2020 stellen die Krankenkassen mehr Mittel für die Basisarbeit zur Verfügung. In: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie e.V. (DGVT) et al. (Hrsg.): Verhaltenstherapie & Psychosoziale Praxis, Jg. 52, H. 1. Tübingen 2020, S. 135-136

Matzat, Jürgen: Gruppen ohne Therapeuten – Zur Rolle der Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In: PiD – Psychotherapie im Dialog, Nr. 21(02), 2020, S. 85-88

Selbsthilfebüros Darmstadt, Groß-Gerau, Odenwald, Offenbach und Osthessen (Hrsg.): Leben mit Hochsensibilität. TIPP Selbsthilfe-Magazin, Nr. 57, 1/2021

Selbsthilfe e.V. (Hrsg.): Frankfurter Selbsthilfemarkt. Frankfurter Selbsthilfe Zeitung. Jg. 31, Winter 2020/2021, 62 S.

Walther, Miriam / Pons, Ruth: Ja – es gibt sie! Junge Menschen und die Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2020. Gießen 2020, S. 52-60

Dokumente / Gesetze

Deutscher Bundestag (Hrsg.): Erster Bericht der Nationalen Präventionskonferenz über die Entwicklung der Gesundheitsförderung und Prävention (Erster Präventionsbericht) mit Stellungnahme der Bundesregierung, Drucksache 19/26140, 14.01.2021, 319 S.

NAKOS (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta: Halt in unruhigen Zeiten: Selbsthilfe und Corona. Pressemitteilung vom 28. September 2020

NAKOS (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta / Beier, Niclas: Teil-Lockdown: Gruppentreffen nicht verbieten. Pressemitteilung vom 5. November 2020

Information in eigener Sache:

Die NAKOS unterstützt die Corona-Selbsthilfe. Wir sind Ansprechpartner und vernetzen Betroffene bundesweit miteinander. Informieren Sie uns, wenn sich Betroffene bei Ihnen melden.



SAVE THE DATE

Veranstaltungen der NAKOS 2021

01.-03.07.2021 | Berlin

Interventionen und Methoden in unterschiedlichen Phasen der Gruppenarbeit
Aufbauseminar 1 für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen – Methodenseminar

21.07.2021 | Online-Veranstaltung

„Selbsthilfe bestimmt selbst“
Dialogforum zu Unabhängigkeit, Selbstbestimmung und Transparenz in der Selbsthilfe – für Mitglieder der DAG SHG e.V. –

02.-04.09.2021 | Fulda

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

11.-13.11.2021 | Berlin

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

Die Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) findet 2021 erstmalig als digitaler Fachtag am 22. Juni 2021 statt. Unter dem Motto „Selbsthilfe trägt“ wird eine erste Bilanz zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Zeiten der Corona-Pandemie gezogen.

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

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

Spruch des Halbjahres

„Wir können den Wind nicht ändern, aber die Segel anders setzen.“

Aristoteles

NAKOS INFO 123

Herausgeber:

**NAKOS**

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

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

Redaktion: Niclas Beier, Peggy Heinz, Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Michaela Nourrisson
Layout: Diego Vásquez
Druck: Kössinger AG
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 2.000
Erscheinungsweise: halbjährlich
Versand: an Personen und Einrichtungen, die Selbsthilfegruppen unterstützen

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

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

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

Abdruck aller Fotos mit freundlicher Genehmigung der Rechteinhaber*innen.

© NAKOS 2021
Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

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

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de