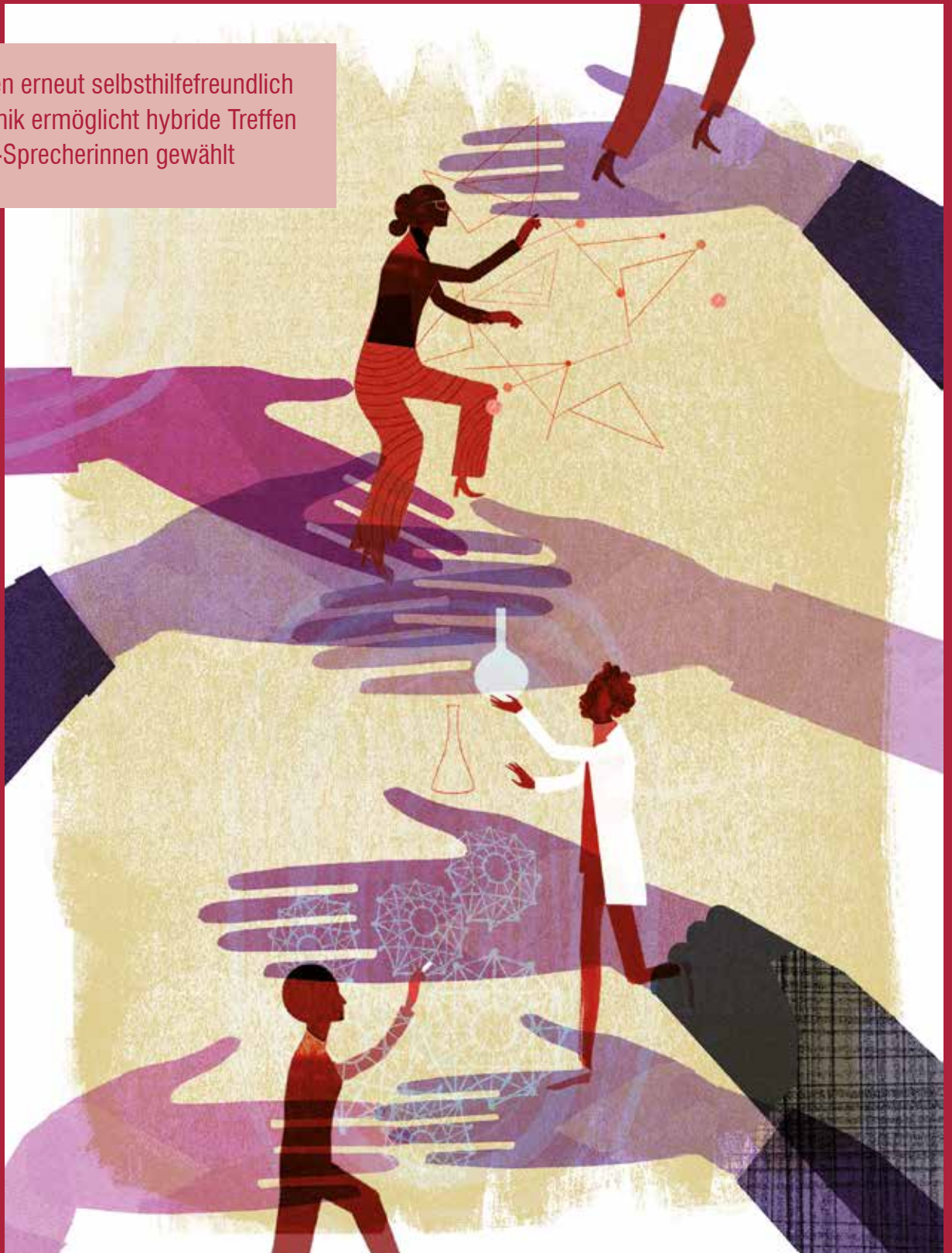


gesundheitspress

Magazin für und über Selbsthilfe in Mannheim, Heidelberg und der Region
Ausgabe 63 – Frühjahr 2022

- Vier Kliniken erneut selbsthilfefreundlich
- Neue Technik ermöglicht hybride Treffen
- Neue RAG-Sprecherinnen gewählt



Schwerpunkt: Selbsthilfe trifft Forschung



4



16



5

Schwerpunkt: Selbsthilfe trifft Forschung

Einleitung	4
Leichte Sprache	5
Forschung zur Wirksamkeit der Selbsthilfe	6
Patientenbeteiligung in der Krebsselfhilfe	7
Forschung über Selbsthilfe	8
Studie der Münchner Angstselbsthilfe	8
Forschungen zur Krebsselfhilfe	8
Selbsthilfe in Gesundheitseinrichtungen	9
Nakos-Umfrage	9
Selbsthilfeteilnahme an der Forschung: Jürgen Matzat	10
Förderkriterium Patientenbeteiligung	11
Beteiligung in allen Forschungsphasen	12
Erfahrungen mit Studien: Marianne Simon	13
Kontaktstellen als Partner in der Forschung	14
Zur Patientenbeteiligung: Günter Kupke	15
Zur Patientenbeteiligung: Christina Reiß	16
Erfahrungen mit Studien: Annette Hans	17
Was ist nötig, damit es gut läuft?	17

Was machen die Nachbarn?

Selbsthilfekontaktstelle Frankfurt	23
------------------------------------	----



18



23



24

Gesundheitstreffpunkt Mannheim aktuell

Plakatkampagne für die Selbsthilfe	18
Neue Publikationen des Gesundheitstreffpunkts	18
Veranstaltungsprogramm 2022	19
Neue Technik für hybride Treffen	19
Selbsthilfefreundlichkeit in der Pandemie	20

Heidelberger Selbsthilfebüro aktuell

Selbsthilfefreundlichkeit am NCT	21
Selbsthilfefreundlichkeit Rehaklinik	21
Seminar Telefonberatung	22
Ankündigung Newsletter	22
Neue Sprecherinnen in der RAG	22

Nachrichten

Bundesverdienstkreuz für Martin Dreßler	23
Engagierte Stadt Heidelberg	24
Handlungskonzept Inklusion in Mannheim	24

Selbsthilfe aktuell

Bürgerplaketten für die Selbsthilfe	25
Nachruf Dr. Henning Gerhardt	26
10 Jahre Migräneselbsthilfegruppe HD	26

Infos

Selbsthilfebörse	27
A-Z der Selbsthilfegruppen in der Region	28
Termine	30
Nachruf Veronika Arnold	30
Impressum	31
Abschied von langjährig Aktiven	31

Ihr Kunstwerk ist gefragt

Genauso vielfältig und abwechslungsreich wie der Inhalt einer jeden Ausgabe der *gesundheitspress* soll auch die Gestaltung der Titelseite ausfallen. Mal ein Foto, mal ein gemaltes Bild, mal eine Zeichnung. Oft haben wir schon Künstler:innen aus der Region für die Abbildung auf der Titelseite gewinnen können. Manchmal greifen wir aber auch auf eine Bilddatenbank zurück. So stammt die Grafik „Women supporting female scientists“ auf der Titelseite von Donna Grethen, gefunden in der Online-Bilddatenbank IKON Images.

Wir möchten zukünftig gerne verstärkt Künstler:innen aus dem Kreis der Selbsthilfe für eine Abbildung auf unserer Titelseite gewinnen. Neben der Abbildung des eigenen Werks auf der Titelseite porträtieren wir die Kunstschaffenden auf Seite 3 der entsprechenden Ausgabe der *gesundheitspress*. Gerne nennen wir dort auch Kontaktdaten wie die Internetseite der Kunstschaffenden, sodass sich interessierte Leser:innen umfassender informieren können.

KONTAKT

Interessierte Künstler:innen melden sich per E-Mail beim Gesundheitstreffpunkt Mannheim unter medien@gesundheitstreffpunkt-mannheim.de.

Liebe Leserin, lieber Leser,

seit vielen Jahren beteiligen wir uns an Forschungsprojekten. Es freut uns, dass wir bei wichtigen Fragen der Versorgungsforschung mitwirken können. Unser Interesse daran ist es, den Aktiven aus Selbsthilfegruppen die Möglichkeit zu geben, mit dabei zu sein. Daher bilden wir projektbegleitend Beiräte, wir geben den Aktiven Informationsmaterial für Patient:innen zur Korrektur und beteiligen sie an Interviews oder anderen Aufgaben. Für uns selbstverständlich ist, dass dafür die Aktiven aus den Selbsthilfegruppen ebenso eine Aufwandsentschädigung erhalten wie wir als Einrichtungen eine Erstattung der zur Verfügung gestellten Ressourcen.

Das Erfahrungswissen der Menschen in Selbsthilfegruppen ist ein Schatz, den die Wissenschaft sich zu eigen machen kann und sollte. Ein weites Lernfeld liegt hier vor beiden: den Forschenden und den Aktiven aus den Selbsthilfegruppen. Manchmal sind die Anforderungen an die Mitarbeit der Aktiven der Selbsthilfe extrem unrealistisch. Denn wer hat schon Zeit, ein ganzes Wochenende



lange Fragebögen durchzugehen und zu beantworten? Manchmal überschätzen Aktive aus den Gruppen die Bereitschaft der Forschenden, auf ihre Erfahrungen einzugehen und diese zu berücksichtigen. Und allzu häufig spielen die Forschungsergebnisse der Studien im Alltag keine Rolle mehr, sobald die Laufzeit zu Ende ist. Das frustriert, soll doch die Arbeit nicht umsonst gewesen sein.

Dennoch: Viele Anregungen von Betroffenen sind im letzten Jahrzehnt in Studien eingeflossen, insbesondere auch die Themen Barrierefreiheit oder einfach verständliche Sprache wurden im Sinne aller vorwärts bewegt. Die kleinen Erfolge sind es wert, diesen Weg gemeinsam weiterzugehen.

Ihre Bärbel Handlos, Geschäftsführerin



Inklusion und Zusammenleben im Quartier für Menschen mit unterschiedlichem und komplexen Unterstützungsbedarf



Am 5. Mai, dem Europäischen Protesttag zur Gleichstellung der Menschen mit Behinderung, veranstaltet der PARITÄTISCHE Kreisverband Mannheim einen Fachtag.

Was erwartet Sie? Aktuelle Vorträge zum Thema Inklusion im Quartier und gute Beispiele PARITÄTISCHER Mitgliedsorganisationen aus den Bereichen Pflege und Alter, Menschen mit Behinderung, Teilhabe am Arbeitsplatz, Selbsthilfe und Inklusion in KITAs. Treten Sie in Austausch, entwickeln Sie neue Ideen und bilden Sie Netzwerke. Denn die große Herausforderung „Inklusion“ können wir nur gemeinsam bewältigen.

Ausschreibung und Anmeldung: Homepage des Kreisverbands unter „Veranstaltungen“: www.paritaet-bw.de/mannheim

Ansprechpartnerin: Sonja Lingelbach, Referentin der Kreisgeschäftsstelle, Telefon: 0621/33 83 72-6, gs.kv-ma@paritaet-bw.de

Nächster Redaktionsschluss: 13. Mai 2022 – Thema: Grenzerfahrungen

Zwischen Lust und Frust: Selbsthilfe und Forschung



Die Selbsthilfe ist gefragt. Auch seitens der Forschung. Es wird einerseits über die Selbsthilfe geforscht. Andererseits sind ihre Mitglieder aktiv in etliche Forschungsprojekte eingebunden.

Mädchen beim Roboting. Foto: istockphoto.com / Kerkez

Die Fragestellungen der Projekte sind vielfältig. Wie wirkt sich Selbsthilfe auf den Einzelnen aus? Welche Auswirkungen hat sie auf die Gesundheitspolitik, das Gesundheitssystem, die Versorgung von Betroffenen? Aber auch: Was brauchen Selbsthilfegruppen und -organisationen, um ihre Ziele zu erreichen? Welche Rahmenbedingungen brauchen die Kontaktstellen?

Vielen Forschungsaktivitäten gemeinsam ist das Interesse am Erfahrungswissen der Betroffenen aus der Selbsthilfe.

Entsprechend häufig richten sich Anfragen an die Aktiven. Wer sich in der Selbsthilfe engagiert, freut sich darüber und möchte sich mit seinem Engagement einbringen. Möchte Einfluss nehmen und damit Verbesserungen erreichen. Etwa bei der öffentlichen Wahrnehmung der Selbsthilfe und der einzelnen Betroffenen, es geht um den Abbau von Vorurteilen, um Fortschritte in der Behandlung und in den Versorgungsstrukturen.

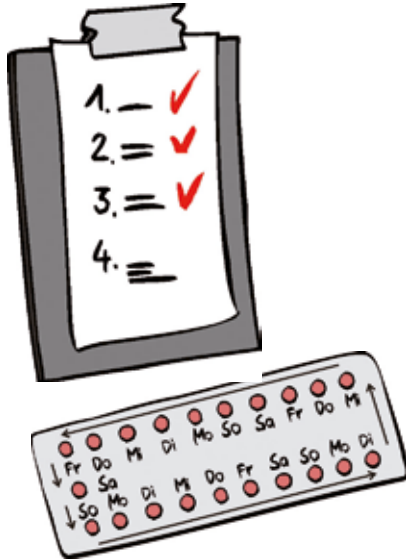
Zur Lustseite gesellt sich nicht selten die Frustseite. Sowohl die Forschungsanfragen als auch die Einbindung in Forschungsprojekte fordern die Selbsthilfe und ihre Mitglieder zeitlich manchmal über Gebühr. Auch bei der Anerkennung hakt es mitunter. Diejenigen, die an der Forschung teilnehmen, fühlen sich nicht immer gehört, einbezogen und wertgeschätzt. Sie fühlen mitunter sich wie ein Feigenblatt, das an der Forschung teilnehmen darf.

Wie verschiedene Interessen und Gegebenheiten aufeinandertreffen, zeigt sich besonders am Zeitrahmen einer Studie: Bei allem Vorantreiben eines Forschungsprojekts dauern die Datenerhebung, -analyse und -auswertung bis hin zur Publikation der Studie. Dem gegenüber steht der Wunsch der Teilnehmenden nach schnellen Ergebnissen, die seitens der Forschung so nur selten geliefert werden können. Hinzu kommt, dass die Beteiligten gerne über die Forschungsergebnisse informiert werden möchten, was oft sehr spät erfolgt oder sogar ganz unterbleibt.

Um die Situation zu verbessern und die Zufriedenheit aller Beteiligten zu steigern, wären hier wünschenswert: Offenheit, Transparenz und eine Zusammenarbeit, die von gegenseitigem Respekt und gegenseitiger Anerkennung geprägt ist.

Die Redaktion

Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Forschung



In Selbsthilfe-gruppen treffen sich Menschen.

Diese Menschen haben oft etwas gemeinsam:

- ein bestimmtes Problem oder eine schwierige Lebens-situation
- eine körperliche Krankheit oder Behinderung
- eine seelische Krankheit oder Behinderung

Menschen in Selbsthilfe-gruppen haben oft viel Erfahrung mit einer bestimmten Krankheit oder Behinderung.

Forschung und Wissenschaft können bei vielen Krankheiten helfen:

- Krankheiten besser verstehen
- Krankheiten verhindern oder heilen
- Neue Medikamente und Heil-verfahren entwickeln

Selbsthilfe-gruppen und Forschung können zusammen-arbeiten.

Beispiel:

Forscher entwickeln ein neues Medikament gegen eine Krankheit.

Die Forscher machen deswegen Studien.

Studien sind wissenschaftliche Untersuchungen über eine bestimmte Sache.

Für die Studien brauchen die Forscher viele Menschen mit der gleichen Krankheit.

Dadurch können die Forscher die Wirkung von einem Medikament beobachten.

Bei bestimmten Studien können Menschen in Selbsthilfe-gruppen und

Forscher gut zusammen-arbeiten:

- Probleme gemeinsam lösen
- Sich gegenseitig helfen

Aber:

Für die Menschen in den Selbsthilfe-gruppen kann die Zusammenarbeit mit den Forschern auch mühsam sein.

Die Menschen in den Selbsthilfe-gruppen brauchen nämlich viel Zeit für

- Untersuchungen
- Befragungen
- Messungen

Deswegen haben auch die Menschen in Selbsthilfe-gruppen Wünsche:

- Die Forscher sollen den Selbsthilfe-gruppen Geld für ihre Mitarbeit geben
- Die Forscher sollen den Menschen in den Selbsthilfe-gruppen die Ergebnisse von den Studien sagen
- Die Menschen in den Selbsthilfe-gruppen sollen Anerkennung für die Mitarbeit bekommen

Verfasser: AK ZLS, Arbeitskreis Zugang
durch Leichte Sprache, Mannheim.
Tel. 0172-75 06 109

zugangleichtesprache@vodafoneemail.de
mannheim.de/de/service-bieten/
gesundheit/kommunale-gesundheits-
konferenz/arbeitskreis-zugang-durch-
leichte-sprache-ak-zls

Zeichnungen: Reinhild Kassing
Text verfasst nach den Regeln des
Hildesheimer Modells von
Frau Prof. Maaß.

SHILD-Studie belegt: Selbsthilfe ist wirksam

Schon lange wünschten sich Selbsthilfeakteure einen wissenschaftlichen Nachweis über die Wirksamkeit der Selbsthilfe. Sie spürten die wohltuende Wirkung ja selbst – sonst wären seit den 1980er Jahren nicht so viele Selbsthilfegruppen entstanden: Deutschlandweit gibt es inzwischen ca. 100.000 Selbsthilfegruppen. Immer noch jedoch grassierte die Vorstellung, dass Menschen in einer Selbsthilfegruppe sich im Stuhlkreis zusammenfinden und gemeinsam jammern. Dieser Mythos gehörte ausgeräumt!

Einen wertvollen Beitrag hierfür leistete die SHILD-Studie von Dr. Christopher Kofahl, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) im Forschungsteam mit Prof. Dr. Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover) und Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt (Universität zu Köln). Mit der 2012 bis 2018 vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Studie wurde die Wirksamkeit der Selbsthilfe erstmals umfassend untersucht. In vier unterschiedlichen Modulen äußerten sich 5.000 Menschen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe zu folgenden Fragen:

- Welche Ziele hat die Selbsthilfe und welche Aufgaben stellen sich ihr?
- Wie wird die Selbsthilfe unterstützt und mit wem arbeitet sie zusammen?
- Und schließlich: Was bewirkt Selbsthilfe?

Die Ergebnisse zeigen die positive Wirkung der Teilnahme an Selbsthilfegruppen: 9 von 10 Befragten gaben an, von der Erfahrung anderer zu profitieren. 8 von 10 konnten ihre Erkrankung dadurch besser bewältigen. 96% der Befragten beschrieben, dass sie sich durch das Treffen mit Gleichbetroffenen nicht alleine mit ihren Themen fühlten.

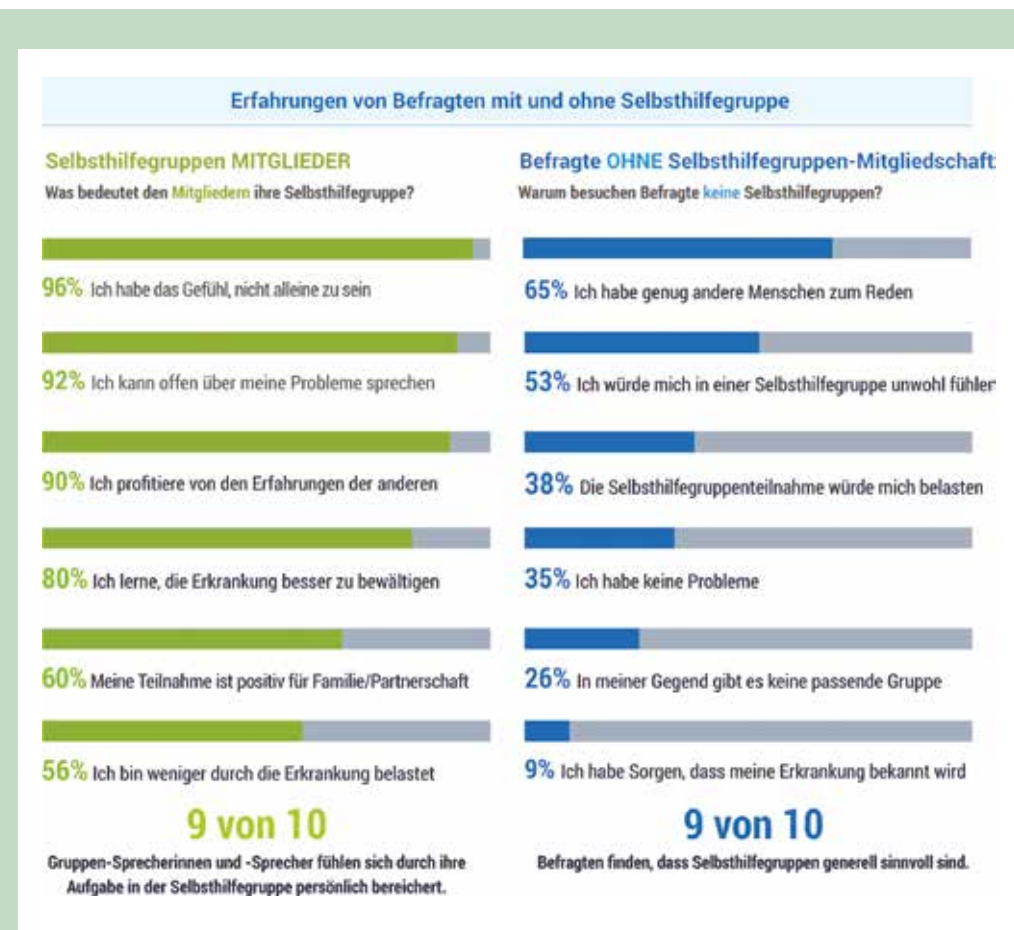
Weitere wichtige Kriterien der Befragung waren Zuversicht, die Krankheit zu bewältigen und Motivation, diese Bewältigung selbst aktiv anzugehen. Deutlich wurde,

dass die Heilungschancen und damit die Lebensqualität der Betroffenen steigen. 8 von 10 Teilnehmenden in Selbsthilfegruppen schätzen die Unterstützung durch die Gruppe positiv ein.

Durch das Kennenlernen vielfältiger Bewältigungsstrategien anderer Gruppenmitglieder können Betroffene Lösungen bzw. Verbesserungen ihres Problems / ihrer Erkrankung finden, die zu ihrer eigenen individuellen Situation passen. 8 von 10 Befragten schätzen dies als hilfreich ein.

Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen und fürsorglich mit sich umzugehen, stärkt zudem das Selbstbewusstsein der Betroffenen. Sie sind es sich selbst wert, etwas für sich zu tun. Sie hören auf, ihre Erkrankung zu verstecken oder still zu leiden. Sie kommen aus der Isolation heraus, die sich des Öfteren ergibt, wenn Erkrankte mit niemandem mehr sprechen können, weil die eigene Umgebung „es nicht mehr hören kann“.

Die Selbstsicherheit, die durch den Rückhalt in der Gruppe und die guten



Grafiken: uke.de/extern/shild/Materialien_Dateien/SHILD-Fact-Sheets-

Befragt wurden:

- 1.192 Selbsthilfegruppensprecher:innen
- 243 Selbsthilfeorganisationen (Dachverbände, Bundesorganisationen, Landesvertretungen),
- 133 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen
- 73 Verantwortliche aus der Selbsthilfe und der gesundheitlichen Versorgung
- 3.163 Betroffene von chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen, mit und ohne Selbsthilfegruppenerfahrungen.

Informationen entstehen kann, hilft auch, im Umgang mit medizinischen Fachkräften gezielt nach Angeboten zu fragen, die die eigene Gesundheit positiv beeinflussen können. Ein weiterer Aspekt ist es, Gesundheitsangebote generell besser beurteilen zu können. 6 von 10 Befragten äußern sich dahingehend.

Selbsthilfe ist laut Studie oft mehr als nur die Gruppe, nämlich auch Interessenvertretung. Mitglieder beraten andere chronisch Erkrankte und sie tragen durch Beteiligung an Qualitätszirkeln und Leitlinien zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen bei. Sie ist zunehmend beteiligt in Gremien der Gesundheitsversorgung (Stichwort Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen). Die Zunahme an Anforderungen stellt auch eine Herausforderung dar: 8 von 10 Ehrenamtlichen kommen an ihre Grenzen. Die Professionalisierung der Selbsthilfe, so beschreibt es Marie-Luise Dierks, gehe „mit dem Risiko einher, dass sie sich durchaus ein Stück von ihren Wurzeln entfernt“ und sie ihr Ziel „im Sinne einer Verantwortung nicht nur für die eigenen Mitglieder, sondern für die Gesellschaft als Ganzes“ erweitert habe.

Marion Duscha



Hohe Anforderungen an die Selbsthilfe

Studienergebnisse zur Patientenbeteiligung und -vertretung in der Krebsselfhilfe

Die Zunahme an selbst gewählten oder extern gestellten Anforderungen an Selbsthilfegruppen in den Gesundheitseinrichtungen stellen auch eine Herausforderung dar. 2020 hat Dr. Christopher Kofahl eine Studie zum Thema Patientenbeteiligung und -vertretung durch die Krebs-Selbsthilfe durchgeführt. An der Umfrage beteiligten sich 204 Leiter:innen von Krebsselfhilfegruppen.

Gefragt wurde u.a. nach ihrer Aktivität: Hierbei gaben 33,3 % an, eine Patientenvertretung (PV) in Gremien oder Arbeitskreisen auf kommunaler oder

örtlicher Ebene wahrzunehmen. 37,3 % sind in einem Gremium oder Arbeitskreis eines Krankenhauses oder onkologischen Zentrums aktiv. Für mehr Beteiligung in Krankenhäusern, onkologischen Zentren und Rehakliniken plädierten gleichwohl über 50 %.

Knapp 40 % nehmen gern die Möglichkeit der Patientenbeteiligung wahr. Nur etwas über 20 % waren allerdings der Meinung, den Akteuren aus den Gesundheitsinstitutionen auf Augenhöhe zu begegnen. 50 % der Gruppenleiter:innen betonten, dass es schwer sei, andere Mitglieder

als Patientenvertreter zu gewinnen. Und weniger als 20 % meinten, dass ihre Selbsthilfegruppenarbeit so aufwändig sei, dass zu einer Patientenvertretung keine Zeit bliebe.

Hauptergebnisse: Es gibt eine hohe Motivation in den Gruppen, sich dieser Aufgabe anzunehmen. Typisch dafür sind genauso hohe personelle wie zeitliche Anforderungen.

Kofahl, C., Houwaart, S., Kerek-Bodden, H., Stark, M., Wiegand, N. und Ziegler, E. (2021): Patientenbeteiligung und -vertretung durch die Krebs-Selbsthilfe. In: selbsthilfegruppenjahrbuch 2021, S. 98-107.

Forschung über Selbsthilfe

Zunehmend wird über die Selbsthilfe geforscht. Fragestellungen sind zum Beispiel: Wie werden Betroffene erreicht? Wie effektiv sind Selbsthilfegruppen? Wie können Erfolge gesichert werden? Auf dieser Doppelseite stellen wir Studien dazu vor.

Angstselbsthilfegruppen per Interview und mit Fragebögen zweimal ausgiebig befragt: bei ihrem Gruppeneintritt und sechs Monate später.

Es zeigte sich eine statistisch deutliche Verringerung der Angststärke der Teilnehmenden in diesem Zeitraum. Auch die Erwartungen an die Selbsthilfegruppe hatten sich seit Beginn verringert – und damit der Leidensdruck. Offen über ihre Ängste sprechen zu können, half den Aussagen der Teilnehmenden zufolge am meisten.

● Forschungsschwerpunkt Krebsselbsthilfe

Prof. Dr. Joachim Weis ist seit 2017 der erste Stiftungsprofessor für Selbsthilfeforschung an der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg mit Förderung der Deutschen Krebsselbsthilfe.

Im internationalen Vergleich liegen nur wenige deutschsprachige Arbeiten zur Selbsthilfeforschung vor. Die Studien zu nichtprofessionellen Angeboten der gemeinschaftlichen Krebsselbsthilfe sind einzuordnen in drei Bereiche:

Im Bereich Prozessmerkmale werden Motivationen zum Besuch einer Selbsthilfegruppe sowie die Bedeutung von Gruppenleitungen untersucht. Im Vordergrund für die Betroffenen stehen durchweg die Suche nach Information, emotionaler Unterstützung und persönlichem Austausch zur Krankheitsverarbeitung. Erste Ergebnisse zeigen auch, dass Erkrankte auf Selbsthilfeangebote hingewiesen werden möchten. Medizinisches Personal und psychosoziale Dienste sind also eine wichtige Schnittstelle zur Information über Selbsthilfe. Gruppenleitungen wünschen sich mehr Schulungen oder andere Unterstützung.

Die Wirkung von Selbsthilfeangeboten auf Betroffene zeigt sich am stärksten in den Bereichen Wissensstand, individuelle Lebensqualität und psychische Gesundheit. Selbsthilfeorganisationen beschreiben als Wirkfaktoren die Qualität der Angebote, die Integration ins Gesundheitssystem und die Güte der Kooperation mit Ärzt:innen und Kliniken. Erste Ergebnisse der bisher wenigen Studien zu Onlineangeboten von Selbsthilfeverbänden zeigen, dass sich aktiv in Foren einbringende Nutzende subjektiv mehr von den Angeboten profitieren als passiv Beobachtende.

Joachim Weis, Andrea Kiemen, Rene Markovits-Hoopij, Forschung im Bereich Krebsselbsthilfe. DAG SHG, selbsthilfegruppenjahrbuch 2019

● Die Münchner Angstselbsthilfe (MASH)

In den Jahren 2010 bis 2018 unternahm die seit 1989 bestehende Münchner Angstselbsthilfe eine Wirksamkeitsstudie, unterstützt von ihrem wissenschaftlichen Beirat und der Deutschen Gesellschaft für Verhaltenstherapie.

Fragestellung war: Stellt sich während der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe für die Betroffenen eine wahrnehmbare Verbesserung ein? Leistet die Angstselbsthilfe einen Beitrag dazu? Dazu wurden 180 Teilnehmende aus den 17

Diese positiven Ergebnisse legen weitere Evaluationen nahe, beispielsweise mit einer Kontrollgruppe von Menschen mit Angststörungen, die keine Selbsthilfegruppe besuchen. Es müsste auch berücksichtigt werden, dass viele Mitglieder von Selbsthilfegruppen parallel in psychotherapeutischer Behandlung sind und/oder Psychopharmaka einnehmen. Die Autor:innen der Studie werten diese Tatsache gleichzeitig als gutes Beispiel für die konstruktive Vernetzung zwischen Selbsthilfe und Gesundheitssystem.

Stefanie Dupp, Christian Zottl, Angstselbsthilfe beleuchtet ihre Wirksamkeit

Foto: istockphoto.com / rolindust



● Selbsthilfe im Qualitätsmanagement von Gesundheitseinrichtungen

Die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in Gesundheitseinrichtungen ist eine Kernaufgabe für Selbsthilfeorganisationen und -kontaktstellen. Ein Meilenstein auf diesem Weg ist das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit, mit dem ein Verfahren zur Umsetzung entwickelt wurde. Den Stand der Etablierung verfolgt seit Jahren der Mediziner und Soziologe Prof. Dr. Alf Trojan.

Studienergebnisse zeigen, dass die Verankerung der Selbsthilfe in den Qualitätsmanagementsystemen (QMS) der Einrichtungen zentral ist. In den am häufigsten verwendeten Systemen im ambulanten und stationären Bereich ist die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe festgeschrieben. Unterstützungsformen werden immer erwähnt, selten jedoch Kontrollmechanismen und nie Kriterien der Partizipation. Eine kontinuierliche konstruktive Mitarbeit von Selbsthilfeaktivisten in Einrichtungsgremien war und ist also hier noch ein Ziel.

Die Qualitätsmanagementsysteme der Kassenärztlichen Bundesvereinigung allerdings haben im „Manual für Praxen und Medizinische Versorgungszentren“ bis in einzelne Formulierungen hinein die Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit übernommen.

An der Aufgabe, vor allem Krankenhäuser und Rehakliniken selbsthilfefreundlich zu gestalten, haben etwa 300 Selbsthilfezusammenschlüsse mitgewirkt. In welchem Umfang die Kriterien tatsächlich im Alltag



Foto: istockphoto.com / sebastian-julian

des Qualitätsmanagements und der Zertifizierung angewendet werden, muss noch erforscht werden.

Alf Trojan, Selbsthilfe im Qualitätsmanagement von Gesundheitseinrichtungen verankern!

● Selbsthilfe in Zeiten der Pandemie

Im Frühjahr 2021 befragte die Nationale Kontaktstelle zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) 340 Selbsthilfe-Unterstützungsstellen zu deren Arbeit, insbesondere unter den Pandemiebedingungen.

Die wichtigsten Themenfelder waren seelische Gesundheit, Generationenwechsel in den Selbsthilfegruppen und neue Austauschformate.

Die Corona-Pandemie verstärkte bereits bekannte Tendenzen: Anfragen zu Einsamkeit, Depression, Angst, Abhängigkeit, Existenzängsten und häuslicher Gewalt nahmen zu. Sie führten auch zu entsprechenden Gruppengründungen. Das befürchtete Gruppensterben blieb dagegen bisher aus.

Der vertraute Halt in der Selbsthilfegruppe fehlte oder war erschwert. Eine Folge davon war ein großer Digitalisierungsschub unter den Selbsthilfeaktivisten. Vor allem junge Menschen können sich leicht auf digitale Formate einlassen, für Ältere stellt das oft eine größere Herausforderung dar. Für die meisten Gruppen können Video- oder Telefonkonferenzen persönliche Treffen nur teilweise ersetzen, auch weil die Einbindung neuer Mitglieder schwieriger ist.

Einige Gruppen hielten nur telefonisch Kontakt. Viele entfalteten Kreativität: Parks, Schrebergärten, Scheunen wurden zu Treffpunkten, Kleingruppengespräche und Zweierteams bildeten sich. Diese machten sogar den Austausch intensiver.

Die Pandemie hat einen Transformationsprozess beschleunigt: Neue Formen der Kommunikation und eine auch digitale Selbstorganisation entwickeln sich und müssen gefördert werden.

A. Goldin, J. Hundertmark-Mayser, Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung in Zeiten der Corona-Pandemie. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): selbsthilfegruppenjahrbuch 2021.

INFOs aus

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
selbsthilfegruppenjahrbuch 2019
dag-shg.de

„Ein gemeinsamer Lernprozess steht an“



Foto: privat

Jürgen Matzat über die Rolle der Selbsthilfe in der Forschung. Er war einer der Gründer und langjähriges Vorstandsmitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen.

In der Verbreitung, gesellschaftlichen Anerkennung und finanziellen Förderung von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen ist Deutschland allen anderen Ländern Europas weit voraus. Zu dieser äußerst positiven Entwicklung haben Forschung und Wissenschaft ganz wesentlich beigetragen. Die ersten Forschungsprojekte in den 1970er Jahren an den Universitäten Gießen, Hamburg und Heidelberg, die Begleitforschung zu den Modellversuchen des Bundesgesundheitsministeriums zur Erprobung von Selbsthilfekontaktstellen in den 1980er und 1990er Jahren und zuletzt die SHILD-Studie eines Verbundes

an den Universitäten Hamburg, Hannover und Köln 2012 bis 2017 stellen Meilensteine diesbezüglich dar.

Die Befunde waren in der Regel positiv, was die ursprünglich für viele Fachleute suspekte Selbsthilfe zunehmend salonfähig machte. Es folgte ihre Akzeptanz und teilweise Integration zunächst in das Versorgungssystem (mit der gesetzlich geregelten Förderung durch die Gesetzliche Krankenversicherung), später die Mitwirkung an der Patientenvertretung in gesundheitspolitischen Entscheidungsgremien (wie z.B. im „Gemeinsamen Bundesausschuss“) sowie in Arbeitsgruppen zur Erstellung von Behandlungsleitlinien, und seit neuestem auch in Planung und Durchführung von Forschungsvorhaben.

Die relevantesten öffentlichen Forschungsförderer, DFG und BMBF, gehen dazu über, die Beteiligung von Patientenvertretern als ein Bewertungskriterium bereits bei ihren Ausschreibungen vorzugeben. Die antragstellenden Forschergruppen müssen aufzeigen, wie sie Patientenvertretung möglichst in allen Phasen von der Formulierung der Fragestellung über Planung und Durchführung ihrer Studie bis zur Auswertung und Publikation umsetzen wollen. Dies soll Praxisnähe und Versorgungsrelevanz

KONTAKT

juergen.matzat@
psycho.med.uni-giessen.de

medizinischer Forschung verbessern. Die konkrete Umsetzung dieses im Prinzip natürlich begrüßenswerten Ansatzes stößt allerdings auf Fragen, die im Einzelfall nicht immer leicht zu beantworten sind: Welche Personen können in angemessener Weise die Patientenvertretung wahrnehmen? Welche „Qualifikationen“ müssen sie mitbringen (z.B. Betroffenen-Kompetenz oder gar -Expertise, aber auch Basiswissen über Forschungsmethodik und kommunikative Fähigkeiten)? Welche Hilfestellungen benötigen sie zum Ausfüllen dieser Rolle? Inwieweit repräsentieren sie die Gesamtheit der Betroffenen – und nicht nur ihre persönliche Geschichte? Wie können auf der anderen, der Forschungsseite, Bereitschaft, Toleranz, vielleicht sogar Interesse an einer solchen Kooperation mit „Laien“ wachsen – über die Verpflichtung durch die Geldgeber hinaus? „It takes two to tango“, wie man auf Englisch so schön sagt; ein gemeinsamer Lernprozess steht an.

Eine Frage immerhin lässt sich in Deutschland vergleichsweise gut beantworten: Wie sollen die Forscher denn nach geeigneten Patientenvertretern suchen? Dafür haben wir hierzulande eine gut organisierte Selbsthilfelandchaft, die sich als „erste Wahl“ anbietet. Ob die Selbsthilfe auch immer in der Lage ist, die angebotenen Plätze in angemessener Weise zu besetzen, wird sich zeigen.

Dipl.-Psych. Jürgen Matzat

Patientenbeteiligung gefordert

Aktive Beteiligung Betroffener an Studien nun Förderkriterium

Patientenbeteiligung in der Forschung gab es in Deutschland lange Zeit nicht. Hinderungsgründe waren auf allen Seiten vorhanden: Forschende zweifeln, ob Betroffene ausreichend Wissen über wissenschaftliches Arbeiten haben und einen sinnvollen Beitrag leisten können. Patient:innen befürchten, mit ihrer Betroffenheit nicht ernst genommen oder nur beteiligt zu werden, wenn sie unerlässlich sind für einen Antrag. Patientenbeteiligung ist im angelsächsischen Raum bereits etabliert, in Deutschland gibt es noch Verbesserungsbedarf bei der Umsetzung. Wenn überhaupt, dann waren Patient:innen an klinischer Forschung in der Regel nur passiv beteiligt. Einfluss auf die Gestaltung der Studien hatten sie selten.

Forschungsförderer wie das Bundesministerium für Bildung und Forschung haben die Patientenbeteiligung zum Kriterium für die Förderung klinischer Studien gemacht. In der „Richtlinie zur Förderung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung“ wird eine aktive Beteiligung von Betrof-



**Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss**

Die meisten Studien werden vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses gefördert.

fenen, pflegenden Angehörigen sowie weiteren relevanten Nutzenden eingefordert. Betroffene sollen bereits an der Planung und Konzeption klinischer Forschungsprojekte beteiligt werden. Die Perspektive von Betroffenen soll in die Identifizierung wichtiger Forschungsfragen, Auswahl der Interventionen und Entwicklung des Forschungsdesigns einfließen.

Um die großen Herausforderungen und die Zusammenarbeit im Gesundheitswesen weiter zu stärken, ist Forschung unerlässlich. Dazu müssen Bedarfe und Bedürfnisse der Patient:innen in den Forschungsprozess mit aufgenommen und abgestimmt werden mit den Strukturen im Gesundheitswesen und an den Schnittstellen zwischen den Versorgungsbereichen.

Kerstin Gieser

INFOS

■ ALLGEMEIN

- Patientenbeteiligungsverordnung § 140f Sozialgesetzbuch V (2004)
- Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (2008)
- Patientenrechtegesetz (2013)

■ ANFORDERUNGEN VON FORSCHUNGSFÖRDERNDEN

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): Das Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung fordert unter dem Punkt „Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ die Beteiligung der Gesellschaft an Forschung.

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): In der Richtlinie zur Förderung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung ist die Beteiligung von Patient:innen eine besondere Zuwendungsvoraussetzung.

Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG): Der Leitfaden für die Antragstellung im Programm Klinische Studien fragt unter Punkt 5 die Patient:innenbeteiligung ab.

■ LITERATUR

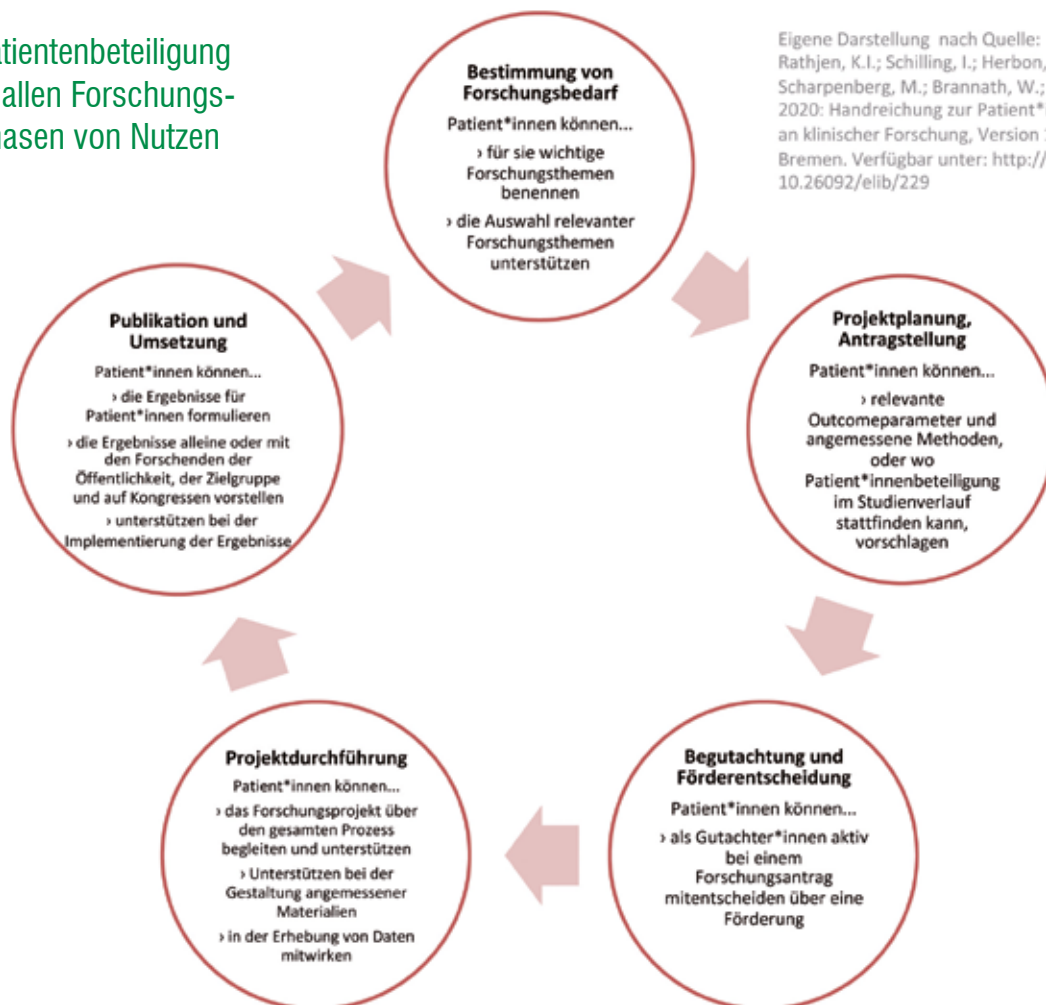
- Jilani, H.; Rathjen, K.I.; Schilling, I.; Herbon, C.; Scharpenberg, M.; Brannath, W.; Gerhardus, A., 2020: Handreichung zur Patient:innenbeteiligung an klinischer Forschung, Version 1.0, Universität Bremen.
- Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW)
Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker (Universitätsklinikum Freiburg), Dr. Silke Kirschning (DRV Bund), Prof. Dr. Thorsten Meyer (Medizinische Hochschule Hannover),
Dr. Rolf Buschmann-Steinhage (DRV Bund), Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung (2014)



Foto: istockphoto.com / 1183735895

Realität der Menschen in den Blick nehmen

Patientenbeteiligung in allen Forschungsphasen von Nutzen



Eigene Darstellung nach Quelle: Jilani, H.; Rathjen, K.I.; Schilling, I.; Herbon, C.; Scharpenberg, M.; Brannath, W.; Gerhardus, A., 2020: Handreichung zur Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung, Version 1.0, Universität Bremen. Verfügbar unter: <http://dx.doi.org/10.26092/elib/229>

Patientenbeteiligung in allen Phasen der Forschung hat einen positiven Nutzen. Betroffene werden mit ihren Wünschen, Erfahrungen und Meinungen gehört und berücksichtigt. Den Forschenden ermöglicht die Beteiligung, eine andere Sichtweise auf ihr Forschungsgebiet kennenzulernen. Eine aktive Beteiligung von Betroffenen ermöglicht diesen, Einfluss nehmen zu können auf alle wichtigen Entscheidungen und Phasen im Forschungsprozess.

Durch die unterschiedlichen Rahmenbedingungen von Projekten variieren Zeitpunkt und Grad der Beteiligung. Diese kann von der Beratung über die Mitwirkung bis hin zur Zusammenarbeit und Steuerung reichen: Wenn Betroffene beratend hinzugezogen werden, dann nehmen sie an Fachgesprächen teil, werden gebeten, Materialien zu sichten und Fragestellungen zu kommentieren. Oder

sie sind bei Gutachtersitzungen beteiligt und wirken in einem Projektbeirat mit. Für Publikationen werden sie zur Durchsicht und um Kommentierung gebeten.

Bei der Mitwirkung sind Betroffene mehr als nur beratend tätig, aber noch nicht gleichberechtigt eingebunden. Sie nehmen als Expert:innen an Fachgesprächen teil, wirken an der Erstellung von Unterlagen oder einzelnen Bestandteilen im Rahmen des Projektes mit. Sie nehmen Stellung zum Antrag, haben ein Stimmrecht bei Förderentscheidungen und beteiligen sich an einzelnen Projektaufgaben oder der Publikation.

Bei einer gleichberechtigten Zusammenarbeit wird der Forschungsbedarf zwischen Förderer, Betroffenen und Wissenschaftlern gleichberechtigt abgestimmt und gemeinsam geplant. Notwendige Gutachterkreise sind paritätisch besetzt.

Patient:innen haben eine gleichberechtigte oder eine eigenständige Rolle bei Projektaufgaben. Forschungsergebnisse werden gemeinsam publiziert.

Geht die Initiative von Betroffenen aus und übernehmen diese auch die Steuerung eines Forschungsprojektes, dann liegen Planung, Ausschreibung und Förderentscheidung bei den Betroffenen. Wissenschaftler:innen arbeiten ihnen dann zu und unterstützen.

Dr. rer. nat. Kristina Hoffmann aus der Abteilung für Public Health, Sozial- und Präventivmedizin des Zentrums für Präventivmedizin und Digitale Gesundheit Baden-Württemberg meint zum Thema Patientenbeteiligung in der Forschung: „Das, was wir beforschen, darf einfach nicht an der Realität der Menschen vorbeigehen.“

Kerstin Gieser

Über Ihre Erfahrungen mit Studien spricht:

Marianne Simon

DSL-Selbsthilfegruppen „Schmerz lass nach“
Weinheim und Mannheim, Vizepräsidentin
der Deutschen Schmerzliga e.V., Sprecherin
der Regionalen Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen Mannheim

Wir erhalten häufig Anfragen zu Studien. Bislang haben wir (Mitglieder der Selbsthilfegruppe „Schmerz lass nach!“ und ich) leider wenig positive Erfahrungen gemacht.

An einer Studie des ZI Mannheim zu „Rückenschmerz“ nahm ein Mitglied meiner Selbsthilfegruppe teil. Sie war anfangs positiv überrascht, wie viel Zeit sich die Ärzte nahmen. Ein Teil der Studie war ein MRT. Eine Woche danach rief dann – am Gründonnerstag – ein Arzt bei ihr an und teilte ihr auf dem Anrufbeantworter mit, dass beim MRT eine Geschwulst im Kopf gefunden wurde, sie möchte sich doch unbedingt dringend im ZI melden. Das Mitglied kam nach 18 Uhr nach Hause und erreichte niemanden mehr.

So saß sie bis Dienstag nach Ostern auf glühenden Kohlen, bis der Arzt ihr mitteilte, dass das „in ihrem Alter häufiger der Fall ist, man solle es nur im Blick behalten“.

Eine Studie, an der ich teilgenommen habe, wurde vom Uniklinikum Heidelberg in Verbindung mit der Klinik Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Wir waren drei Patientenvertreterinnen bei der MULTIqual-Studie. Bereits beim Auftakt zeigte sich unser „Stellenwert“: Als ein Professor hörte, dass wir „nur“ Patientenvertreterinnen sind, meinte er, dass seine Stimme „mehrfach zählen müsse, da er ja vom Fach“ sei. Wir waren uns einig, dass wir unter diesen Voraussetzungen nicht weiter mitwirken würden. Schnell wurde danach entschieden, dass alle Stimmen gleich zählen. Wir blieben und bearbeiteten einen

*Marianne Simon
äußert sich konkret zur
Patientenbeteiligung.
Foto: Marianne Simon*



Tag lang Fragen am PC. Beiläufig erfuhren wir, dass die Mediziner für die Beantwortung der Fragen ein Mehrfaches unserer Aufwandsentschädigung bekamen. Und: Die Ärzte erhielten jeweils einen Ausdruck der Auswertung für die anschließende Diskussion zum Verbleib. Wir bekamen einen zu dritt und mussten diesen danach abgeben. Die versprochene Auswertung des ersten Teils haben wir nie erhalten. Wir haben daher an Folgestudien nicht mehr teilgenommen.

Bei einer weiteren Studie der Universität HD ging es um neue „Behandlungsverfahren und -strategien für chronische Schmerzen“. Ein Mitglied nahm sich die

ersten 4 Stunden zum Studienauftakt Zeit und vereinbarte auch den Folgetermin. Kurz vor dem 2. Termin kam ein Anruf, dass sie nicht weiter in die Studie einbezogen wird und der Termin ausfällt. Warum, hat sie nicht erfahren.

Dies sind drei Beispiele, die schlecht verliefen. Wir Patienten sollen zwar Zeit und Wissen einbringen, aber leider ohne anschließend Ergebnisse zu erhalten. Inzwischen sind wir sehr kritisch, wenn Einladungen kommen. Schade!

KONTAKT

Tel. 06201 - 604 94 10 (AB)
info@schmerz-lass-nach-weinheim.de

Partner der Forschung: eine Übersicht über Projekte

Der Gesundheitstreffpunkt Mannheim und das Heidelberger Selbsthilfebüro arbeiten seit Jahren in Forschungsprojekten mit, seit 2012 sind sie Partner des Zentrums für Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg. Ziel der Kooperation ist, den Blickwinkel von Aktiven aus der Selbsthilfe in die Forschung einfließen zu lassen und dort die Interessen der Betroffenen zu vertreten. Wo möglich, wird für Forschungsprojekte ein begleitender Beirat aus Mitgliedern der Selbsthilfegruppen gebildet, um ihr Erfahrungswissen in Studien zu integrieren und damit für die Versorgung zugänglich zu machen.

LONG-COVID

Wissen teilen für gute Versorgung – das Long-COVID-Netzwerk Rhein Neckar
Hausarztpraxen, Physio- und Psychotherapeuten und weitere im Gesundheitswesen aktive Einrichtungen wie das Selbsthilfebüro haben sich im Long-COVID-Netzwerk Rhein Neckar zusammengeschlossen. Im Rahmen einer Studie wurde eine Onlineerhebung unter Patient:innen und Hausärzt:innen in der Region durchgeführt und nach persönlichen Eindrücken und Erfahrungen Betroffener mit der Versorgung bei einem Long-COVID-Syndrom gefragt. Die Ergebnisse sollen im Frühjahr 2022 zur Verfügung stehen.

Longcovidnetz.de

**LONG-COVID
NETZWERK
RHEIN-NECKAR**

CHRONISCHE SCHMERZEN

Den Alltag mit chronischen Schmerzen besser bewältigen – RELIEF

Viele Menschen mit chronischen Schmerzen sind täglich auf Schmerzmittel angewiesen, die ihren Alltag sehr einschränken. Informiertheit und gute Selbstfürsorge können helfen, Medikamente zu reduzieren. Ziel der auf fünf Jahre projektierten Studie ist es, ein Programm

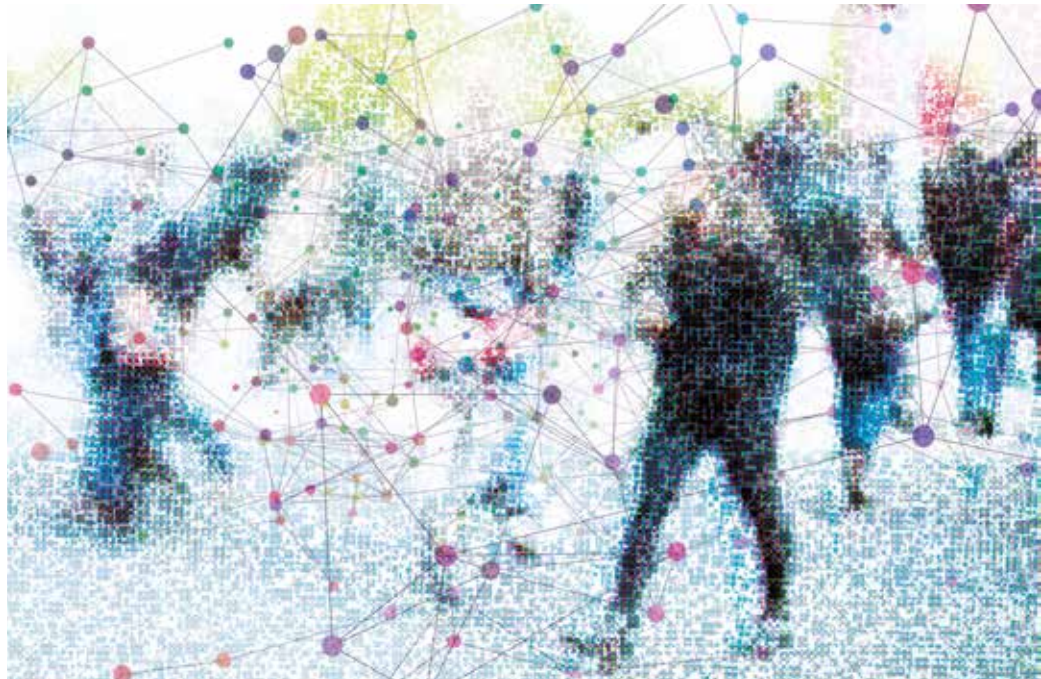


Foto: istockphoto.com / wayra

zu entwickeln, mit dem die hausärztliche Versorgung der Betroffenen individueller gestaltet und so eine Verbesserung möglich werden soll. Der Gesundheitstreffpunkt als Studienpartner organisiert und koordiniert einen Patientenbeirat.
[Infos über den Gesundheitstreffpunkt.](#)

CHRONISCHE WUNDEN

Chronische Wunden richtig behandeln – Ulcus Cruris Care

Das vom Innovationsfonds geförderte Projekt Ulcus Cruris Care will die Versorgung von Patient:innen mit venös bedingten chronischen Wunden verbessern. Über digitale Schulungen und mit Hilfe standardisierter Behandlungsempfehlungen und digitaler Wunddokumentationen erhalten Hausärzt:innen einen schnellen Überblick über die Wundheilung. Ein E-Learning-Modul und Informationsschriften für Patient:innen sollen die Selbstversorgungskompetenzen fördern. Das Projekt wird erstmals in 20 Hausarztpraxen erprobt.

shorturl.at/ikzG6

**Ulcus Cruris
Care**

LANGZEITBEATMUNG

Invasive Langzeitbeatmung vermeiden – PRiVENT

Viele Menschen überleben eine längere intensivmedizinische Behandlung, können dann aber oft nur schwer von der künstlichen Beatmung entwöhnt werden. Durch Früherkennung von Risikofaktoren für eine Langzeitbeatmung sollen fachübergreifend Vorgehensweisen zur Vermeidung von invasiver Langzeitbeatmung entwickelt werden. Das Projekt unter Leitung der Thoraxklinik in Heidelberg und mit Bundesmitteln gefördert hat eine Laufzeit von 2020 bis 2024.

wieder-selbst-atmen.de

PRiVENT
wieder selbst atmen

VERSORGUNGSKONTINUITÄT

Persönliche Versorgungskontinuität schaffen und sichern – Vespeera

Unter den jährlich rund 20 Millionen im Krankenhaus behandelten Menschen in Deutschland werden viele unnötig wieder aufgenommen. Denn häufig werden Erkrankte aus dem Krankenhaus entlassen ohne Abstimmung über die Weiterversor-

gung mit ihnen, ihren Angehörigen oder ihrer Hausarztpraxis. Ziel von Vespeera war daher, zuverlässige Kommunikationsstrukturen zwischen Krankenhaus und Hausarztpraxis zu schaffen.

vespeera.org



SELBSTWIRKSAMKEIT

Kraftquellen, soziale Kontakte und Selbstfürsorge aktivieren – HoPES3

Zur Verbesserung der hausärztlichen Betreuung von älteren Menschen wurde von 2018 bis 2020 die Studie HoPES3 durchgeführt. Gemeinsam mit chronisch erkrankten Patientinnen und Patienten jenseits der 70 sowie mit Hausarztpraxen in Heidelberg und Tübingen wurde nach Möglichkeiten gesucht, die Selbstfürsorge zu stärken und soziale Kontakte zu (re)aktivieren.

hopes3.de



ELEKTRONISCHE PATIENTENAKTE

Patientensouveränität über die eigenen Daten schaffen und sichern – INFOPAT

Patient:innen standen im Zentrum des Projekts, das von 2012 bis 2017 in der Metropolregion Rhein-Neckar durchgeführt wurde. Es war das erste Forschungsprojekt, in das Gesundheitstreffpunkt und Selbsthilfebüro einbezogen waren. Mittels einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) sollten Patient:innen allein entscheiden, wer auf welche Daten Zugriff hat, wer etwas lesen oder etwas einstellen darf. Diese Patientenakte konnten sie auch mit eigenen Informationen ergänzen, z.B. Ansprechpersonen für den Notfall oder Patientenverfügung.

infopat.eu



Foto: istockphoto.com / estima

„fragdiepatienten.de“ mitgestaltet

Günter Kupke, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Rhein-Neckar, über Patientenbeteiligung an einer Studienplattform des DKFZ



© Krebsinformationsdienst, DKFZ

„Wir onkologischen Patienten haben uns schon immer gewünscht, beim Design von Studien eingebunden zu werden. Im Sommer 2021 kam eine Anfrage des Krebsinformationsdienstes auch an den Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., ob wir bereit wären, an der Gestaltung der Webseite

www.fragdiepatienten.de mitzuarbeiten, was ich gerne übernahm. Man präsentierte uns einen Vorschlag für diese Webseite, den Vertreter verschiedener Selbsthilfegruppen beurteilten und mit eigenen Vorschlägen verbesserten. Im Herbst 2021 ging die Seite nun online“.

Günter Kupke

KONTAKT

selbsthilfegruppe-prostatakrebs.de/

Grafik: fragdiepatienten.de © Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum DKFZ

Die Beteiligungsplattform:

Betroffene können ihre Sichtweise nun in die krebsmedizinische Forschung einbringen: Die neue Umfrageplattform des DKFZ www.fragdiepatienten.de lädt Krebspatient:innen ein, an Umfragen zu aktuellen Forschungsprojekten teilzunehmen. Sie bringt Krebspatient:innen und Forschende zu diesem Zweck zusammen. Wie funktioniert das?

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler präsentieren ihr Forschungsprojekt aus der Krebsmedizin auf fragdiepatienten.de und stellen eine Meinungsumfrage dazu ein.

Krebsbetroffene können die Umfrage anonym und zeitlich ungebunden ausfüllen. Freitextfelder bieten Raum, um eigene Sichtweisen darzulegen.

INFO

fragdiepatienten.de/

Ein Blick zurück – und nach vorn



Christina Reiß, Soziologin, ist seit 2016 Kommunale Behindertenbeauftragte der Stadt Heidelberg und war lange in der Selbsthilfeunterstützung tätig.

Heute erinnert sie sich an das Forschungsprojekt INFOPAT, bei dem eine patientengesteuerte Patientenakte entwickelt werden sollte.

Foto: Marcus Schwetasch

Seit einigen Jahren ist es bei vielen Forschungsprojekten verpflichtend, die Sicht der Anwendenden miteinzubeziehen. So auch in der Gesundheits- und Versorgungsforschung. Im Zuge der Digitalisierung gibt es hier eine Reihe an Forschungsvorhaben, die versprechen, die Versorgung zu verbessern (und im Idealfall Kosten zu sparen). Um dies zu ermöglichen, arbeiten sehr unterschiedliche Wissenschaftsdisziplinen zusammen. Allein dies ist schon nicht einfach. Kommt noch Patientenvertretung dazu, wird schnell die Hierarchie zwischen Wissenschaft und Anwendenden spürbar. An zwei solcher Projekte war ich seit 2009 beteiligt. Mit mehreren Jahren Abstand bin ich noch immer ziemlich ermüdet. Ein wirklicher Gewinn für die Situation von Patientinnen und Patienten konnte nicht erreicht werden. Meiner Ansicht nach liegt das daran, dass nur Prozesse, die analog funktionieren, auch digitalisiert werden sollten. Am Beispiel

des Projekts INFOPAT, bei dem eine patientengesteuerte Patientenakte entwickelt werden sollte, heißt das: Wenn bisher in der Patientenversorgung niemand Zeit hat, vorhandene Befunde zu sichten, dann hat es wenig Sinn, diese digital zur Verfügung zu stellen. Wenn die Fachdisziplinen nicht zusammenarbeiten und in Erwägung ziehen, dass auch ein Befund aus einem anderen Bereich wichtig sein könnte (was leider oft genug der Fall ist), dann hilft es niemandem, diese Befunde in einer elektronischen Patientenakte vorzuhalten. Fragen von Datenschutz und –sicherheit sind bei einem solchen Vorhaben ebenfalls zentral. Im Projekt wurde das gut umgesetzt, was davon in der Realität landen wird, weiß niemand.

Zwei Eindrücke, die ich gewonnen habe: In vielen Forschungsprojekten geht es darum, dass Institute Fördermittel erhalten und ihre Mitarbeitenden ihre wissenschaftliche Karriere über Pro-

motion / Dissertation und Veröffentlichungen voranbringen.

Häufig bleibt unberücksichtigt, dass Menschen mit schweren Erkrankungen keine „Kundschaft“ sind, sondern spezifische Bedürfnisse haben. Sie können nicht x-beliebig die Behandlung wechseln, sie haben keine „Marktmacht“, sind Kostenträgern ausgeliefert. Sie brauchen Information und Zuwendung. Ersteres kann digital unterstützt werden, letzteres nicht. Das braucht Zeit des Personals, und die ist Mangelware.

Es ist begrüßenswert, dass die Patientensicht eingebracht wird. Wünschenswert wäre für die Zukunft, dass dies auf Augenhöhe geschieht. Eine finanzielle Ausstattung von Beteiligten aus der Selbsthilfe dafür ist zwingend erforderlich, denn ehrenamtlich kann so etwas nicht erfolgen. Aber auch die Haltung der Forschenden muss passen.

Über Ihre Erfahrungen mit Studien spricht:

Annette Hans, Selbsthilfegruppe in der Metropolregion Rhein-Neckar für Lungenkrebsskranke und Angehörige und Vorsitzende des Landesverbands Baden-Württemberg

Ich habe an so vielen Studien teilgenommen... Eine Studie war die MULTIqual Studie, in der es um Morbidität ging. Die Studie wurde mit Ärzten, Forschern und Patientenvertretern gemeinsam durchgeführt. Man musste über 300 Fragen ausfüllen und dann gab es ein Auswertungstreffen. Leider wurden die Patientenvertreter nicht richtig berücksichtigt und ich habe mir auch etwas anderes von der Studie erhofft.

Eine Studie hieß Intakt, da ging es um Fragen, die man an betroffene Krebspa-



Annette Hans äußert sich konkret zur Patientenbeteiligung.
Foto: UMM

tienten im Krankenhaus stellen kann, welche man dann auf einem Fragebogen aufgeführt hat.

Ich habe auch an verschiedenen Studien zum Thema Lungenkrebs in bestimmten Stadien teilgenommen und wie man am besten über Behandlungen aufklären kann. Oder beim Erstellen von Broschüren mitgearbeitet, damit Betroffene und Angehörige verständlich informiert werden.

Was mich motiviert? Ich beteilige mich an Studien, um dazu beizutragen, dass anderen Betroffenen vielleicht besser geholfen werden kann. Ich habe ja selbst die Erfahrungen gemacht und weiß, was hilfreich sein kann und was nicht. Mir ist wichtig, dass Ärzte und Forscher verstehen, wie ein Patient sich in manchen Situationen fühlt, was man Patienten zumuten kann oder warum manche Behandlungen abgelehnt werden.

KONTAKT

Annette Hans, annette.hans@live.de

Beteiligung der Selbsthilfe an der Forschung: Was braucht es, damit es gut läuft?!



Ekaterina Pushina / istockphoto.com

Viele Aktive aus Selbsthilfegruppen sind hilfsbereit, wenn es darum geht, die Versorgungsstrukturen für alle Betroffenen zu verbessern. In den letzten Jahren häufen sich die Anfragen an Selbsthilfegruppen, sich bei Studien zu beteiligen. Was im Sinne der Betroffenen ist: dass ihr Erfahrungswissen in Forschungsergebnisse einfließt.

Viele Gelder werden für diese Vorhaben zur Verfügung gestellt. Umso erstaunlicher ist es für uns, dass zahlreiche Ins-

titute und Forschende davon ausgehen, dass Aktive aus Selbsthilfegruppen ihr Engagement umsonst anbieten (sollen).

Die Mitarbeit in Forschungsprojekten zählt nicht zur originären Selbsthilfearbeit. Sie sollte daher über adäquate Aufwandsentschädigungen erfolgen.

Für eine gelingende Kooperation braucht es darüber hinaus:

- eine präzise Klärung der Erwartungen und Aufgaben vor der Rekrutierung von

Aktiven aus der Selbsthilfe

- Information der Mitwirkenden über Forschungsvorhaben und -ergebnisse
- eine wertschätzende Kultur für das Erfahrungswissen, das die Aktiven mitbringen
- eine Gleichbehandlung mit anderen Beteiligten und „Augenhöhe“ während des Projekts
- Verbindlichkeit in der Kooperation
- Transparenz darüber, was mit den Ergebnissen weiter geschieht.

Bärbel Handlos



„Du bist nicht allein!“

Plakataktion in Mannheim



Foto oben: Wall Decaux

Foto unten: Gesundheitstreffpunkt

Der Gesundheitstreffpunkt startete ins Jahr 2022 mit der Plakatkampagne „Du bist nicht allein!“. Auf digitalen Displays, den Citylights, und an Straßenbahnhaltestellen in Mannheim lenkten die großformatigen Plakate im Laufe des Januars die Aufmerksamkeit auf die Selbsthilfe und hier vor allem auf einsame Menschen. Die Aktion „Du bist nicht allein!“ weist auf die gegenseitige Unterstützung hin, die sich Betroffene und deren Angehörige in Selbsthilfegruppen geben können, und sie will Mut machen, eine Gruppe zu finden oder sogar selbst eine zu gründen. „Besonders angesprochen werden Menschen, die einsam sind. Ihnen soll Hoffnung auf Besserung vermittelt werden. Gerade nach fast zwei Jahren Pandemie sehen wir, wie wichtig es ist, mit anderen im Austausch und im Gespräch zu bleiben“, sagt Geschäftsführerin Bärbel Handlos, die die Idee zu dieser Kampagne hatte und für die Umsetzung den Außenwerbungsanbieter Wall GmbH und die BKK Pfalz gewinnen konnte, die seit Jahren Selbsthilfeangebote in der Region verlässlich unterstützt.



Neue Publikationen des Gesundheitstreffpunkts

Um alle wichtigen Informationen über den Gesundheitstreffpunkt mit der Kontaktstelle für Selbsthilfe und der Patientenberatung Rhein-Neckar zu bündeln, hat der Gesundheitstreffpunkt ein neues Faltblatt erstellt. In diesem werden kurz und knapp die Arbeitsschwerpunkte des Gesundheitstreffpunkts vorgestellt und Kontaktmöglichkeiten genannt. Das Faltblatt wird auf den eigenen Informationsständen ausgelegt, es ist auch direkt beim Gesundheitstreffpunkt erhältlich.



Ebenso erhältlich ist die Ende 2021 erschienene Jubiläumsbroschüre zum 40. Geburtstag des Gesundheitstreffpunkts, der ältesten Selbsthilfekontaktstelle in Baden-Württemberg. Die Broschüre bietet in aller Kürze einen Überblick über die Arbeit des Gesundheitstreffpunkts und die vergangenen 40 Jahre.



Die Titelseiten der beiden neuen Publikationen des Gesundheitstreffpunkts: Das Faltblatt (oben) und die Jubiläumsbroschüre (unten).



Seminare und Veranstaltungen 2022: Schauen Sie rein

Der Gesundheitstreffpunkt hat erneut ein vielfältiges Seminar- und Veranstaltungsprogramm für Mitglieder aus Selbsthilfegruppen zusammengestellt. Die Seminare sollen helfen, die Arbeit in der eigenen Selbsthilfegruppe zu erleichtern.

Beim Seminar „**Entspannung in der Gruppe bei Qigong**“ am 7. Mai soll die Übungsmethode Qigong sowohl für die eigene Anwendung als auch als Entspannungselement bei der Arbeit in Selbsthilfegruppen vorgestellt werden.

Das Seminar „**Nach Corona: Wie bringe ich meine Selbsthilfegruppe wieder ins Laufen**“ am 16. Juli beschäftigt sich mit den Auswirkungen der Coronapandemie. Es geht um verschiedene Methoden, mit denen der eigenen Selbsthilfegruppe nach der langen Coronazeit wieder neuer Schwung verliehen werden kann.

Am 17. September lautet das Thema: „**Telefonische Erstberatung – wie geht es richtig?**“. Diskutiert wird, wie man generell eine Beratung am Telefon durchführt und wie man es schafft, dass Ratsuchende nach einem ersten Telefonat auch in die Selbsthilfegruppe kommen (verbunden mit der Frage, wie man am Telefon seine Selbsthilfegruppe „attraktiv“ für Ratsuchende machen kann).

Das Veranstaltungsjahr 2022 endet mit dem Onlineseminar „**Erstellung eines barrierefreien PDF-Dokuments**“ am 18. November. Bei diesem Seminar wird erklärt, wie man PDF-Dokumente erstellt, die mit Hilfe einer Software blinden oder sehbehinderten Menschen vorgelesen werden können.

Die Veranstaltungsreihe Teezeiten mit Gesundheitsinformationen zu ver-

schiedenen Themen wird mit unseren Kooperationspartner:innen in bewährter Zusammenarbeit fortgeführt. Am 13. Mai geht es um das Thema „**Psychische Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen**“. Die Teezeit am 12. Juli beschäftigt sich mit dem Thema „Frauengesundheit“, während am 16. November das Thema „**COPD – Chronisch obstruktive Lungenerkrankung**“ behandelt wird. Alle Teezeiten sind kostenfrei und werden bei Bedarf simultan ins Türkische übersetzt.

Bei allen Veranstaltungen werden die aktuell gültigen Hygienevorgaben umgesetzt. Gegebenenfalls finden die Präsenzveranstaltungen auch virtuell statt, der Gesundheitstreffpunkt informiert in diesem Fall immer rechtzeitig. Die Seminare und Teezeiten werden ermöglicht durch die gesetzlichen Krankenkassen.

Neue Technik ermöglicht hybride Treffen



Mit freundlicher Unterstützung der gesetzlichen Krankenkassen wurden zwei Gruppenräume des Gesundheitstreffpunkts mit großen Flachbildschirmen und Technik für virtuelle Konferenzen ausgestattet. In Raum 3 und Raum 7 können daher ab sofort hybride Treffen von Selbsthilfegruppen durchgeführt werden: Das bedeutet, dass sich zu den

Präsenztreffen der Gruppen beliebig viele Personen von außerhalb online dazuschalten können. Durch eine unter dem Flachbildschirm eingebaute Kamera können diese das Geschehen im Raum mitverfolgen und sich aktiv an den Gruppentreffen beteiligen. Die Nutzung der neuen Technik ist kostenfrei. Notwendig für ein hybrides Gruppentreffen ist lediglich ein

*Zwei Gruppenräume, die seit Ende Januar hybride Treffen ermöglichen: Raum 3 und Raum 7.
Fotos: Gesundheitstreffpunkt*

Notebook oder Tablet, das bei Bedarf auch beim Gesundheitstreffpunkt ausgeliehen werden kann. Eine Anmietung der Räume und die Nutzung der neuen Technik sind auch für andere externe Nutzer möglich. Bei Interesse melden Sie sich gerne beim Gesundheitstreffpunkt.

Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen unter Pandemiebedingungen

Die Coronapandemie und die damit verbundenen Hygieneauflagen und Vorsichtsmaßnahmen in den Einrichtungen des Gesundheitswesens haben 2021 die Möglichkeiten der gelebten Selbsthilfefreundlichkeit im Universitätsklinikum Mannheim (UMM) und dem Zentralinstitut für Seelische Gesundheit (ZI) deutlich eingeschränkt. Manches konnte mit kreativen Lösungen aufgefangen werden: So findet die Selbsthilfesprechstunde seit gut einem halben Jahr nicht mehr vor Ort in der UMM, sondern virtuell über Big Blue Button statt. Eine jeweils zum Thema passende Selbsthilfegruppe und eine Mitarbeitende des Gesundheitstreffpunkts Mannheim stehen wöchentlich für eine Stunde im virtuellen Big Blue Button-Raum für Fragen von Betroffenen, Angehörigen und Interessierten zur Verfügung. Auch das 2021 durchgeführte Austauschtreffen sowie der Qualitätszirkel fanden virtuell statt. Anderes musste leider durch die Coronapandemie ruhen: Die Infostände der Selbsthilfegruppen im Zentralinstitut für Seelische Gesundheit durften pandemiebedingt meist nicht vor Ort stattfinden, und da kein Ersatzformat gefunden werden konnte, fielen sie 2021 überwiegend aus.

Trotz dieser Umstände gelang es beiden Gesundheitseinrichtungen (UMM und ZI), im Jahr 2021 den Rezertifizierungsprozess aufzunehmen. Das Universitätsklinikum Mannheim konnte die Qualitätskriterien des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen erfüllen und wurde im Jahr 2021 als erstes Krankenhaus in Deutschland zum fünften Mal in Folge als Selbsthilfefreundliches Krankenhaus ausgezeichnet! Der für die Vorbereitung des Rezertifizierungsprozesses notwendige Qualitätszirkel wurde virtuell abgehalten, sechs Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen nahmen an ihm teil. Auch das Zentralinstitut für Seelische Gesundheit konnte 2021 die erneute Zertifizierung mit einem Qualitätszirkel vorbereiten und wurde nun Anfang 2022 zum vierten Mal als Selbsthilfefreundliche Gesundheitseinrichtung ausgezeichnet. Für das Jahr 2022 hoffen alle an der Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen Beteiligten, dass eine Entspannung der Pandemielage wieder mehr Aktivitäten in den Gesundheitseinrichtungen vor Ort zulässt.

Bettina Brandeis



Jens Bullenkamp, Selbsthilfebeauftragter des ZI.

Foto: ZI



Bettina Brandeis, Fachkollegin für Selbsthilfefreundlichkeit beim Gesundheitstreffpunkt.

Foto: Gesundheitstreffpunkt



Angela Bast, Selbsthilfebeauftragte der UMM.

Foto: UMM



Ines Krahn, Netzwerkkoordinatorin beim Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen.

Foto: privat

Selbsthilfefreundlichkeit am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT)

Zum fünften Mal wurde im Februar die Auszeichnung „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus NCT“ vergeben und damit die intensive Zusammenarbeit des Heidelberger Selbsthilfebüros, der onkologischen Selbsthilfegruppen vom Qualitätszirkel und des NCT gewürdigt. Der bis zum Sommer des letzten Jahres vom Selbsthilfebüro geleitete und koordinierte Patientenbeirat des NCT war 2015 aus dem Qualitätszirkel hervorgegangen. 2017 kam ein weiteres Projekt hinzu: Aus dem Patientenbeirat entstand die Idee eines Lotsendienstes, der seither erfolgreich im NCT angeboten und von der Selbsthilfebeauftragten koordiniert wird.

Von oben nach unten:
Anette Bruder ist Projektleiterin für Selbsthilfefreundlichkeit beim Heidelberger Selbsthilfebüro.
Foto: Felix Bäcker

Marion Duscha ist Koordinatorin für Selbsthilfefreundlichkeit beim Heidelberger Selbsthilfebüro.
Foto: Felix Bäcker

Anne Müller ist Selbsthilfebeauftragte am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT).
Foto: Philipp Benjamin



Rehaklinik Heidelberg Königstuhl zum zweiten Mal selbsthilfefreundlich



Marion Pedak ist Selbsthilfebeauftragte an der Rehaklinik Heidelberg-Königstuhl.
Foto: Rehaklinik Königstuhl

Eine Rehaklinik hat andere Bedingungen für Selbsthilfefreundlichkeit: Die Patientinnen und Patienten verlassen nach einigen Wochen die Klinik und können am Heimatort eine Selbsthilfegruppe zu ihrem Thema finden. Hierfür legt die Rehaklinik die Grundlage und damit die erfolgreiche Kooperation von Selbsthilfebüro und der Rehaklinik Königstuhl. Das geschieht durch Informationen über Selbsthilfe auf mehreren Kanälen und Hinweise durch unterschiedliche Berufsgruppen, die mit den Patientinnen und Patienten in der Reha arbeiten. Besonders erfreulich: An der Rehaklinik, die ein speziell entwickeltes Konzept zur rehabilitationsmedizinischen Nachbehandlung hat, treffen sich fortlaufend Betroffene zum Gesprächskreis. Selbsthilfe ganz praktisch.

Seminar „Telefonberatung für Selbsthilfegruppen“



Foto: AdobeStock_619094818- chinmarach

Orientierungshilfen und Anregungen helfen Aktiven in Selbsthilfegruppen, wenn sich Interessierte zum ersten Mal bei ihnen telefonisch melden. Wie kann zum Beispiel ein Erstgespräch gelingen im Blick auf Selbstfürsorge, Nähe und Distanz? Es geht auch um die Frage, wie Anfang und Ende eines Telefongesprächs wertschätzend gestaltet werden können.

In einem Seminar für Selbsthilfegruppen am 21. Mai mit Berate-

rinnen der Telefonseelsorge Rhein-Neckar im Forum am Park in Heidelberg werden Anregungen und praxisnahe Hinweise für Gespräche am Telefon gegeben. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer können auch eigene Beispiele mitbringen, die dann besprochen werden.

Referentinnen: Pfarrerin Elke Rosemeier, Leiterin, und Christa Kähler, Pädagogische Mitarbeiterin, Gruppenleiterin der Telefonseelsorge.

Eine Anmeldung ist erforderlich. Die Zahl der möglichen Teilnahmen ist begrenzt.

Newsletter veröffentlicht



Seit Oktober gibt das Selbsthilfebüro einen monatlich erscheinenden Newsletter heraus.

Hier wird über Aktuelles aus der Selbsthilfe informiert sowie auch aus der beim Selbsthilfebüro verankerten Teilhabeberatungsstelle EUTB.

Die erste Ausgabe des Newsletters im Oktober 2021.

Nachrichten der Kooperationspartner werden verbreitet und es gibt Veranstaltungshinweise.

Informationen zu Selbsthilfegruppen, die sich demnächst gründen möchten, runden das Bild ab.

Bei Interesse schicken Sie gerne eine E-Mail mit dem Betreff "Newsletter bestellen" an info@selbsthilfe-heidelberg.de.

Neue Sprecherinnen gewählt



Carolin Flechner, neue Sprecherin der RAG. Foto: privat



Bettina Butzke, neue Sprecherin der RAG. Foto: privat

Die Regionale Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Heidelberg / Rhein-Neckar-Kreis (RAG) hat im Februar neue Sprecherinnen gewählt. Neu im Amt sind Bettina Butzke vom Diabetikerstamm-tisch Heidelberg und Carolin Flechner

von der AMSEL, Aktion Multiple Sklerose Erkrankte Landesverband, aus Heidelberg.

Die langjährige Sprecherin Dorothee Schulz wird für ein weiteres Jahr als dritte

Sprecherin ihren Erfahrungsschatz mit den beiden neuen Kolleginnen teilen.

Aus dem Amt verabschiedet wurde Klaus Querbach, Kreuzbund Heidelberg, der die Sprecherfunktion viele Jahre gemeinsam mit Dorothee Schulz verantwortungsvoll und hervorragend ausgefüllt hat. Beide werden noch in einer gesonderten Veranstaltung im Herbst geehrt. Den beiden neuen Sprecherinnen einen guten Start!

Die RAG ist eine wichtige regionale Vernetzungsinstanz der Selbsthilfegruppen und im Einsatz für alle Aspekte der Selbsthilfe. Selbsthilfegruppen können jederzeit mitwirken.

Bundesverdienstkreuz für Martin Dreßler



Martin Dreßler
(5. von links)
bei der Auszeichnung
mit dem Bundesverdienst-
kreuz am Bande
in der Mehr-
zweckhalle
Aglasterhausen.
Foto: M. Dreßler

Aglasterhausen. Für sein herausragendes Engagement in vielen Bereichen wurde Martin Dreßler im Herbst mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Als Leiter der Selbsthilfegruppe Contergan-Geschädigter Rastatt/Baden-Baden hat er sich über 40 Jahre für die Verbesserung der Situation der Betroffenen eingesetzt. In seiner langjährigen beruflichen Tätigkeit wirkt er als Vorstand und Geschäftsführer bei der Heidelberger Werkgemeinschaft, einer Einrichtung für Menschen mit psychischen Erkrankungen. Aufgabe

ist es dort, für psychisch kranke Klienten Wohnraum zu finden und diese in den therapeutischen Wohngruppen zu betreuen. Martin Dreßler ist außerdem seit 23 Jahren im Kreisvorstand des Paritätischen Wohlfahrtsverbands aktiv und vertritt dort die Interessen von kleineren sozialen Organisationen, die sich für Menschen mit Behinderung engagieren. Seit einem Jahr ist er auch im Vorstand des Bürgerkreises Sinsheim, der sich wie die Heidelberger Werkgemeinschaft für psychisch kranke Menschen einsetzt.

Als Initiator des Win-Win-Netzwerks hat er über die Jahre zahlreiche soziale Organisationen und Firmen zusammengebracht. Der Gesundheitstreffpunkt und das Heidelberger Selbsthilfebüro bedanken sich herzlich für seine Unterstützung für die *gesundheitspress* und für sein vielfältiges Engagement.

KONTAKT

Martin Dreßler, Mobil: 0179-185 00 02
dressler.m@web.de

Was machen die Nachbarn? Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt



Maren
Kochbeck, die
Leiterin der
Selbsthilfe-
kontaktstelle
Frankfurt am
Main.
Foto: privat

Der Selbsthilfe e.V., Träger der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt, ist die zentrale Anlaufstelle rund um das Thema Selbsthilfe in Frankfurt am Main. Der seit 1980 bestehende gemeinnützige Verein setzt sich dafür ein, die Idee der Selbsthilfe zu verbreiten und Hilfe zur Selbsthilfe für soziale und gesundheitliche Belange zu ermöglichen. Er vernetzt aktuell rund 500

Selbsthilfegruppen zu 220 Themen.

Die Mitarbeitenden der Selbsthilfe-Kontaktstelle helfen allen, die mit einem Lebensthema konfrontiert sind, welches sie allein nicht bewältigen können, und Austausch suchen. Man schaut gemeinsam nach einer passenden Gruppe und vermittelt Kontakt zu Menschen, denen es

ähnlich geht. Gibt es aktuell keine Gruppe, wird beim Start einer neuen unterstützt.

Ein Thema, das Geschäftsführerin Maren Kochbeck und ihrem Team sehr am Herzen liegt, ist die „Junge Selbsthilfe Frankfurt“. Das Projekt wurde 2018 gegründet und hat zum Ziel, Selbsthilfe in das Bewusstsein junger Menschen zu bringen, Berührungsängste abzubauen, aber auch den Austausch zwischen jungen Selbsthilfeaktiven zu fördern. Durch Veranstaltungen und Plakatkampagnen, die sich speziell an 18- bis 35-Jährige richten, konnten in Frankfurt inzwischen mehrere Gruppen für junge Menschen gegründet werden.

KONTAKT

Selbsthilfe e.V. Selbsthilfe-Kontaktstelle
Frankfurt, Tel. 069-55 94 44
selbsthilfe-frankfurt.net

Heidelberg ist „Engagierte Stadt“

Die Stadt Heidelberg wurde ins bundesweite Netzwerk der „Engagierten Städte“ aufgenommen. Damit wird der gemeinsame Einsatz von Stadtverwaltung, starken Mittlern und gemeinnützigen Organisationen zur Schaffung guter Rahmenbedingungen für bürgerschaftliches Engagement und Beteiligung gewürdigt. Das Programm wird durch ein Konsortium aus Bundesfamilienministerium, verschiedenen Stiftungen und dem Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement getragen und vom Deutschen Städte- und Gemeindebund, dem Deutschen Städtetag sowie der Metropolregion Rhein-Neckar unterstützt.

INFOS

„Handlungsleitlinie Bürgerengagement 2021“ der Stadt Heidelberg unter: heidelberg.de/buergerengagement > „Koordinierungsstelle BE“.

Zusammen mit der FreiwilligenAgentur, dem Stadtjugendring und dem Sportkreis bewarb sich die Stadt für die Aufnahme ins Netzwerkprogramm. Gemeinsame Entwicklungsvorhaben sind die Gründung eines Qualifizierungsnetzwerks im Bereich Bürgerschaftliches Engagement sowie eine noch bessere Ansprache bestimmter Zielgruppen.

Die lokalen Kooperationspartner:innen der Engagierten Stadt. Von links: Beate Ebeling (Freiwilligen-Agentur Heidelberg), Prof. Dr. Eckart Würzner (Oberbürgermeister Stadt Heidelberg), Steffen Wörner (Stadtjugendring Heidelberg), Ralph Fülöp (Sportkreis Heidelberg).
Foto: Tobias Dittmer



Alle Mitgliedsstädte profitieren von kostenlosen Vernetzungs-, Austausch- und Qualifizierungsangeboten sowie von einer unterstützenden Tandemstadt. Für Heidelberg ist das Marburg. Die Aufnahme ins Netzwerk ist Auszeichnung und Ansporn, den mit der Fortschreibung des Konzepts für Bürgerschaftliches Engagement begonnenen Dialog zu verstetigen.

Auf dem Weg zur inklusiven Stadt – Ein gemeinschaftliches Handlungskonzept



Für eine lebendige Stadtgesellschaft. Foto: TaniaVdB / Pixabay

Mannheim soll inklusiver werden. Auf Initiative der Beauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Ursula Frenz erarbeiten seit 2019 Vertreter:innen der Verwaltung

gemeinsam mit Interessierten aus der Bürgerschaft, aus Vereinen, Initiativen und Verbänden sowie aus der Politik das Handlungskonzept Inklusion und Barrierefreiheit. Ziel ist, eine Orientierung zu ge-

ben, welche Maßnahmen weiterverfolgt werden sollen, welche Standards und verbesserten Verfahrensabläufe die Stadt Mannheim in der Umsetzung nutzen kann und wo Prioritäten liegen sollen.

Mit einer Onlineumfrage und Interviews in Leichter Sprache wurden im Laufe des letzten Jahres die vorhandenen Maßnahmen bewertet sowie Schwachstellen und Lücken herausgestellt. In Workshops wurden Themenvorschläge entwickelt; ein Entwurf für das Handlungskonzept, an dem auch der Gesundheitstreffpunkt mitgearbeitet hat, wurde erstellt und Anfang Februar 2022 im Forum Behinderung zur Diskussion gestellt. Ein vollständiges Konzept soll im Frühsommer 2022 dem Gemeinderat vorgelegt werden.

INFOS

Ursula Frenz, Stadt Mannheim
ursula.frenz@mannheim.de

Die Bürgerplakette der Stadt Heidelberg

... für herausragendes bürgerschaftliches Engagement für Mitmenschen und Gemeinwohl wurde am 13. Oktober verliehen – unter anderem an Einzelpersonen, Selbsthilfegruppen und -organisationen

Heidelberg. Seit 2003 engagieren sich Jürgen und Erika Eichler ehrenamtlich im Sprecherrat der Rheuma-Liga Baden-Württemberg, Arbeitsgemeinschaft Heidelberg/Wiesloch, mit dem Ziel der Verbesserung von Krankheits- und Alltagsbewältigung sowie der Lebensqualität von Rheuma-Betroffenen. „Damals waren kaum fundierte Informationen zur Erkrankung erhältlich“, erinnert sich Jürgen Eichler, „sodass wir eine telefonische und persönliche Sprechstunde in Kooperation mit der Rheuma-Liga in unserem Schuhgeschäft Lochner in der Innenstadt von Heidelberg einrichteten.“

Ab diesem Zeitpunkt begann eine kontinuierliche Hilfe zur Selbsthilfe für Rheuma-Betroffene. „Mittlerweile hat sich der ehrenamtliche Arbeitsaufwand so enorm gesteigert, dass wir dringend mehr ehrenamtliche Unterstützung benötigen“, berichten Jürgen und Erika Eichler. Wegen des digitalen Wandels und der großen Informationsflut würden Anfragen Betroffener immer komplexer. Durch Fortbildungen und Computerkurse ist das Ehepaar trotz hohen Alters bei allen Aktivitäten der Heidelberger Rheuma-Liga fest eingebunden und führt jetzt das Beratungstelefon der Heidelberger Rheuma-Liga in Heidelberg-Kirchheim fort.

Ulla Schilling

KONTAKT

Rheuma-Liga BW e. V. Heidelberg/
Wiesloch
rheuma-liga-bw.de
Beratungstelefon: 06221- 8 93 55 27

Zwei Heidelberger Initiativen mit enger Verbindung zum Selbsthilfebüro wurden ebenfalls ausgezeichnet:
Die Heidelberger Tafel, die sich mit ihren Lebensmittelabhol- und Fahrdiensten ehrenamtlich für Menschen mit wenig Geld bzw. Einrichtungen für Obdachlose

sowie Kinder engagiert. Die Ehrenamtlichen holen die gespendeten Waren regelmäßig bei Supermärkten, Bäckereien und anderen Spendern ab und liefern sie direkt an die von der Tafel unterstützten sozialen Einrichtungen, pro Jahr mehr als 150 Millionen Tonnen Lebensmittel.

KONTAKT

Tel. 06221-16 65 79
heidelberger_tafel@
hotmail.com

Die dritte Auszeichnung erhielt das Rhein-Neckar-Journal Heidelberg, das eine Hörzeitung für Blinde und Sehbehinderte erstellt. Diese wird wöchentlich von Ehrenamtlichen recherchiert und auf CD gesprochen. Für monatlich 4 EURO im Abo erhält man eine besprochene CD über 90 Minuten. Dadurch können auch blinde und sehbehinderte Menschen am gesellschaftlichen Leben in Heidelberg und in der Umgebung teilhaben.

KONTAKT

Rhein-Neckar-Journal
Tel. 06221-18 42 90
blindenzeitung.de/
heidelberg/

Gruppenfoto rechts: Manfred Heuser für die Heidelberger Tafel e.V., 2.Reihe rechts außen. Waltraud Al-Karghuli, Ursula Bappert und Dr. Roger Michelbach für das Rhein-Neckar-Journal Heidelberg, 2. und 3.Reihe links. Foto: Philipp Rothe

Bürgerplakette für Familie Eichler von der Rheumaliga



Seit Jahrzehnten mit viel Herz engagiert für das Wohl von Rheuma-betroffenen: Erika und Jürgen Eichler. Foto oben und im Gruppenbild rechts oben. Foto oben: Rheuma-Liga BW e. V. Heidelberg/Wiesloch Foto unten: Philipp Rothe

Bürgerplakette für die Heidelberger Tafel und das Rhein-Neckar-Journal



Wir trauern um



Foto: privat

Herrn Dr. Henning Gerhardt
verstorben am 11.10.2021

Begründer und Mitglied der Mannheimer Selbsthilfegruppe für Morbus Crohn- und Colitis Ulcerosa-Erkrankte.

Tiefe Betroffenheit über den plötzlichen Tod unseres beliebten und sehr geschätzten Dr. Gerhardt, der für das Entstehen der Selbsthilfe Crohn-Colitis bereits im Jahr 1982 den Grundstein legte. Zunächst als Gesprächskreis für Morbus Crohn- und Colitis Ulcerosa-Erkrankte, bot er den Patienten die Möglichkeit, sich zu informieren und Erfahrungen auszutauschen.

Vom Ursprung an war er unserer Gruppe treu, besuchte regelmäßig die Treffen, stand uns mit Beratung und Information jederzeit zur Seite, in erster Linie zur Weihrauchtherapie. Weihrauch war sein großes Thema, man könnte sagen, sein Steckpenferd.

Bis zu seinem Ausscheiden als Oberarzt am Klinikum Mannheim betreute er dort die Crohn-Ambulanz.

Dr. Gerhardt war auch über die Grenzen hinaus bekannt. Seine Empfehlung, weitere chronische Erkrankungen, sogar Nachsorge nach Krebsoperationen mit Weihrauch Boswellia

Serrata, dem Wirkstoff in einem Arzneimittel aus Indien, zu behandeln, fand nicht nur bei Patienten in Deutschland große Aufmerksamkeit. Oft als Ergänzung zu schulmedizinischen Therapien, die nicht griffen oder nicht vertragen wurden. Vielen war – mit Weihrauch therapiert – zumindest eine wesentliche Verbesserung ihrer Leiden gegeben, ohne bekannte Nebenwirkungen. Sein großes Engagement für die Selbsthilfe fußte auf dem Umstand, dass er die Nöte seiner Patienten genau kannte. Das Gefühl, Menschen in ihrer Not geholfen zu haben, war für ihn immer wieder eine Bestätigung für seine unermüdliche Arbeit.

Dr. Gerhardt hinterlässt bei uns eine große Lücke, die sich wohl nicht wieder schließen lässt. Er wird in unseren Erinnerungen an seine unzähligen informellen Gespräche in der Gruppe stets bei uns sein.

Leitungsteam und Mitglieder
der Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa
Selbsthilfegruppe Mannheim

Stärkende Gemeinschaft: Migräne-Selbsthilfe Heidelberg

Heidelberg. Gegründet wurde die Selbsthilfegruppe im Dezember 2011 mit dem Ziel, Betroffenen eine Möglichkeit des Erfahrungs- und Informationsaustauschs zu bieten. Seit nunmehr 10 Jahren trifft sich die Gruppe, ein offener Kreis von Leuten im Alter zwischen 20 und 70 Jahren, die alle hauptsächlich mit Migräne belastet sind, zum Teil seit Jahrzehnten.

Wir wissen, dass Migräne nicht heilbar ist, aber durch den Austausch mit anderen Betroffenen haben wir die Erfahrung gemacht, dass die Gemeinschaft, die Möglichkeit, offen über Belastungen sprechen zu können und auf Verständnis zu stoßen, ungemein hilft und Rückhalt bietet. Zudem sind wir immer auf dem neuesten Stand, was neue Medikationen und Therapien betrifft.

KONTAKT

migraeneliga.de, sa.scholz@gmx.net



Foto: privat

Die Gruppe ist eine Selbsthilfegruppe der MigräneLiga Deutschland und hat über die Jahre zahlreiche Informationsabende organisiert mit Referent:innen aus verschiedenen Bereichen wie etwa Schmerztherapie, Neurologie, Psychologie, Pharmazie, Heilpraxis etc., die nicht nur interessante Vorträge gehalten

haben, sondern auch für alle Fragen zur Verfügung standen.

Wochenendseminare und Yogakurse für Migräne-Betroffene haben wir auch angeboten und hoffen, dies bald wieder tun zu können.

Inge Peterschick-Heck



Selbsthilfegruppen in Gründung

in Mannheim

■ Frauen lieben Frauen

Fühlen Sie sich als Frauen liebende Frau missverstanden oder haben Sie Schwierigkeiten, sich in der Öffentlichkeit oder im Kollegium zu outen? Haben Sie in Ihrem Freundeskreis niemanden, mit dem/der Sie über Ihre Beziehung offen sprechen können? Die Selbsthilfegruppe bietet einen geschützten Rahmen für Gleichgesinnte. Jede Frauen liebende Frau, die sich angesprochen fühlt, ist herzlich willkommen – gleich ob Single oder in einer Beziehung, mit oder ohne Kinderwunsch.

■ Kaufsucht

Unterliegen Sie dem ständigen Drang, etwas kaufen zu müssen, auch wenn Sie es nicht brauchen oder sich gar nicht leisten können? Damit Sie sich für einen vorübergehenden Moment besser fühlen? Möchten Sie Ihre Situation ändern und Ihre Gesundheit mit anderen Betroffenen teilen? So kontaktieren Sie uns und tragen zur Gründung der neuen Selbsthilfegruppe bei.

■ Post-Covid-Syndrom

Von Covid-19 genesen, und was kommt dann? Eine überstandene Covid-19-Erkrankung bedeutet nicht immer, auch restlos gesund zu sein. Manche Betroffene klagen nach einer Genesung über erhebliche und andauernde Beschwerden wie Lungenfunktionsstörungen, Erschöpfung, neurologische Beschwerden, Kopf- und Gliederschmerzen, Ängste mit Panikattacken, Depression und einiges mehr. Zum Aufbau dieser neuen Selbsthilfegruppe werden weitere Interessierte gesucht.

■ „ungewollt kinderlos – was nun?“

Die Selbsthilfegruppe wendet sich an Menschen, die eigentlich eine Familie gründen wollten, doch der Kinderwunsch blieb unerfüllt. Wie geht man als Einzelne/r oder als Paar damit um? Wie bewältigt man die Trauer darüber, kinderlos zu sein und findet einen neuen, anderen Sinn im Leben? Wie geht man mit dem Familienglück anderer und gesellschaftlichen Erwartungen um? Die Selbsthilfegruppe bietet Betroffenen einen Raum für den Austausch mit Gleichbetroffenen.

■ Verschwörungsgläubige im privaten Umfeld

In Krisenzeiten verbreiten sich Verschwörungstheorien besonders stark, sie können zu intrafamiliären Spannungen führen. Ich suche Menschen, die sich belastet fühlen, weil Angehörige Verschwörungserzählungen verbreiten. Ich möchte nicht, dass wir uns austauschen, wie man mit Verschwörungsgläubigen diskutiert, sondern dass wir darüber sprechen, wie wir mit unseren Angehörigen wieder entspannter zusammen sein können, ohne den oder die andere:n dabei zu verletzen.

in Heidelberg

■ Fibromyalgie Neckargemünd

Du suchst Möglichkeiten zum Austausch, gemeinsame Unternehmungen im Rahmen deiner Fähigkeiten ... hast keine Lust auf Rechtfertigungen, Erklärungen ... wünschst dir Verständnis und Akzeptanz? ... hast ggf. auch Angehörige, Freunde, die sich in der Gruppe informieren wollen? Wir freuen uns auf dich in der neuen Selbsthilfegruppe.

■ Klippel-Feil-Syndrom

Bei den meisten Betroffenen fällt auf, dass sie einen relativ kurzen und unbeweglichen Hals haben, doch die Komplexität und Seltenheit des Krankheitsbilds führt dazu, dass bis zur Diagnose meist viele Jahre vergehen. Allen gemeinsam ist eine angeborene Fusion von mindestens zwei Halswirbeln, jedoch sind Symptome und Begleiterkrankungen des KFS verschieden. In dieser Regionalgruppe des Klippel-Feil-Syndrom e.V. wollen wir Raum für Austausch, Information und gegenseitige Unterstützung bieten.

■ Reizdarm

Du sehnst dich auch manchmal nach Menschen in deiner näheren Umgebung, denen es ähnlich geht wie dir und mit denen du dich austauschen kannst oder auch einfach mal gemeinsam was unternehmen könntest?! Dann geht es dir wie mir! Ich stelle immer häufiger fest, wie schwierig es ist, in der „normalen Gesellschaft“ privat oder beruflich trotzdem zurechtzukommen. Deshalb finde ich es umso wichtiger, dass man das Gefühl hat, nicht alleine zu sein.

■ Schizophrenie

Die Probleme der Erkrankung beschränken sich nicht nur auf die akuten psychotischen Phasen. Viele spüren die Folgen auch dann, wenn sie gerade keine akute Psychose haben. Sind Sie dann beispielsweise sehr antriebslos und haben Konzentrations- und Gedächtnisprobleme? Ziehen Sie sich sozial zurück und haben Probleme, beruflich Fuß zu fassen und Ihren Alltag ohne fremde Hilfe zu bewältigen? Haben Sie Interesse an einem Austausch mit Gleichbetroffenen, dann melden Sie sich gerne beim Selbsthilfebüro.

■ Angehörige nach einem Suizidversuch

Der Suizidversuch einer nahestehenden Person ist ein einschneidendes Erlebnis und kann allherd Fragen und Ängste aufwerfen. Wir sind eine Gruppe von Menschen, die einen Suizidversuch innerhalb der Familie oder dem Bekanntenkreis erlebt haben. Wir wollen uns gegenseitig unterstützen und austauschen. Welche Erfahrungen haben wir gemacht und was hat uns geholfen? Das würden wir gerne teilen, uns gegenseitig stärken und anderen dabei helfen, ihren Weg zu finden.

Weitere Themen zur Gründung/Kontakt

in Mannheim

■ COPD (chronisch-obstruktive Lungenerkrankung) ■ Familien mit besonderen Kindern ■ Hauterkrankungen ■ Hochsensibilität ■ Posttraumatische Belastungsstörungen (Männer) ■ Stottern

in Heidelberg

■ Borderline ■ Depression virtuell ■ Elektrosensible und Umwelterkrankte ■ Hochbegabung Erwachsene ■ Eltern + Kinder in Dauerisolation durch Corona ■ Sprechmutig – Treffpunkt Seelische Gesundheit für junge Erwachsene ■ Trennung

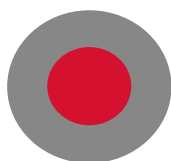
SELBSTHILFEGRUPPEN & ANSPRECHPARTNER / -INNEN VON

- AD(H)S, Erwachsene
- AD(H)S, Kinder
- Adipositas / Übergewicht
- Adipositaschirurgie
- Adoptivfamilien
- AIDS / HIV
- Alkoholabhängigkeit (auch in polnischer und englischer Sprache)
- Alltag nach Systelios-Klinik
- Amputierte
- Amyloidose
- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- Analphabetismus
- Angeborene Immundefekte
- Angehörige Alkoholabhängiger
- Angehörige Borderline-Erkrankter
- Angehörige Demenz-Erkrankter / Alzheimer-Erkrankter
- Angehörige Depressions-Erkrankter
- Angehörige Drogenabhängiger
- Angehörige psychisch Kranker
- Angehörige Sucht-Erkrankter
- Angehörige um Suizid
- Angehörige von Forensik-Patienten
- Angehörige von Multiple-Sklerose-Erkrankten
- Angehörige von Narzissten / toxische Beziehungen
- Angststörungen / Agoraphobie / Panik
- Aphasiker
- Arbeitslosigkeit
- Arthritis
- Arthrogryposis
- Arthrose
- Asbesterkrankungen (arbeitsbedingte Atemwegserkrankungen)
- Asexuelle
- Asperger-Syndrom, Erwachsene
- Ataxie / Heredo-Ataxie
- Atemstillstand
- Autismus
- ■ Barrierefreiheit
- Bauchspeicheldrüsen-Erkrankte
- Behinderung
- Beinamputierte
- Beziehungsabhängigkeit (CoDA)/ Gesunde Beziehungen
- Bipolare Erkrankung
- Blasenkrebs
- Blindheit
- Borderline
- Brustkrebs
- Brustkrebs bei Männern
- Bulimie
- Burnout
- ■ Cochlea-Implantat
- Colitis ulcerosa
- Colostomie
- Contergangeschädigte
- COPD (chronisch-obstruktive Lungenerkrankung)
- CUP (Cancer of unknown Primary)
- ■ Darmkrebs / Darmerkrankungen
- Defibrillator
- Depressionen
- Depressionen, peripartal / postpartal
- Depressionen, postpartal (international - virtuell)
- Desmoid-Tumor
- Diabetes
- Dialysepatienten
- Drogenabhängigkeit (NA)
- Dystonische Erkrankungen
- ■ Eierstockkrebs
- Einsamkeit
- Eltern drogenabhängiger Kinder
- Eltern frühgeborener Kinder
- Eltern herzkranker Kinder
- Eltern homosexueller Kinder
- Eltern krebskranker Kinder
- Eltern rechenschwacher Kinder
- Eltern rheumakrankender Kinder
- Eltern von Kindern mit Behinderung/verzögerter Entwicklung
- Eltern von Kindern mit Diabetes
- Eltern von Kindern mit Lungenversagen (ECMO)
- Eltern von Kindern und Jugendlichen mit psychischer Erkrankung
- Emotionale Gesundheit (EA)
- Endometriose
- Epilepsie
- Erwachsene Kinder psychisch kranker Eltern
- Erwachsene Kinder suchtkranker Eltern und Erzieher
- Essstörungen
- Esssucht
- Familien mit autistischen Kindern (in russischer Sprache)
- Fehlgeburt / glücklose Schwangerschaft
- Fibromyalgie
- ■ Gehörlosigkeit / auch in russischer Sprache
- Gehörlosigkeit / Hörschädigung, junge Menschen
- Gesichtsversehrte
- Gewalt, Frauen (virtuell, spanischsprechend)
- Gewalt und Missbrauch in der Kindheit
- Glaukom (Grüner Star)
- Glücksspielsucht
- Grauer Star
- Guillain-Barré-Syndrom (GBS)
- ■ Hämochromatose
- Hausfrauen
- Herzerkrankungen
- Herztransplantierte
- Hirntumor
- Hochbegabung, Erwachsene
- Hochsensibilität
- Homocystinurie
- Homosexuelle
- Homosexuelle und Kirche
- Hörschädigungen
- Hypophyse-Erkrankte
- Hypophysentumor, Kraniopharyngeom
- ■ Ileostomie
- Inklusion
- Internetabhängigkeit
- Interstitielle Cystitis
- Inzestüberlebende (SIA)
- ■ Kinderwunsch, unerfüllter
- Kopf-Hals-Tumore
- Kollagenosen
- Körperbehinderte
- Krebs

Gesundheitstreffpunkt Mannheim

Kontakte, Informationen, Beratung rund um Selbsthilfe

Max-Joseph-Str. 1, 68167 Mannheim
Tel. 0621-3 39 18 18
gesundheitstreffpunkt-mannheim@t-online.de
gesundheitstreffpunkt-mannheim.de
IBAN: DE50 6705 0505 0038 1313 54



Telefon-Sprechzeiten:
Montag 9-12 Uhr
Mittwoch 16-19 Uhr
Donnerstag 9-12 Uhr

Persönliche Sprechzeiten:
Dienstag 10-12 Uhr
Mittwoch 17-19 Uhr
und nach Vereinbarung



Patienten **BERATUNG** Rhein-Neckar
im Gesundheitstreffpunkt Mannheim

patientenberatung-rhein-neckar.de
Beratungstelefon: 0621-3 36 97 25

Offene Sprechzeiten für telefonische oder
persönliche Kurzauskünfte:
Dienstag 10-12 Uhr
Donnerstag 14.30-16.30 Uhr
sowie Beratungstermine nach Vereinbarung

SELBSTHILFE-ORGANISATIONEN UND -NETZWERKEN

- ☐ Krebs, Frauen (virtuell, spanischsprechend)
- ☒ Lange Menschen
- ☐ Lebensfragen
- ☐ Lebertransplantierte / Leber-Erkrankte
- ☐ Legasthenie
- ☐ Leukämie
- ☐ Liebes- und Sexsüchtige
- ☐ Li-Fraumeni-Syndrom (erblicher Krebs)
- ☐ Lipödem/ Lymphödem
- ☐ Lippen- / Kiefer- / Gaumenfehlbildungen
- ☐ Lungenemphysem
- ☐ Lungenfibrose
- ☐ Lungenkrebs
- ☐ Lymphome
- ☒ Männer, Selbsterfahrung
- ☐ Magersucht
- ☐ Makuladegeneration
- ☐ Malen, Krankheitsbewältigung
- ☐ Marcumar
- ☐ Medikamentenabhängigkeit
- ☐ Messies
- ☐ Migräne
- ☐ Missbrauchserfahrung, Frauen
- ☐ Mobbing
- ☐ Morbus Bechterew
- ☐ Morbus Crohn
- ☐ Morbus Menière
- ☐ Morbus Samter/ Morbus Vidal
- ☐ Mukoviszidose
- ☐ Multiple Sklerose
- ☐ Multiples Myelom
- ☐ Muskelkrank
- ☐ Myasthenie
- ☐ Myeloproliferative Neoplasien (MPN)
- ☒ Nagel-Patella-Syndrom
- ☐ Narkolepsie
- ☐ Nebennierenerkrankungen
- ☐ Netzhautdegeneration
- ☒ Organtransplantierte Menschen und Wartepatienten
- ☒ Pankreatektomierte
- ☐ Parkinson-Erkrankte
- ☐ Pflegefamilien
- ☐ Pflegenden Angehörige
- ☐ Poliomyelitis
- ☐ Post-Covid-Syndrom
- ☐ Posttraumatische Belastungsstörungen, Frauen
- ☐ Prader-Willi-Syndrom
- ☐ Prostatakrebs
- ☐ Psychiatrieerfahrene
- ☐ Psychische Probleme
- ☐ Psychoseerfahrene
- ☒ Regenbogenfamilien
- ☐ Restless Legs
- ☐ Rheuma
- ☐ Risikogeburten
- ☒ Sammelsucht (CLA)
- ☐ Sarkoidose
- ☐ Schädel-Hirn-Verletzte
- ☐ Schilddrüsenkrebs / Schilddrüsen-erkrankungen
- ☐ Schlafapnoe
- ☐ Schlaganfall (auch in türkischer Sprache)
- ☐ Schmerzen, chronische
- ☐ Schnarchen
- ☐ Schwerhörige und Ertaubte
- ☐ Schwule Manager und Führungskräfte
- ☐ Schwule, Coming-out
- ☐ Schwule Jugendliche
- ☐ Schwule mit sexueller Missbrauchserfahrung
- ☐ Schwule Senioren
- ☐ Schwule Studierende
- ☐ Schwule Väter
- ☐ Seelische Probleme, junge Menschen
- ☐ Sehbehinderung
- ☐ Selbstständigkeit, Frauen
- ☐ Seltene Erkrankungen
- ☐ Senioren
- ☐ Sexsüchtige
- ☐ Sicca-Syndrom
- ☐ Sjögren-Syndrom
- ☐ Sklerodermie
- ☐ Soziale Phobie
- ☐ Spastiker
- ☐ Spielsucht
- ☐ Stottern
- ☐ Sucht, Frauen
- ☒ Tagesmütter
- ☐ Technikimplantierte Herzpatienten
- ☐ Tinnitus
- ☐ Tourette-Syndrom
- ☐ Transsexualität
- ☐ Trauernde, Jüngere nach frühem Elternverlust
- ☐ Trauernde, Jüngere nach Partnerverlust
- ☐ Trigeminusschmerz
- ☒ Undine-Syndrom
- ☐ Unfallopfer
- ☐ Urostomie
- ☐ Usher-Syndrom
- ☒ Vasculitis
- ☐ Väter, Umgangsrecht
- ☐ Verwaiste Eltern
- ☐ Vitiligo/Hautkrankheit
- ☒ Wohnen im Alter
- ☒ Zöliakie / Sprue
- ☐ Zwangserkrankungen

Zu den einzelnen Themen gibt es jeweils eine oder mehrere Selbsthilfegruppen oder regionale Ansprechpersonen bundesweiter Netzwerke. Manche der Gruppen nehmen sowohl Betroffene als auch Angehörige auf – sprechen Sie uns bei Interesse an. Darüber hinaus gibt es angeleitete Gruppen, wie etwa bei den Themen Pflege oder Trauer, die von einer Fachperson betreut werden. Diese sind in dieser Aufstellung nicht enthalten. Gerne erhalten Sie bei uns auch dazu die Kontaktdaten.

EUTB Heidelberg

Teilhaberberatung beim Heidelberger Selbsthilfebüro

Alte Eppelheimer Str. 40/1
(Hinterhaus links, 1. OG)
69115 Heidelberg
Tel. 06221-16 13 31



info@eutb-heidelberg.de, eutb-heidelberg.de
Telefonische Sprechzeiten:
Montag 10-12 Uhr, Mittwoch 10-12 Uhr
Donnerstag 14-16 Uhr
Offene Sprechzeiten: Mittwoch 10-13 Uhr

Heidelberger Selbsthilfebüro

Eine Einrichtung der Selbsthilfe- und Patientenberatung gGmbH
Alte Eppelheimer Str. 40/1 (Hinterhaus links, 1. OG), 69115 Heidelberg
Tel. 06221-18 42 90
info@selbsthilfe-heidelberg.de
selbsthilfe-heidelberg.de
IBAN: DE39 6725 0020 0009 0915 05

Sprechzeiten:

Montag 10-13 Uhr Mittwoch 10-13 Uhr
Dienstag 14-16 Uhr Donnerstag 14-18 Uhr





VERNETZUNG

■ Treffen der Regionalen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Mannheim: 11.5. und 14.9., jeweils 18.30 Uhr im Bürgerhaus Neckarstadt-West, Lutherstraße 15-17

■ AG Barrierefreiheit Mannheim: zweiter Montag im Monat, 18.30 Uhr im Bürgerhaus Neckarstadt-West, Lutherstraße 15-17. Informationen unter info@barrierefrei-mannheim.de.

■ Forum Behinderung Mannheim. Nächsten Termin und Schwerpunktthema bitte erfragen bei Ursula Frenz unter ursula.frenz@mannheim.de.

■ Treffen der Regionalen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Heidelberg / Rhein-Neckar-Kreis: 29.6., 18 Uhr im Forum am Park, Poststr. 11, 69115 Heidelberg oder virtuell. Anmeldung beim Selbsthilfebüro unter: Tel. 06221-18 42 90.

■ AK Barrierefreies Heidelberg: 12.4., 17.5., 21.6., 12.7., 16.8., 17-18 Uhr, online. Kontakt: akb-hd@bmb-heidelberg.de

VERANSTALTUNGEN

■ Aktionstage rund um den 5. Mai – Veranstaltungen in Kooperation mit dem bmb, zwischen 23.4.-8.5. Info: inklusion@vbi-heidelberg.de

■ Kinofilmveranstaltung zum Thema Blindheit / Sehbehinderung „Mein Blind Date mit dem Leben“, mit Diskussion und Selbsthilfegruppen. Am 27.6., 18 – 21 Uhr. Luxor-Kino Walldorf. Info: 06221-18 42 90.

Wir trauern um



Veronika Arnold

geboren am 22.1.1960
verstorben am 29.1.2022

Als Gründungsmitglied der Mannheimer Initiative Psychiatrieerfahrener (MIPE) war sie bis zu ihrem Tod aktiv:

Sie hat den MIPE-Stammtisch betreut, den Kontakt zur Selbsthilfegruppe HEIPER in Heidelberg gepflegt und war mehr als zwei Jahrzehnte eine der Stimmen der Psychiatrieerfahrenen in Mannheim.

Auch bei Veranstaltungen, Selbsthilfetagen etc. hat sie aktiv mitgewirkt. Besonders beeindruckt zeigte sich Frau Arnold von einem Besuch bei Dorothea Buck in Hamburg 2004.

Wir werden sie vermissen.

■ Woche des Bürgerschaftlichen Engagements, virtuell. 9.9.-18.9. Info: 06221-72 62-172, www.freiwilligenagentur-heidelberg.de

■ Filmabend mit anschließender Podiumsdiskussion im Rahmen der Woche der seelischen Gesundheit, 11.10. in Mannheim und Heidelberg. Filmtitel sowie Veranstaltungsort werden rechtzeitig bekannt gegeben.

NEUE SELBSTHILFEGRUPPEN

■ COPD (chronisch-obstruktive Lungenerkrankung). 2. Montag im Monat, 17.30 Uhr. Anmeldung beim Gesundheitstreffpunkt.

■ Erwachsene nach dem frühen Tod der Eltern, in Heidelberg. Anmeldung beim Selbsthilfebüro.

■ Li-Fraumeni-Syndrom. Info: 06221-18 42 90.

■ Post-Covid-Syndrom. 1. und 3. Donnerstag im Monat, 17.30 Uhr. Anmeldung beim Gesundheitstreffpunkt.

■ Schnelldenker – Hochbegabung Erwachsene. Info: 06221-18 42 90.

■ „ungewollt kinderlos – was nun?“. Jeden 2. Donnerstag im Monat in Präsenz, jeden 4. Donnerstag im Monat online, jeweils 18 Uhr. Anmeldung beim Gesundheitstreffpunkt.

TERMINE beim Gesundheitstreffpunkt

■ Seminar „Entspannung in der Gruppe bei Qigong“ am 7.5., 10-16 Uhr, Gesundheitstreffpunkt. Anmeldung erforderlich bis 23.4.

■ Seminar „Nach Corona: Wie bringe ich meine Selbsthilfegruppe wieder ins Laufen?“ am 16.7., 10-16 Uhr, Gesundheitstreffpunkt. Anmeldung erforderlich bis 2.7.

■ Seminar „Telefonische Erstberatung – wie geht es richtig?“ am 17.9., 10-16 Uhr, Gesundheitstreffpunkt. Anmeldung erforderlich bis 3.9.

■ Teezeiten: Expertenvorträge mit Selbsthilfegruppen zu gesundheitsspezifischen Themen, bei Bedarf auch in türkischer Sprache. 13.5., 10-12 Uhr zum Thema „Psychische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen“ beim Quartiermanagement Rheinau (Relaisstraße 164, 68219 Mannheim). 12.7., 10-11.30 Uhr zum Thema „Frauengesundheit“ beim ikubiz Leseladen (Bürgermeister-Fuchs-Str. 89, 68169 Mannheim). Weitere Informationen beim Gesundheitstreffpunkt.

■ Sommerschließzeit: 8.8. – 26.8.22

TERMINE beim Selbsthilfebüro

■ Seminar „Telefonberatung für Selbsthilfegruppen“, 21.5., 10-16 Uhr, Forum am Park, Poststr. 9-11. Anmeldung beim Selbsthilfebüro.

■ Sommerschließzeit: 8.8. – 26.8.22

BITTE BEACHTEN SIE: Aufgrund der Coronapandemie können Termine kurzfristig ausfallen. Ob Termine stattfinden, erfahren Sie bei den jeweils Verantwortlichen.

Sag zum Abschied leise Servus

2021 war ein Jahr, das bei einigen langjährig engagierten Aktiven den Entschluss zum Aufhören brachte. Das Alter war dafür ebenso ein Grund wie die Gesundheit. Wir möchten auf dieser Seite alle würdigen, mit denen uns die gemeinsame Arbeit in der Selbsthilfe oder bei Projekten intensiv verbunden hat. Wir sind dankbar für die schönen Jahre, werden alle vermissen und wünschen von Herzen alles Gute!



Georg Erny, Leiter der Selbsthilfegruppe der Aphasiker



Der ökumenische Frauenarbeitskreis, seit knapp 10 Jahren treue Unterstützerinnen von Radio RUMMS, löst sich altersbedingt auf. Lange Jahre aktiv, wurden Marmeladen gekocht, wurde gestrickt, gebastelt, getüftelt. Und bei Basaren im Thomasheim oder andernorts verkauft. Alles zum Wohle von gemeinnützigen Organisationen.

Eine letzte Spende übergaben Renate Aichholz und Ev Kress im Februar an den Gesundheitstreffpunkt. Dessen Geschäftsführerin Bärbel Handlos dankte ihnen für den tollen Einsatz und wünschte den fleißigen Frauen alles Gute.

Im Bild links: Renate Aichholz und Ev Kress vom ökumenischen Frauenarbeitskreis Neuhermsheim



Gerlinde Volkert, Leiterin der Selbsthilfegruppe Migräne



Karl-Heinz Strauß, Vorsitzender der Kehkopflösen, Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim



Gardy Cerff, Leiterin der Frauenselbsthilfe Krebs Schwetzingen-Hockenheim

IMPRESSUM

Herausgeber: Gesundheitstreffpunkt Mannheim, Max-Joseph-Str. 1, 68167 Mannheim, Tel. 0621-3 39 18 18, gesundheitstreffpunkt-mannheim@t-online.de, gesundheitstreffpunkt-mannheim.de, und Heidelberger Selbsthilfebüro, Alte Eppelheimer Str. 40/1, 69115 Heidelberg, Tel. 06221-18 42 90, info@selbsthilfe-heidelberg.de, selbsthilfe-heidelberg.de
Redaktion: C. Balzer, A. Bruder, D. Darius, B. Dold, M. Duscha, K. Gieser, B. Handlos
Versand: S. Herm-Straßer, R. Schneider **Layout:** Gisela Koch **Druck:** BB Druck LU **Auflage:** 4.650
V.i.S.d.P.: Raymond Fojkar und Bärbel Handlos

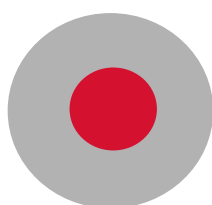
Nachdruck und Veröffentlichung nur mit Quellenangabe und mit Genehmigung der Herausgeber.
 Gedruckt auf 100% Altpapier, FSC-zertifiziert.
 Namentlich nicht gekennzeichnete Artikel wurden von der Redaktion verändert oder erstellt.

Danke für die Unterstützung! Der Gesundheitstreffpunkt und das Selbsthilfebüro werden gefördert durch: Stadt Mannheim, Stadt Heidelberg und Rhein-Neckar-Kreis, Sozialministerium Baden-Württemberg, gesetzliche Krankenkassen. Wir danken Dr. Gerhard Bender von der Ritter-Apotheke für den Versand der *gesundheitspress* an Apotheken Mannheims, Heidelbergs und im Rhein-Neckar-Kreis.

**Menschen
begegnen.**

**Gesundheit
stärken.**

Die Selbsthilfe.



**GESUNDHEITS
TREFFPUNKT
MANNHEIM**

**Tel. 0621-3 39 18 18
gesundheitstreffpunkt-mannheim.de**



Selbsthilfebüro

**Tel. 06221-18 42 90
selbsthilfe-heidelberg.de**