

TIPP 31

Selbsthilfe-Magazin

II/2012 ISSN 1611-2180


Zeitschrift der Selbsthilfebüros

Darmstadt, Offenbach, Odenwald und Osthessen

PARITÄTISCHE PROJEKTE gemeinnützige GmbH

Vernetzung Gemeinsam sind wir stark





Gemeinsam sind wir stark
Vernetzung der Selbsthilfegruppen
untereinander

Liebe Leserinnen und Leser

in dieser Ausgabe des TIPP befassen wir uns mit dem Thema „Vernetzung - Gemeinsam sind wir stark“. Unterschiedliche Formen der Zusammenarbeit spielen auch in der Selbsthilfegruppenarbeit eine immer größere Rolle. Oftmals reichen regelmäßige Gruppentreffen den Mitgliedern auf der Angebotsseite nicht aus. Durch die Vernetzung mit Institutionen im Gesundheitswesen erhalten Selbsthilfegruppen Fachinformationen, die sie unmittelbar an ihre Mitglieder weitergeben können. Neubetroffene, die einen akuten Unterstützungs- und Hilfebedarf haben, bekommen durch Kliniken und medizinische Fachdienste gezielte Informationen über Selbsthilfeaktivitäten. Die Gruppen können dadurch neue Mitglieder gewinnen.

Auch Kliniken und andere Institutionen im Gesundheitswesen profitieren von der Vernetzung mit der Selbsthilfebewegung. Sie erweitern ihre Kenntnisse über Beratungs- und Hilfeangebote in der Region und können Neuerkrankten nach dem stationären Aufenthalt eine Perspektive für weitergehende Unterstützung und Betreuung anbieten.

Der Blick über den Tellerrand spielt eine zunehmend wichtige Rolle – auch und gerade bei der Unterstützung und Betreuung kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Je nach Krankheitsbild ergeben sich zusätzlichen Anforderungen, sei es im Umgang mit Behörden oder aufgrund psychischer Auswirkungen oder anderes mehr. Die Verzahnung mit anderen Arbeitsfeldern kann hier dienlich sein.

Viele Selbsthilfegruppen haben sich zu überregionalen Verbänden zusammengeschlossen, um den gegenseitigen Austausch zu befördern, um Potenziale zu bündeln und zur Steigerung des Gewichtes bei der sozialpolitischen Durchsetzungskraft. Vernetzung heißt auch, sich dem medialen Zeitalter zu stellen, klassische Informationswege auszuweiten und sie den veränderten Bedarfen der Gesellschaft anzupassen. Homepages, Online-Foren und Soziale Netzwerke zählen zunehmend zur Grundausstattung von Beratung und eröffnen vielfältige Kommunikationswege. Ein Weg, um gezielt jüngere Generationen anzusprechen.

Wir wollten in dieser Ausgabe erfahren, wie Selbsthilfegruppen Vernetzung leben und erleben. Mit wem und wodurch vernetzen sie sich? Warum ist Vernetzung für ihre Arbeit wichtig? Es gibt vielfältige Herangehensweisen. Dies zeigen die Beiträge in diesem Heft.

Viel Freude beim Lesen wünscht Ihr Redaktionsteam!



Schwerpunktthema: Vernetzung

<i>Vernetzung – Gemeinsam sind wir stark ...</i>	5
<i>Kontakte aufbauen – pflegen – profitieren</i>	9
<i>Selbsthilfebüro Offenbach als Partner kommunaler Sozialplanung</i>	14
<i>„Netzwerke bilden“ – Odenwälder Selbst- hilfegruppentag</i>	16
<i>Taub und trotzdem Hören – das Cochlea Implantat (CI)</i>	18
<i>Vernetzung bedeutet Auffanghilfe</i>	20
<i>Optimierung der Versorgung von Menschen mit COPD</i>	22
<i>Um Patienteninteressen zu vertreten, ist die Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen essentiell</i>	23
<i>Diagnose Blasenkrebs – ein Erfahrungsbericht</i>	25
<i>Vernetzung und Selbsthilfe</i>	29
<i>Netzwerken – ILCO Gruppe Michelstadt ...</i>	30



Regional: Wissenswertes aus den Regionen

<i>Fachtagung „Selbsthilfe INTERkulturell?“ in Offenbach</i>	32
<i>Kommentar zur Fachtagung „Selbsthilfe INTERkulturell?“</i>	34
<i>Bipolare Störung – die Krankheit, die niemand gerne offen zugeben will.....</i>	37
<i>Verleihung der Verdienstmedaille an Birgitta Gibson</i>	40
<i>Selbsthilfetag in Fulda, 25. August 2012</i>	41
<i>Tag der Selbsthilfegruppen in Offenbach, 1. September 2012</i>	42
<i>Impressum</i>	42
<i>Veranstaltungshinweise</i>	43

Vernetzung – Gemeinsam sind wir stark

Ein immer wieder aktuelles Dauerthema

Michael Möller, Selbsthilfegruppe Nahrungsmittelunverträglichkeiten
Osthessen, Fulda • www.nmu-osthessen.de

■ Vernetzung der Selbsthilfegruppen untereinander – ein Dauerthema oder wieder aktuell aufgrund Demografischen Wandels, geringen Engagements Jugendlicher und damit verbundener Nachwuchssorgen ?

Die Selbsthilfelandchaft verändert sich

Die Selbsthilfelandchaft in Deutschland ist vielfältig. Bis zu 3,5 Millionen Aktive gibt es in Deutschland. Meist denkt man an bekannte Krankheitsbilder wie Gruppen für Sucht, chronische Erkrankungen, Krebs, Behinderungen oder Sprachstörungen. In den letzten Jahren kommen mehr und mehr neue Gruppen hinzu, die sich v. a. mit psychosomatischen Beschwerden befassen. Selbsthilfegruppen für Burnout, Angstzustände, Depression, Trauer, Trennung und Schmerz. Allesamt Situationen, welche weniger den physischen Zustand des Patienten betreffen und nicht nur vorübergehend auftreten. Sie können sowohl plötzlich als auch am Ende eines schleichenden Prozesses stehen, welcher den Betroffenen und ihren Angehörigen nicht oder erst spät gewahr wird.

Es findet eine Entwicklung statt, welche die Betroffenen, als Experten in eigener Sache, oder professionell behandelnde Ärzte und Therapeuten erkennen lässt, dass Krankheiten ganzheitlich betrachtet werden müssen. „Systemisch“ ist ein Begriff dafür, dass heute mehr und mehr die gesamte Geschichte eines Menschen in den Blick rückt. So sind Patienten oftmals nicht nur von einer Krankheit betroffen, sondern haben in sich ein Gefühl, eine weitere „Baustelle“ zu haben, welche der Hilfe bedarf.



Die Krankheitsbilder, mit denen sich die Selbsthilfe beschäftigt, werden komplexer. So, wie auch die gesellschaftlichen, politischen und finanziellen Rahmenbedingungen. Viele Selbsthilfegruppen haben Probleme, junge Betroffene für ihre Gruppe (und ihre Arbeit) zu begeistern und zu ermutigen.

Gesundheitspolitische Rahmenbedingungen verändern sich

Die Diskussion um das Image der Selbsthilfe ist fortwährend präsent. Die Finanzierung ihrer Arbeit wird für die Selbsthilfegruppen (gefühlte oder auch tatsächlich) schwieriger. Für das Gruppenleben sind ein Konsens und ein Dialog unter den Gruppenmitgliedern über die Aufgabenverteilung notwendig. Ohne den Einsatz einiger weniger für alle kann sie nicht gelingen. Die politischen Rahmenbedingungen ändern sich häufig. Von der Einzelfallhilfe bis zum Einwirken auf gesundheitspolitische Entscheidungen ist der Einsatz der Selbsthilfeaktiven notwendig.

Gesellschaft verändert sich

Selbsthilfe kann eine andere Art von Halt für Betroffene, gerade auch für junge Menschen sein. Die Formen des Zusammenlebens ändern sich. Anonymität ist Vielen wichtig, so wie der Wunsch, die Kontrolle über die eigene Lage zu behalten um nicht von anderen abhängig zu sein. Gleichzeitig sehnt man sich nach gesellschaftlichem Halt, welcher der heranwachsenden Generation mehr und mehr zu fehlen scheint. Einigen fehlt der „sichere Hafen“ und, bei auftretenden Problemen, der Zugang und auch der Mut, Hilfe anzunehmen und sich anderen Menschen anzuvertrauen.

Hier kann Selbsthilfe ein Netz sein, um Neubetroffenen zu helfen und ihnen Unterstützung erfahrbar und annehmbar zu machen. Selbsthilfe kann nicht nur der Ort und die Zeit des Gruppentreffens sein, sondern darüber hin-



Selbsthilfe kann gerade auch für junge Betroffene ein Halt sein.

aus ein Ersatz für den sozialen Kontakt, der fehlt und gewünscht wird; die Anlaufstelle außerhalb der „offiziellen“ Selbsthilfetreffen. Freundschaften können aus dem Gruppenleben entstehen und über die reine „Hilfe zur Selbsthilfe“ hinausgehen.

Gut organisierte Selbsthilfelandchaft in Deutschland

Die Aktiven wissen, dass man gemeinsam stark ist. Die Selbsthilfelandchaft ist in Deutschland gut organisiert. Gruppen gleicher Krankheitsbilder haben sich zu Landes- und Bundesverbänden zusammengeschlossen und konzentrieren und koordinieren so ihre interne Zusammenarbeit. Sie dienen als Sprachrohr zur Öffentlichkeit und zu Adressaten in Gremien und Institutionen.

Viele Selbsthilfegruppen sind darüber hinaus Mitglieder in Organisationen des Gesundheitswesens und Sozialer Verbände. Hier erhalten sie Einblicke in andere Bereiche und schauen über den eigenen Tellerrand hinaus. Neues Wissen und Erfahrungen können in die Gruppenarbeit eingebacht werden. Dies geschieht meist durch themenorientierte Veranstaltungen zu aktuellen Fragestellungen. Leider findet dabei der Austausch unter den Mitgliedern zu selten statt.



Soziale Netzwerke im Internet

Mit der Entwicklung des Internet sind zunehmend soziale Netzwerke präsent. Für die Selbsthilfearbeit, ihr Bestehen und ihre Weiterentwicklung bilden sie das wichtigste Element. Ihren Mitgliedern bieten sie Hilfestellung und Orientierung. Das Internet ist eine Chance für die

Selbsthilfe, sich neuen Feldern und neuen Interessierten zuzuwenden. Selbsthilfe „live“, das gemeinsame Gespräch kann dadurch jedoch nicht ersetzt werden.

Netzwerkbildung der Selbsthilfe in den Regionen ist wichtig und notwendig

Selbsthilfegruppen in einer bestimmten Region sollten sich mehr untereinander austauschen und zusammenarbeiten. Vernetzungstreffen von Einrichtungen, Gesundheits- und Selbsthilfetage sind Angebote an alle Gruppen teilzunehmen und sich der Öffentlichkeit zu präsentieren. Da der Rahmen dafür nicht passend ist, kommt oftmals jedoch der Austausch untereinander zu kurz. Die Konzentration liegt auf der Außendarstellung. Selbsthilfegruppen sollten ihre Aktivitäten gemeinsam abstimmen und Angebote ergänzen. Leider kommt es vor, dass verschiedene Selbsthilfegruppen fast parallel gleiche Vorträge anbieten.

Netzwerkarbeit in übergeordneten Gremien, Bündnissen oder Zusammenschlüssen bilden eine gute Basis. Selbsthilfegruppen können auf direktem Wege mit anderen Gruppen in ihrer Region in Kontakt treten und ihre Bekanntheit vergrößern. Im Austausch mit anderen Geschichten und Erfahrungen erweitern sie ihr Wissen über andere Krankheitsbilder und erhalten einen Mehrwert für ihre Mitglieder. Selbsthilfe profitiert davon, bereits auf der untersten Ebene zusammenzuwachsen.



Kontakte aufbauen – pflegen – profitieren

Rainer Marx, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich – AG-SHGIG



■ Vernetzung im Selbsthilfebereich vergrößert die Chancen einer Selbsthilfegruppe oder eines Vereins, mit den Zielgruppen in Kontakt zu treten und die eigene Öffentlichkeitsarbeit effektiver zu gestalten. Es nützen die besten Fachkenntnisse nichts, wenn die Hilfesuchenden nicht wissen, dass es für ihren Krankheitsbereich verständliches und leicht abrufbares Wissen und Hilfeangebote gibt oder wenn die Erreichbarkeit eines Ansprechpartners nicht klar benannt ist.

Vernetzung gehört zu einer guten Selbsthilfearbeit dazu!

Ein Netzwerk aufzubauen (Networking) hilft dabei, Angebote, wie Gruppentreffen und Veranstaltungen, und das fachliche Wissen einer Selbsthilfegruppe oder Vereins einer größeren Anzahl von Menschen bekannt zu machen und den regionalen zu einem überregionalen (bis hin zu einem weltweiten) Wirkungsradius zu erhöhen. Wenn es einer Selbsthilfeorganisation mit ihrem Anliegen ernst ist, geht kein Weg an der Vernetzung mit anderen vorbei. Vernetzung gehört einfach zu einer guten Selbsthilfearbeit dazu!

Eine Art „Basisvernetzung“ findet bei einem persönlichen Gespräch, z. B. beim Gruppentreffen, häufiger bei Telefonaten statt. Vorteile des persönlichen Gesprächs: Im Gespräch lässt das unmittelbare Feedback des Ge-

genüßers Missverständnisse sofort erkennen und korrigieren. Auch kann die Gefühlslage des Gesprächspartners besser wahrgenommen und entsprechend darauf reagiert werden.

Ein zufriedener Gruppenbesucher wird über seinen fachlichen Nutzen beim Gruppentreffen und die gewährte Hilfe auch mit anderen Menschen reden und seine Erfahrungen mitteilen. Und eine persönliche Empfehlung für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bringt automatisch neue Besucher.

Visitenkarte, Gruppen- oder Vereinsflyer sind auf dieser Netzwerkebene unverzichtbare Hilfsmittel. Sie werden gerne bei Veranstaltungen zur Bekanntgabe der Erreichbarkeit und des Inhaltes der Hilfeangebote genutzt. Es werden Verbindungen hergestellt und die Möglichkeit späterer Kontaktaufnahmen (telefonisch, per E-Mail oder Fax, Homepagebesuch) ermöglicht.

Durch das Anlegen einer Homepage im Internet entsteht ein überregionaler digitaler Netzknoten. Hier können die Gruppen- oder Vereinsziele, ggf. die Satzung, fachliches Wissen, die Gruppen- oder vereinseigenen Aktivitäten ausgiebig, für eine Vielzahl von Internetbesuchern, weltweit einsehbar dargestellt werden. Der Hinweis auf die Gemeinnützigkeit des Vereins und die Möglichkeit, Spendenquittungen ausstellen zu können sowie die Angabe des Spendenkontos sind für Vereine eine sinnvolle Bekanntmachung, die zu ihrem finanziellen Überleben beitragen kann.

Digitale Post ist mittlerweile ein bewährtes Kommunikationsmittel

Lediglich über eine Homepage im Internet vertreten zu sein ist für Selbsthilfegruppen mit Betroffenen, bei denen immer ein entsprechen-

der Gesprächsbedarf besteht, nicht ausreichend! Die individuelle persönliche Beratung bleibt unverzichtbar und eine Homepage sollte daher immer die direkten Kontaktdaten und -zeiten leicht auffindbar darstellen.

Chatrooms können ein persönliches Gespräch nur bedingt ersetzen. Hier ist Voraussetzung, dass jemand Fragen mit dem nötigen Fachwissen im Online-Schriftverkehr rasch beantwortet. Das bindet jedoch konti-



nuerlich Personen, die diese Arbeit erledigen. Diese Voraussetzung bietet nicht jede Organisation! Auch über E-Mail ist Kommunikation möglich. Absolute Voraussetzung ist, dass die E-Mail-Adresse aktuell ist und dass jemand regelmäßig das Postfach nachschaut. Unsere Erfahrungen zeigen, dass dies nicht immer der Fall ist und so manche E-Mail wegen zu vollen Postfachs abgewiesen wird. Wenn jedoch regelmäßig ins Postfach geschaut wird und Anfragen zeitnah beantwortet werden, ist die digitale Post mittlerweile ein bewährtes und hilfreiches (Standard-) Kommunikationsmittel.



*Rainer Marx,
Vorsitzender der
AG-SHGIG*

Der Nachteil einer Internetpräsenz kann sein, dass, wenn die Gruppen- oder Vereinsaktivitäten irgendwann einmal eingestellt werden, Artikel oder Personendaten, die sich einmal auf einer Homepage befinden, noch jahrelang im Internet (ggf. auf anderen Homepages als Zitat) zu finden sein können. Dies auch, wenn die eigene Homepage mittlerweile komplett gelöscht wurde! Die früheren Ansprechpartner werden ggf. noch nach Jahren mit Anrufen von Hilfesuchenden rechnen müssen.

Das Internet vergisst nichts! Wer sich als AnsprechpartnerIn zur Verfügung stellt, sollte dies bedenken und sich gut überlegen, ob er/sie später damit auch noch leben kann.

Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen

Eine Rarität unter den Vernetzungsmöglichkeiten stellt eine Arbeitsgemeinschaft von Selbsthilfegruppen dar. Nicht jede Stadt kann damit dienen. Hier in der Region ist die „AG der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich in Stadt und Kreis Offenbach (AG-SHGIG)“ zentraler Ansprechpartner für die Kommunen, Gesundheitsämter u.v.m.

Sie fungiert als Lotse oder Stellvertreter, um die Interessen der AG-SHGIG-Mitglieder an die zuständigen Stellen zu bringen mit dem Ziel, dort dann die notwendigen Aktivitäten zu veranlassen. Auch unterstützt sie bei der Öffentlichkeitsarbeit. Beispielsweise stellt die Homepage der Arbeitsgemeinschaft eine geeignete Vernetzungsplattform für die Selbst-





Die Homepages der AG-SHGIG-Mitglieder sind mit der AG-SHGIG-Homepage verlinkt und umgekehrt.

hilfgruppen dar, die selbst keine eigene Homepage besitzen, aber dennoch im Internet präsent sein wollen. Den Mitgliedern der hiesigen AG-SHGIG wird ermöglicht, den eigenen Gruppen- oder Vereinsflyer auf die Homepage der AG-SHGIG (www.ag-shgig.de) einzustellen.

Selbst kleine Selbsthilfegruppen sind damit im Internet auffindbar und können kontaktiert werden. Sie brauchen keine eigene Kraft, die Änderungen in die Homepage einzupflegen. Wenn bereits eigene Homepages der AG-SHGIG-Mitglieder existieren, werden sie mit der AG-SHGIG-Homepage verlinkt, sodass der Besuch der AG-SHGIG-Homepage automatisch einen Zugang zu den Kontaktdaten und dem Internetangebot des AG-SHGIG-Mitgliedes schafft und umgekehrt.

Vernetzung in der Kommune

Vernetzungen finden nicht nur über das Internet statt. Mitgliedschaften in kommunalen Interessenverbänden, wie z. B. der „Sozialkommission Offenbach“, helfen im regionalen Bereich Verbindungen herzustellen und zu pflegen. Hier werden relevante soziale Themen unmittelbar kommuniziert und eine Möglichkeit geschaffen, Anliegen der AG-SHGIG-Mitglieder hautnah den Kommunalpolitikern oder Behörden vorzustellen. Der Vorstand der AG-SHGIG ist aus diesen Gründen ebenfalls noch Mitglied im „Qualitätszirkel Gesundheit“ sowie im „Gemeindepsychiatrischen

Verbund für die Stadt Offenbach.“ Das jährliche Vernetzungs-Highlight für viele Selbsthilfegruppen ist der Selbsthilfegruppentag. Die zentrale Organisation der AG-SHGIG, gemeinsam mit dem Selbsthilfebüro Offenbach des PARITÄTISCHEN, ermöglicht vielen Selbsthilfegruppen und Vereinen aus dem Gesundheitsbereich die Präsentation ihrer Anliegen in Info-Ständen in der Offenbacher Fußgängerzone.



Der Offenbacher Selbsthilfegruppentag findet in diesem Jahr am Samstag, 01.09.2012 von 10.00 - 15.00 Uhr in der Fußgängerzone in der Offenbacher Innenstadt statt.

Wichtig: Aktualität sicherstellen!

Ein Kommunikationsnetz und eine Internetpräsenz auf- und auszubauen ist eine sinnvolle und hilfreiche Sache für jede Selbsthilfeorganisation. Beide leben jedoch von kontinuierlicher Pflege, sprich Aktualität, und Menschen, die ihre Arbeitskraft dafür einsetzen. Fallen diese irgendwann einmal weg, fällt jedes gut aufgebaute Netzwerk in sich zusammen. Die Überalterung im Selbsthilfebereich und der fehlende Nachwuchs tragen leider immer häufiger dazu bei. Überalterte Infos – z. B. überholtes, medizinisches Wissen und nicht mehr erreichbare Kontaktpersonen, sind für jeden Hilfesuchenden enttäuschend und spiegeln den aktuellen Zustand der Selbsthilfegruppe oder des Vereins dann in unguter Form wider.

Ein ungepflegtes Netz schlägt auf diese Art dann auch manchmal zurück und kann das über viele Jahre aufgebaute, gute Image einer Selbsthilfegruppe oder eines Vereins zunichtemachen! Ein guter „Networker“ sorgt daher dafür, dass seine Arbeit von Bestand ist und kümmert sich rechtzeitig um eine Nachfolge.



Selbsthilfebüro Offenbach als Partner kommunaler Sozialplanung

Thomas Schüler, Selbsthilfebüro Offenbach

■ Das Selbsthilfebüro Offenbach sieht sich als regionale Selbsthilfekontaktstelle für Stadt und Kreis zunehmend dazu aufgefordert, seine Kompetenzen in kommunale Arbeitskreise und Gremien einzubringen.

Kommunaler Qualitätszirkel Gesundheit

Im kommunalen Qualitätszirkel Gesundheit treffen sich Akteure des Gesundheitswesens wie Kliniken, Pflegedienste, freie Träger, niedergelassene Ärzte, Altenhilfeeinrichtungen, Hospizinitiativen usw., um gemeinsame Maßnahmen der Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung abzustimmen. Ziel ist die Gewährleistung einer Versorgungskontinuität medizinischer Hilfeleistungen. Der interdisziplinäre Qualitätszirkel wurde 2005 durch die Stadt Offenbach eingerichtet. Durch regelmäßige Treffen erfolgt eine Sensibilisierung für die Bearbeitung gemeinsamer Schnittstellen. Durch wechselseitige Arbeitsaufträge, systematischen Austausch und gemeinsame Fortbildungen lernen sich die Handelnden besser kennen. Im Rahmen der Treffen werden die einzelnen Projekte, wie beispielsweise „Zugänge schaffen – Migration und Gesundheits-selbsthilfe“, vorgestellt.

Gemeindepsychiatrischer Verbund

Der Gemeindepsychiatrische Verbund (GPV) widmet sich seit seiner Gründung im Jahr 2010 der gemeindepsychiatrischen Versorgung in Offenbach. Zu seinen Aufgaben zählen:

- Beratungen zu Entwicklungsbedarf, Planung und Umsetzung der gemeindepsychiatrischen Versorgung,
- Verständigung über konzeptionelle, institutionelle und finanzielle Rahmenbedingungen für erforderliche Maßnahmen,
- Empfehlungen zur regionalen Versorgung psychisch kranker Menschen,
- Vermeiden von Parallelplanungen,
- Bündelung von Kompetenzen,
- Interessenvertretung.

Dem GPV gehören Vertreterinnen und Vertreter des Gesundheitsamtes, des Sozialdezernates, der Berufsbetreuer, der Selbsthilfekontaktstelle, von Selbsthilfegruppen psychisch Kranker und deren Angehörigen, der Krankenkassen, des Landeswohlfahrtsverbands und der Kliniken für Psychiatrie und Psychotherapie an.

Die Koordination obliegt dem Koordinator für Psychosoziale Gesundheit des Stadtgesundheitsamtes Offenbach. Die maßgeblichen Entscheidungen der Stadt Offenbach bei der Versorgung psychisch kranker Menschen bedürfen einer vorherigen Anhörung des GPV. 2011 veranlasste die Bürgermeisterin und Sozialdezernentin, Birgit Simon, eine Bestandsaufnahme der psychosozialen Versorgungssituation in Offenbach. Das Selbsthilfebüro leistete seinen Beitrag durch den Einbezug der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in Stadt und Kreis. Ein Arbeitskreis des GVP widmete sich dem Thema „unabhängige Patientenbeschwerdestelle“. VertreterInnen der Selbsthilfe, von Fachdiensten und der regionalen Selbsthilfekontaktstelle arbeiten hier zusammen, um ein tragfähiges Konzept für die Einrichtung einer solchen Stelle auf den Weg zu bringen.

Gemeinwesenorientierung

Im Projekt „Zugänge schaffen – Migration und Gesundheits-selbsthilfe“ des Selbsthilfebüros Offenbach fand eine Zusammenarbeit von gemeinwesenorientierten Projekten innerhalb der Stadt statt. In den Stadtteilzentren finden Fortbildungen und themenorientierte Workshops statt.

Die bisherige Struktur des Selbsthilfebüros Offenbach als Anlaufstelle für Selbsthilfeinteressierte hat sich insofern verändert, als die Kontaktstelle als Partner in der kommunalen Versorgungsstruktur mehr Aufmerksamkeit erfährt. Das Selbsthilfebüro ist zu einem gefragten Ansprechpartner bei allen gesundheitspolitischen Fragen und bei Diskussion um selbsthilfebezogene Versorgungsstrukturen in Stadt und Kreis Offenbach geworden.

Odenwälder Selbsthilfegruppentag am 8. September 2012 Das Motto lautet „Netzwerke bilden“

Katarzyna Bock, Selbsthilfebüro Odenwald



■ **Der diesjährige Selbsthilfegruppentag Odenwald findet am 8. September 2012 von 10.30 bis 16.00 Uhr im Landratsamt Erbach statt.**

Bewohnerinnen und Bewohner des Odenwaldkreises haben Gelegenheit, sich über aktuelle Angebote in der Selbsthilfe zu informieren und

sowohl für die Verbreitung des Selbsthilfegedankens zu sorgen. Die Gruppen möchten den Tag auch dazu nutzen, um neue Mitglieder zu gewinnen. Das Motto des Selbsthilfegruppentages 2012 lautet „Netzwerke bilden“. Dazu sind alle Beratungsstellen des Odenwaldkreises herzlich eingeladen, sich und ihre Angebote vorzustellen. An diesem Tag möchten wir mit allen Beteiligten in einen Dialog treten, um uns gegenseitig kennen zu lernen und um die Grundlage für gute Kooperationen zu schaffen.

Beziehungen schaden nur dem, der keine hat

„Networking“ wird in zahlreichen Wirtschaftsunternehmen ganz gezielt betrieben. Erfolgreiche Menschen haben meistens ein großes und gut ausgebautes Netzwerk sozialer Beziehungen. Im sozialen Bereich ist das Ziel des Networking, ein belastbares Netz von Kontakten zu knüpfen, auf das man sich verlassen und bei Bedarf zurückgreifen kann. Die gegenseitige Unterstützung, die gemeinsame Lösung eines Problems und der Austausch von Wissen und Erfahrung sind nur einige der zahlreichen Vorteile gut funktionierender und stabiler Netzwerke. Wer „netzwerk“ baut, zielt zielgerichtet ein Beziehungskonstrukt auf und aus.

„Netzwerken“ bedeutet Beziehungsarbeit

Wenn Menschen in Not und hilfebedürftig sind, wissen sie oft nicht, an wen sie sich wenden können. Beratungsstellen sind wichtige Anlaufstellen, um Betroffene die nötigen Informationen zu den Hilfeangeboten zu vermitteln. Ein wichtiges Hilfeangebot: Selbsthilfegruppen. Der regelmäßige Austausch mit anderen Betroffenen in der Gruppe stärkt die Kompetenz der Patientinnen und Patienten, um mit der eigenen Problematik umzugehen. Darüber hinaus erhält man wichtige Sachkenntnisse und Informationen und merkt, dass man mit seinem Problem nicht alleine ist.

Das Bilden von Netzwerken soll an diesem Tag nicht nur ein Nebeneffekt der Veranstaltung sein, sondern ist erklärtes Ziel. Es ist uns wichtig, das Wissen und den Erfahrungsschatz der Gruppen mit den fachlichen Kompetenzen der Berater in Verbindung zu bringen, sodass alle von der Zusammenarbeit profitieren.

Rahmenprogramm: Entspannung und medizinische Vorträge

Die Veranstaltung wird um 10.30 Uhr von Landrat Dietrich Kübler eröffnet.

Während der Veranstaltung finden zahlreiche Vorträge zu den Themen: Burnout, Umgang mit einer schweren Diagnose, Selbsthilfe und Recht, Betreuungsgesetz sowie ein Workshop zum Thema Entspannung statt. Mit den Vorträgen möchten wir informieren, aber auch eine Anregung zur Gründung neuer Gruppen geben.

Wir laden Sie alle ganz herzlich ein und freuen uns auf Ihren Besuch.

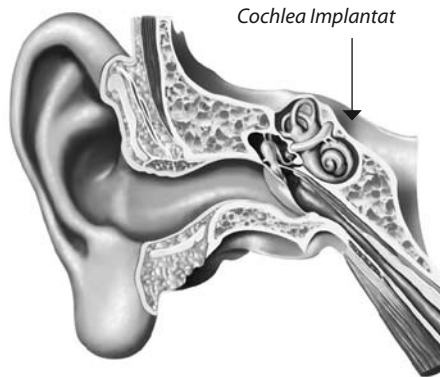
Kontakt

Selbsthilfebüro Odenwald,
Michelstädter Str. 12, 64711 Erbach,
E-Mail: selbsthilfe.odenwald@paritaet-projekte.org
www.paritaet-selbsthilfe.org • Tel.: 0163/9753004



Taub und trotzdem Hören - das Cochlea Implantat (CI) soll so bekannt werden wie der Herzschrittmacher!

Renate Hilkert, CI-Netzwerk Darmstadt-Dieburg



■ Dieses Motto ist mein Motor für das Engagement in der Selbsthilfe. Ich möchte mit möglichst vielen Menschen in Kontakt kommen, um diese Botschaft zu verbreiten.

Wenn Hörgeräte kein ausreichendes Sprachverstehen bringen, dann kann, sofern der Hörnerv funktioniert, ein Cochlea Implantat helfen. Das sogenannte „CI“ ist das einzige Verfahren, das ertaubten oder schwerhörigen Patientinnen und Patienten ein Sinnesorgan ersetzen kann. Das Hören muss nach dem Einsetzen aber wieder neu erlernt werden.

Das CI-Netzwerk Darmstadt-Dieburg wurde von mir, Renate Hilkert, im Jahr 2009 gegründet. Vorher kannte ich Niemanden, der auch ertaubt war und sich dadurch nicht mehr unterhalten konnte. Ich hatte keinerlei Kontakte zu anderen Schwerhörigen und dachte nicht daran, mich mit Betroffenen auszutauschen bzw. mich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Über das Internet nahm ich Kontakt zum Cochlearimplantat Verband Hessen-Rhein-Main e.V. (CIVHRM) auf.

Eine andere Möglichkeit, selbst aktiv zu werden, hatte ich nicht, denn telefonieren konnte ich nicht mehr. Die Ansprechpartner der Selbsthilfeorganisation CIVHRM konnten mir in den harten Zeiten des Hörverlustes und der Ertaubung die Hilfe durch ein Cochlea Implantat erklären und waren mir eine große Stütze. Die Entscheidung, ob ich mich operieren lasse, war zuerst nicht einfach. Bei dieser Entscheidung halfen mir die anderen erfahrenen CI-Träger. In der Zeit nach der Implantation des CI, mit Rehabilitation und Hören lernen, brauchte ich Kontakte. Und da waren mir die anderen Betroffenen eine große Hilfe.

Als ich schließlich wieder hören konnte, gründete ich mit zwei weiteren Betroffenen das CI-Netzwerk Darmstadt-Dieburg. Zuerst begannen wir mit einzelnen Treffen. Nach und nach ergaben sich Kontakte über die PARITÄTISCHE Regionalgeschäftsstelle in Darmstadt und den CIV HRM e. V.

Vernetzung mit der HNO-Klinik Darmstadt

Die CI-SHG Darmstadt-Dieburg arbeitet eng mit der HNO-Klinik in Darmstadt zusammen. Der Kontakt entstand durch einen Zeitungsartikel im Darmstädter Echo über den Direktor der HNO-Klinik Prof. Dr. med. Baier. Er führt in dieser Klinik seit 2008 CI-Operationen durch.

Ich wendete mich an die HNO-Klinik und bekam eine Gesprächseinladung, in der ich das CI-Netzwerk vorstellte. Herr Prof. Dr. med. Baier war begeistert von der Möglichkeit, seinen Patienten Betroffene vorstellen zu können, die mit einem CI-Implantat wieder hören können. Allein die Beratung von Ärzten ist oft nicht ausreichend. Falls bei Betroffenen Gesprächsbedarf besteht, kommen Mitglieder des Netzwerkes in die Klinik und erklären das neue Hören mit dem CI-Implantat. Die Klinik profitiert von unserer Begleitung der Patienten im psychosozialen Bereich vor und nach der Operation. Gemeinsam mit der Klinik organisieren wir regelmäßige Informationsveranstaltungen für Betroffene und ihre Angehörigen.

Vernetzung durch Sport

Ein weiteres Angebot des Netzwerkes ist das CI-Fitnesstraining in den Räumen der HNO-Klinik. Patientinnen und Patienten üben gemeinsam das neue Hören und berichten darüber. Alle Patienten müssen nach der Operation ein Hör- und Sprachtraining absolvieren. Das CI braucht häufig neue Einstellungen, um das Hören zu optimieren.

Mit dem CI-Netzwerk „4 Kids“ haben wir in Darmstadt und Umgebung jetzt auch eine Anlaufstelle für Eltern von Babys und kleinen Kindern etabliert. Oft stehen die Eltern alleine da: mein Kind ist gehörlos geboren... was jetzt? Wir vermitteln Kontakte, organisieren Treffen und machen gemeinsame Unternehmungen.

Das Geheimnis des Netzwerkes ist, den Kontakt halten

Hierzu gehört unter anderem persönliches und auch schnelles Beantworten von E-Mails. Gerade hörgeschädigte Menschen greifen gerne auf E-Mails zurück, da das Telefonieren nicht bei jedem gut klappt.

Auch die Treffen des CI-Netzwerks sind ein wichtiger Bestandteil der Netzwerkarbeit. Sie finden alle 6 Wochen, meistens in den Räumen des Selbsthilfebüros Darmstadt in der PARITÄTISCHEN Regionalgeschäftsstelle statt.

Netzwerke aufbauen und halten. Hier ein mögliches Rezept:

- ☞ Kontakte auf- und ausbauen. Tipp: Kontakte persönlich halten
- ☞ Offen sein für neue Menschen, zuhören können
- ☞ Nutzen der neuen Medien wie Homepages, Newsletter, Socialmedia wie Facebook und wer kennt wen. Gerade hier entstehen Gruppen, die sich national und international verabreden.

i **Termine und Informationen finden Sie auf: www.civhrm.de**
 Renate Hilker, CI-Netzwerk Darmstadt-Dieburg
 E-Mail: hilker@civhrm.de • Tel.: 06071/6383101, Fax: 06071/6383109



Vernetzung bedeutet Auffanghilfe

Antje Berk, Selbsthilfegruppe Cochlear-Implantat und Hörgeschädigten Treff Bad Hersfeld

■ Vernetzung bedeutet für uns, Fäden spannen zu Gruppen und Institutionen, die uns gut tun und uns helfen, eine dichte, robuste und beständige Auffanghilfe zu schaffen.

Manchmal entstehen jedoch Löcher oder die Fäden lockern sich bzw. spannen zu sehr oder nutzen sich ab. Oder sie werden in eine falsche Richtung gezogen. Dann müssen wir uns neu orientieren, reparieren oder ersetzen, was nicht mehr stabil ist und richten oder abschneiden, was nicht passt.

Das Netz darf nicht zu dicht sein, damit Luft hindurch dringen kann, die uns atmen und handeln lässt. Es besteht aus unterschiedlichen Wirkungsfeldern.

Wir sollten dafür sorgen, dass wir unsere Fäden in der Hand haben, führen und unser Netz überwachen. Denn nur wir Betroffene wissen und spüren, ob es uns hält oder eher aus dem Gleichgewicht bringt.

Gegenseitige Informationsvermittlung hilft uns, vielseitig agieren zu können.

Einige Teilnehmer unserer Selbsthilfegruppe sind Betroffene mit Mehrfachbehinderungen oder -erkrankungen. Es ist gut zu wissen, wo ergänzendes Wissen vorhanden ist und welche Selbsthilfegruppe oder Institution uns unterstützen kann.

Gut organisierte und dem Bedarf angepasste Fachvorträge und Seminare tragen dazu bei, Sicherheit zu erlangen im Umgang mit der eigenen Betroffenheit und bei der Erschließung neuer Lösungswege. Mir, als Gruppenleiterin, bietet die Vernetzung durch persönlichen Austausch insbesondere Stärke und Rückhalt für meine Arbeit. Manchmal kann ich vermitteln zwischen Arzt und Patient oder Institution und Betroffenenem.

Selbständigkeit im Handeln und Wirken

Allerdings müssen wir darauf achten, dass wir uns hierbei nicht in eine Abhängigkeit begeben oder als „Verkaufsschlager“ für Medizin und Technik ausgenutzt und angesehen werden.

Sehr wichtig ist unsere Selbständigkeit im Handeln und Wirken. Vermeiden möchten wir Dinge wie Vorstandswahlen, Mitgliedsbeiträge u. Ä. Daher haben wir uns entschieden, uns keinem Verein und keiner Organisation anzugliedern.

Treffen und Aktionen mit anderen Selbsthilfegruppen nehmen wir gerne wahr, um unseren Horizont zu erweitern und Anregungen zu bekommen oder zu vermitteln.

Die Präsenz und Vernetzung von Selbsthilfegruppen sowie Öffentlichkeitsarbeit durch neutrale Organisationen, wie Selbsthilfekontaktstellen, finden wir notwendig, um verstärkt gemeinsame Ziele darzustellen und durchzusetzen.

☞ Kontakt

Antje Berk, Buttlarstr. 35, 36284 Hohenroda
 E-Mail: antje_berk@web.de • Tel./Fax: 06676/1230



Antje Berk

Optimierung der Versorgung von Menschen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung – Selbsthilfe plant Netzwerkgründung im Rhein-Main Gebiet

Barbara Eyrich, SHG Lungenemphysem-COPD Deutschland Rhein-Main



■ Lungenerkrankungen wie die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) und Emphysem sind global auf dem Vormarsch. Allein in Deutschland waren bereits im Jahr 2007 rund 6,4 Millionen an COPD erkrankt. Die Zahl der Erkrankten, die unter Atemnot (Dyspnoe) leiden, steigt beängstigend von Tag zu Tag weiter an. Weltweit sollen 210 Millionen Menschen an COPD erkrankt sein. Man spricht bereits heute von einer der „am meisten unterschätzten Volkskrankheiten“.

Hausärzte, Lungenfachärzte, Krankenhäuser, Krankenkassen, Rehabilitationseinrichtungen sowie Lungensportgruppen werden seit Bestehen der Selbsthilfegruppe in Langen (seit 2005) und Darmstadt (seit 2008) mit Informationsmaterial, wie Flyern, Broschüren, Fachzeitschriften und Postern, versorgt.


Ziel eines Lungennetzwerkes ist, eine flächendeckende, standortübergreifende und hochqualifizierte Patientenversorgung anzubieten, die das gesamte Spektrum der Atemwegs- und Lungenerkrankungen erreicht, einschließlich der Folge- oder Nebenerkrankungen, wie Diabetes, Herz-Kreislaufkrankungen, Gelenk- und Muskelfunktionsstörungen oder Magen-Darmerkrankungen. Für die Patientinnen und Patienten im Rhein-Main-Gebiet bedeutet dies Sicherheit, auch bei komplexen Fragestellungen, Rat und Hilfe innerhalb des Netzwerkes zu finden.

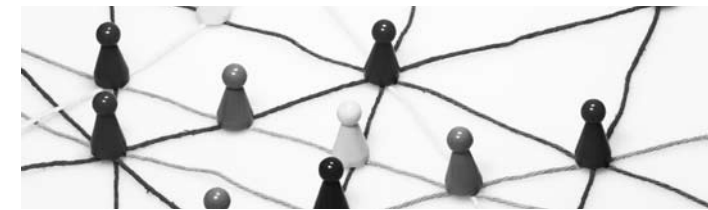
Mit der Gründung des Netzwerkes sollen Umfang und Qualität der ärztlichen Versorgung in der gesamten Region und insbesondere auch in strukturarmen Gebieten nachhaltig verbessert werden. Die standortübergreifende Zusammenarbeit der beteiligten Krankenhäuser, die einen hohen Grad der Spezialisierung erreicht haben, bietet dafür eine hervorragende Grundlage. Das stationäre Spektrum von Häusern der

Akutversorgung über Spezialkliniken soll bis hin zum Maximalversorgungszentrum reichen. Mit Hilfe zusätzlicher Vernetzung mit rehabilitativen Einrichtungen könnten die Strukturen im Sinne eines ganzheitlichen Konzepts komplettiert werden. Solch ein Netzwerk würde die Qualität der Versorgung und damit die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten erhöhen.

Kontakt

SHG Lungenemphysem- COPD Deutschland Rhein- Main,
Standort Langen/Darmstadt/Rüsselsheim
Ansprechpartnerin: Barbara Eyrich
E-Mail: b.eyrich@lungenemphysem-copd.de

 **Weitere Infos** über Gruppentreffen, Telefonnummer, etc. finden Sie auf der Homepage: www.lungenemphysem-copd.de



Um Patienteninteressen zu vertreten, ist die Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen essentiell

Dr. Karl-A. Rinast, Ohne Schilddrüse leben – Bundesverband Schilddrüsenkrebs

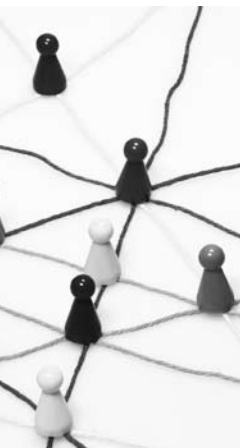
■ Bei dieser eher seltenen Erkrankung hat sich das Internet als ideales Medium bewährt, um Betroffene sowohl virtuell als auch real zusammenzubringen. Der Bundesverband Schilddrüsenkrebs e.V. bietet ein offenes und frei zugängliches Forum an unter www.sd-krebs.de. Hier finden Betroffene viele nützliche Informationen im Umgang mit ihrer Erkrankung. Verschiedene Diskussionsgruppen, wie „Zuspruch“, „Allgemeine Infos“, „Termine und Treffen“, werden angeboten und können von Betroffenen besucht und kommentiert werden.

Lokale und regionale Selbsthilfegruppen werden so unterstützt. Die Gruppen sind über den Bundesverband miteinander vernetzt. Die Gruppenleiter, deren Stellvertreter und weitere Interessierte pflegen bei jährlichen Treffen im Frühjahr, die an wechselnden Orten im Bundesgebiet stattfinden, den intensiven persönlichen Austausch.


Mitglieder des Bundesverbandes und des Forums treffen sich jährlich zu einem großen Herbsttreffen an wechselnden Orten im Bundesgebiet. Hier findet der Austausch der Betroffenen statt und persönliche Kontakte können gepflegt werden. Durch Referentenvorträge besteht die Möglichkeit, sich über neuere Entwicklungen zu informieren.

Die regionale Gruppe Rhein/Main wurde, zusammen mit lokalen Facharztpraxen und der Nuklearmedizin der Uni Frankfurt, in die Gründung des Schilddrüsenzentrums Südhessen am Elisabethenstift Darmstadt als Vertretung der Selbsthilfe eingebunden. Inzwischen ist es als Kompetenzzentrum Schilddrüsen- und Nebenschilddrüsenchirurgie zertifiziert. Der Bundesverband Schilddrüsenkrebs wird über die Deutsche Krebshilfe gefördert und ist darüber im Haus der Krebsselfhilfe in Bonn eingebunden. An den Patientenkongressen, einer Veranstaltungsreihe der Deutschen Krebshilfe, ist „Ohne Schilddrüse leben e.V.“ regelmäßig beteiligt. Die regionale Gruppe Rhein/Main betreut in diesem Herbst die Sitzung zum Thema Schilddrüsenkrebs beim Patientenkongress in Mainz am 15. September 2012 im Kurfürstlichen Schloss. Dazu konnten Experten zum Thema „Schilddrüsenkarzinom“ aus Mainz als Referenten gewonnen werden.

Um Patienteninteressen auch im Hinblick auf Gesundheitspolitik vertreten zu können, ist eine Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen essentiell. Der Bundesverband Schilddrüsenkrebs ist daher Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe) und wirkt darüber im Gemeinsamen Bundesausschuss mit. Es besteht weiterhin eine Mitgliedschaft in der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE), einem Netzwerk von 90 anderen Verbänden. International ist „Ohne Schilddrüse leben e.V.“ als Mitglied in der Thyroid Federation International mit Patientenorganisationen anderer Länder vernetzt.



„Ohne Schilddrüse leben e.V. - Bundesverband Schilddrüsenkrebs“ setzt sich für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Schilddrüsenpatienten, insbesondere von Schilddrüsenkrebspatienten ein. „Ohne Schilddrüse leben e.V.“ versteht sich als bundesweite Interessenvertretung von und für Menschen mit Schilddrüsenkrebs.

 *Dr. Karl-A. Rinast*
 Am Lohberg 39c, 64372 Ober-Ramstadt
 E-Mail: dkr@sd-krebs.de • www.sd-krebs.de



Diagnose Blasenkrebs – ein Erfahrungsbericht

Franz Hagenmaier, Selbsthilfegruppe Blasenkrebs in Hessen

■ Als bei mir 2004 Blasenkrebs diagnostiziert wurde, gab es in Hessen noch keine Selbsthilfegruppe (SHG) zum Thema Blasenkrebs und es war schwierig, an Informationen von Betroffenen zu gelangen, ohne sich im Internet zu verzetteln. Während der Behandlung hatte ich dann viel Zeit, mich selbst aktiv zu informieren und Gespräche zu führen. Bei der Behandlung eines Rezidivs traf ich 2006 Winfried Sowa, der dieselben Erfahrungen gemacht hatte. Wir beide haben erst im Krankenhaus davon gehört, dass Rauchen als Risikofaktor Nr. 1 für Blasenkrebs gilt und kamen an der Uniklinik in Gießen in den Genuss einer neuartigen Behandlung unserer Krankheit, die trotz nachgewiesener höchster Wirksamkeit noch nicht Standard ist und auch heute deutschlandweit erst an 4 Kliniken angewendet wird.

Wir beide wollten aus Dankbarkeit deshalb die Erfahrungen aus unserer eigenen Erkrankung und Behandlung an betroffene Patienten und Interessierte weitergeben. Wir gründeten 2008 die „Selbsthilfegruppe Blasenkrebs in Hessen“ (SHGBH), die Mitglied im „Selbsthilfe-Bund-Blasenkrebs e.V.“ (ShB) wurde, um so zur Bewältigung und Früherkennung der Blasenkrebskrankheit mit beizutragen und die neue Behandlungsmethode „lokale Hyperthermie-Chemotherapie mit Spülung der Blase“ bekannter

zu machen. Auf unserer Internetseite www.SHGBH.de haben wir die wichtigsten Nachrichten und Links zum Thema Blasenkrebs gebündelt. Die Aktivitäten begannen dann per E-Mail, Telefon und Online-Forum mit Patienten über Hessen hinaus.

Nitrosamine als Hauptursache für Blasenkrebs

Jährlich erkranken über 28.000 Menschen in Deutschland an Blasenkrebs, alle 20 Minuten ein neuer Patient. Und obwohl neben Problemen beim Wasserlassen ein erstes Symptom für die Erkrankung Blut im Urin ist, denken Betroffene nicht immer an einen möglichen Tumor, vor allem Frauen nicht. Deshalb ist bei ihnen die Krankheit nach ihrer Entdeckung oft schon fortgeschritten. Wenn Blasenkrebs aber frühzeitig erkannt wird, ist die Tumorerkrankung meist ohne Entfernen der Blase heilbar. Die bösartige Veränderung an der Innenhaut der Harnblase ist die zweithäufigste Krebserkrankung in der Urologie. Was kaum einer weiß: Im Laufe der letzten 20 Jahre hat es eine kontinuierliche Steigerung der Neuerkrankungsrate für Harnblasenkrebs gegeben.

Hauptursache für die Krankheit, die sich meist erst über 15 Jahre später zeigt, sind Nitrosamine. Diese krebserregenden Stoffe entstehen u.a. beim Grillen und Rauchen. Obwohl das mittlere Erkrankungsalter für Blasenkrebs in der Statistik mit über 70 Jahren angegeben wird, haben wir bei unseren Krankenhausaufenthalten viele jüngere Patienten kennengelernt. Wir haben auch selbst erfahren, dass der Tumor häufig erneut wieder auftritt. Regelmäßige Blasenspiegelungen gehören deshalb zum Leben aller Betroffenen. Das Angebot einer Selbsthilfegruppe ist diesen Betroffenen eine wertvolle Hilfe, denn sie können sich über ihre Krankheit neutral und unabhängig über Risikocheck, Früherkennung, Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Nachsorge informieren. Sie können mit anderen Blasenkrebs-Betroffenen und deren Angehörigen ihre Erfahrungen austauschen, die ihnen bei der Bewältigung der Krankheit helfen und auch Dinge hören, die man von manchem Arzt nicht erfährt.

Vernetzung ein wichtiger Bestandteil der Arbeit in der Selbsthilfe

2011 wurden aus den zwischenzeitlich virtuell gesammelten Kontakten Interessierte in drei regionale Blasenkrebs-SHG in Darmstadt, Frankfurt und Bad Nauheim eingeladen. Durch die Zusammenarbeit mit dem Klinikum Darmstadt, der Uniklinik Frankfurt und der Kurpark-Klinik in Bad



Auf Patienten- und Ärztekongressen stehen die hessischen Blasenkrebs-SHG mit Info-Ständen zur Verfügung.

Nauheim erhalten die Teilnehmer heute bei Vorträgen zu Fachthemen auch Informationen über aktuelle Therapieverfahren von erfahrenen Ärzten und Fachleuten aus erster Hand. Die Chefarzte dieser Urologischen Kliniken unterstützen die SHG, stellen die Gruppenräume zur Verfügung, legen Flyer der Gruppen aus und weisen die Patienten auf die SHG hin. Die Termine der Info-Veranstaltungen werden auf der genannten Internet-Plattform bekannt gegeben, wo auch jede der bisherigen 3 hessischen Blasenkrebs-SHG ihre eigene Seite hat. Die Kliniken weisen in ihrer eigenen Internetpräsenz ebenfalls auf die SHG hin und organisieren speziell für die Patienten und SHG Informationsveranstaltungen, wie zum Beispiel den „Harnblasen-Informationstag“ am Samstag, den 17. November 2012 im Städtischen Klinikum Darmstadt.

Bei Patiententagen, Arbeitskreisen und anderen SH-Veranstaltungen lernt man LeiterInnen und Ansprechpartner anderer SHG kennen und tauscht sich mit ihnen aus. So ist bereits ein kleines Netzwerk zwischen Blasenkrebs-, Prostata-, Frauenselbsthilfe und ILCO, der Selbsthilfeorganisation für Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung, entstanden, wo man sich gegenseitig unterstützt und zu Veranstaltungen einlädt. Die Selbsthilfebüros und -kontaktstellen tragen durch die Mailverteiler einen Großteil zur Vernetzung bei. Die hessischen Blasenkrebs-SHG sind Mitglied im Bundesverband „ShB“, der uns mit Informationen unterstützt und zu Workshops und Gruppenleitertreffen einlädt. Hierdurch entstehen neue Vernetzungen, die sich gegenseitig befruchten.

Online-Forum www.forum-blasenkrebs.net und Networking

Werner Schmachtenberg ist nicht nur in der Darmstädter Gruppe sehr aktiv, er hatte angeregt, die Mitglieder der hessischen Gruppen zu vernetzen, damit jeder in den anderen Blasenkrebs-Gruppen Gleichbetroffene kontaktieren kann. Durch seine Beiträge im Blasenkrebs-Online-Forum „www.forum-blasenkrebs.net“ gibt er seine Erfahrungen an andere Betroffene weiter. Auch über dieses Online-Forum kommen neu Betroffene mit SHG in Kontakt – ein Teil der Vernetzung. Auf Patienten- und Ärztekongressen stehen die hessischen Blasenkrebs-SHG mit einem Info-Stand zur Verfügung (siehe Foto), um immer mehr auf Blasenkrebs und die neuen SHG aufmerksam zu machen, denn „Networking“ und gegenseitiges Empfehlen sind die Gebote der Stunde.

Empfehlen Sie uns bitte auch, wir suchen noch für jede der Gruppen neue Mitglieder und sind bei genügend Interesse auch gerne bereit, neue Gruppen an anderen Orten zu gründen.

 **Blasenkrebs-SHG und ihre Treffen**

www.blasenkrebs-shg.de/Darmstadt

jeden 3. Montag im Monat im Städtischen Klinikum Darmstadt,

www.blasenkrebs-shg.de/Frankfurt

jeden 3. Dienstag im Monat in der Uniklinik Frankfurt,

www.blasenkrebs-shg.de/Wetterau

jeden 3. Mittwoch im Monat in der Kurpark-Klinik Bad Nauheim,

alle Treffen finden um 18.00 Uhr statt.

 **Ansprechpartner**

Franz Hagenmaier (Karben), Tel.: 06039/931094

Winfried Sowa (Geldern), Tel.: 0170/9024253

Werner Schmachtenberg (Griesheim), Tel.: 06155/63502

 **17. Nov. 2012, Harnblasen-Informationstag
Städtisches Klinikum Darmstadt****Vernetzung und Selbsthilfe –
vier Fragen an Claudia Braun, VulvaKarzinom SHG e.V.****Was bedeutet Vernetzung für Sie in Ihrer Arbeit der Selbsthilfegruppe?**

Das Vulvakarzinom ist eine seltene, bösartige Tumorerkrankung mit unterschiedlichen Ausprägungen. Datenmaterial und Informationen zu dieser Erkrankung sind in weitaus geringerem Ausmaß vorhanden als bei bekannteren Tumorerkrankungen. Es ist schwierig, spezialisierte Ärzte zu finden. Wir Betroffene wissen aber auf Grund unserer eigenen Erfahrungen, wie wichtig es für unsere Lebensqualität ist, uns nur in die Hände einer Ärztin oder eines Arztes mit Erfahrung auf diesem speziellen Gebiet zu begeben.

Sind Sie mit Ihrer Selbsthilfegruppe schon in Netzwerken in Städten und Kreisen, auf Landes- oder Bundesebene beteiligt?

Die VulvaKarzinom-SHG e. V. ist vernetzt mit: Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (NAKOS), Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), Der PARITÄTISCHE Niedersachsen, Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO), Portal für seltene Erkrankungen und Orphan-Arzneimittel (Orphanet), Selbsthilfe inter@ktiv, Selbsthilfe Osthessen, sowie mit Kliniken und mit Ärzten.

Ist Vernetzung im Selbsthilfebereich aus Ihrer Sicht überhaupt sinnvoll und wünschenswert?

Auf Grund der Seltenheit unserer Erkrankung ist es sinnvoll und wünschenswert, mit anderen Selbsthilfegruppen und Organisationen vernetzt zu sein.

Wie klappt Netzwerkarbeit überhaupt und welche Hindernisse gibt es speziell im Bereich der Selbsthilfe?

Aus der Sicht der VulvaKarzinom-SHG e. V. betrachtet, klappt es mit der bisherigen Vernetzung einigermaßen gut. Schade ist, dass seitens der realen Selbsthilfegruppen die Online-Selbsthilfe noch stark negiert wird.

Mit unserer Internetpräsenz möchten wir:

- Aufklärungsarbeit leisten, um eine bessere Früherkennung zu erreichen und über frauenfreundliche, schonende Operationsarten entsprechend des jeweiligen Stadiums zu informieren.
- Aktuelle Informationen über unsere seltene Erkrankung in Zusammenarbeit mit Medizinerinnen und Fachorganisationen zur Verfügung stellen.
- Einen Ort des Erfahrungsaustausches für Patientinnen, deren Angehörige und allen interessierten Menschen schaffen.
- Durch gegenseitige Unterstützung bei der individuellen Krankheitsbewältigung helfen.

Wir wollen Mut machen, mit unserer Erkrankung zu leben!

 **Kontakt**

www.vulvakarzinom-shig.de



Netzwerken für Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung

Claudia Wamßer, Gruppensprecherin ILCO Gruppe Michelstadt

■ Seit 2 Jahren gibt es im Odenwaldkreis wieder eine aktive Gruppe der Deutschen ILCO, der Selbsthilfevereinigung für Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung – genannt Stoma- und Darmkrebsbetroffene. Die Gruppe trifft sich jeden 1. Montag/Monat um 16.00 Uhr in Michelstadt, Café Becker, gegenüber dem Gymnasium Michelstadt. Hier kann jeder Betroffene alleine oder mit seinem Partner zum Treffen kommen, sich über alle Probleme mit den Krankheitsfolgen mit ebenfalls Betroffenen austauschen, aktuelle Informationen erhalten und aktive Hilfe zur Verbesserung der Lebensqualität bekommen.

Als sogenannte Ortsgruppe ist man in das Netzwerk der Deutschen ILCO eingebunden. Die ILCO besteht aus dem Bundesvorstand, Landesvorständen und Regionalgruppen mit den jeweiligen Ortsgruppen. Weltweit ist sogar die „Ostomy International“ als internationaler Verbund vorhanden.

Von dem Bundesvorstand wird 4-mal im Jahr die Mitgliederbroschüre „ILCO-Praxis“ an die ILCO-Mitglieder versandt, hier finden Betroffene aktuelle Information und Kontaktdaten. Darüber hinaus werden viele themenbezogene Broschüren und Info-Blätter erstellt, z.B. „Ernährung nach Stoma- oder Darmkrebsoperation“. Auch organisiert der Bundesvorstand Schulungen für seine Mitglieder damit sie gut gerüstet und immer aktuell informiert für die Selbsthilfearbeit vor Ort sind. Bei diesen Schulungen kommen Menschen aus ganz Deutschland zusammen und es findet neben dem Vermitteln von Wissen ein reger Austausch unter den Betroffenen statt.



Auf Landesebene ist das jährliche Treffen der Ortsgruppen- und Regionalsprecher immer ein großes Ereignis. Hier erhält man aktuelle Informationen von der ILCO, Fachvorträge kombiniert mit aktiver Teilnahme aller Beteiligten und abends finden Gespräche in Kleingruppen statt.

Die Deutsche ILCO ist ein gelebtes Netzwerk! Durch viele Möglichkeiten des Kontakts untereinander und der Zusammenarbeit aller, ob auf Bundes-, Landes- oder Regionalebene, ist das, was hier geleistet wird, überhaupt erst möglich. In Kliniken mit Darmzentrum und Reha-Kliniken werden Besucherdienste für Neuerkrankte und Gesprächskreise durch ILCO-Mitglieder angeboten.



Für mehr Information besuchen Sie die Homepage der ILCO Region Südhessen: www.ilco-region-suedhessen.de



Fachtagung „Selbsthilfe INTERkulturell?“ am 9. Mai 2012 in Offenbach – ein Rückblick

Thomas Schüler, Selbsthilfebüro Offenbach

■ Die am 9. Mai in der Offenbacher DITIB-Moschee durchgeführte Fachtagung „Selbsthilfe INTERkulturell?“ hatte sich zum Ziel gesetzt, über Selbsthilfe zu informieren, Mut zu machen, sich in Selbsthilfegruppen zu engagieren und über Selbsthilfe und ihre interkulturellen Bezüge nachzudenken. Nach wie vor gehören Menschen mit Migrationshintergrund in der Selbsthilfelandchaft in Deutschland zu einer Minderheit. Kulturelle oder sprachliche Aspekte stellen Hinderungsgründe dar, die einer Teilnahme an einer deutschsprachigen Gruppe entgegenstehen.

Über 60 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus ganz Hessen fanden den Weg nach Offenbach. Darunter Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen (krebskranke Kinder, Schwerhörige, Kreuzbund, Diabetiker, Osteoporose), Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der örtlichen Migrationsberatungsstellen, Vertreterinnen und Vertreter diverser kommunaler Gesundheitsämter, aber auch migrationsbezogener Fachdienste aus dem Gesundheitswesen (Muslimische Seelsorge Wiesbaden) sowie interessierte Bürgerinnen und Bürger mit Migrationshintergrund.



Selbsthilfe in ihren Interkulturellen Bezügen

Die Bemühungen, sich für Bürgerinnen und Bürger mit Migrationshintergrund zu öffnen, schilderten ein Referent und eine Referentin der Themenfelder Diabetes und Darmkrebs. Ihnen geht es darum, die Angebote der Selbsthilfe bekannt zu machen und über Sinn und Nutzen der Selbsthilfegruppen zu informieren. Die Gruppenaktivitäten für Diabetiker werden regelmäßig im Rahmen eines interkulturellen Frühstückangebotes in Dietzenbach vorgestellt und besprochen. Für Darmkrebspatienten stehen Informationsmaterialien in verschiedenen Sprachen zur Verfügung.

Über die Bemühungen, eine muttersprachliche Gruppe ins Leben zu rufen und zu begleiten, berichtete Frau Mecbure Birgiz von den AWO-Werkstätten Hainbachtal. Hier finden sich türkischsprachige Angehörige zusammen, deren Söhne und Töchter in den Werkstätten tätig sind. Frau Birgiz unterstützt aufgrund ihrer sprachlichen und kulturellen Kompetenz die Gruppe nachhaltig – und schafft so die Plattform für Austausch und Begegnung der türkischen Angehörigen behinderter Menschen.

Im Anschluss an die Fachreferate gab es Gelegenheit zur Diskussion, die ausgiebig genutzt wurde. Es zeigte sich bei den anwesenden Selbsthilfeorganisationen ein großer Bedarf an Informationen zu Fragen der interkulturellen Öffnung, möglichen Handlungsschritten und Modellen und Perspektiven zur Umsetzung.

Interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe – auch ein inklusiver Ansatz

Frau Kriechhammer-Yamur vom PARITÄTISCHEN Bildungswerk ging in ihrem Vortrag auf die inklusive Bedeutung der interkulturellen Öffnung ein, damit Menschen mit Migrationshintergrund Möglichkeiten der Teilhabe an und Nutzung von Selbsthilfe erhalten. Dies findet bei Prozessen im Rahmen der Selbsthilfe und ihrer selbsthilfebezogenen Fachdienste statt.

Nach Abschluss der Vorträge rundete eine Führung durch die Räume der Moschee und eine gemeinsames türkisches Buffet die gelungene Veranstaltung ab.



Kommentar:

Eine kulturanthropologische Perspektive zu der Fachtagung vom 9. Mai 2012

„Selbsthilfe INTERkulturell?“ in Offenbach

Sara Grajewski, Studentin der Kulturanthropologie und Anglistik an der Goethe-Universität Frankfurt, Praktikantin in der Selbsthilfebüro Offenbach

■ Am 9. Mai 2012 fand im Nebenraum der Yavuz Selim Moschee (DITIB) in Offenbach die Fachtagung „Selbsthilfe INTERkulturell?“ statt. Hierbei wurde die Reichweite der Selbsthilfe für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte unter kulturellen und sprachlichen Aspekten betrachtet und kritisiert. Es gab viele Wortmeldungen von den einzelnen Vertretern/innen, Mitarbeitern/innen und Sozialpädagogen/innen der Selbsthilfegruppen. Im folgenden Artikel möchte ich Beobachtungen der Wortmeldungen und Vorträge, gefiltert durch eine kulturanthropologische Perspektive, wiedergeben. Die Schwerpunkte liegen hierbei auf kulturellen und sprachlichen Barrieren sowie auf daraus resultierenden Missverständnissen. Es soll jedoch nicht nur auf die Probleme aufmerksam gemacht werden, sondern auch mögliche Lösungsansätze mitgegeben werden.

Das Konzept Gesundheit hat, je nach Kulturkreis, unterschiedliche Bedeutung mit unterschiedlichen Verständnissen von Gesundheit und Krankheit sowie Medizin. Das Konzept der Selbsthilfe ist weitaus bekannter und anerkannter in westlichen Kulturkreisen, wo sich Eigeninitiativen der Bevölkerung entwickelten, nachdem der Staat vermehrt Kürzungen im sozialen und gesundheitlichen Bereich vornahm (und weiterhin vornimmt). In nicht-westlichen Kulturkreisen werden gesundheitliche Probleme unter anderem innerfamiliär gelöst. Dies kann allerdings auch bedeuten, dass gesundheitliche Beschwerden erst gar nicht behandelt werden. Eine Krankheit oder ein Gebrechen innerhalb der Familie anzusprechen kann zur Ausgrenzung und Stigmatisierung führen, weshalb diese oft gar nicht ausgesprochen oder auch einfach relativiert werden. Informationsbroschüren zu gesundheitlichen Themen in der jeweiligen Landessprache zu veröffentlichen und zu verteilen kann helfen, die gesundheitlichen Beschwerden zu äußern und darüber hinaus aufzuklären. Problematisch wird es jedoch, wenn eine Selbsthilfegruppe aufgesucht wird und kein/e Ansprechpartner/in in der jeweiligen Landessprache vor Ort anzutreffen ist. Diese kennen sich oftmals auch in der jeweiligen Kultur aus und können wichtige Hierarchien innerhalb der Familie (be-)achten. Gefühle werden über Sprache vermittelt und dies geschieht in der Muttersprache. Die Mehrfachbelastung durch das gesundheitliche Anliegen und der Sprachbarriere resultieren oftmals in Rückzug und Isolation der Betroffenen.

Das Modellprojekt „Zugänge schaffen – Migration und Gesundheits-selbsthilfe“ des Selbsthilfebüros Offenbach bemüht sich um die Öffnung der Selbsthilfe gegenüber türkischen Migrantinnen und Migranten. Erste Erfolge sind im Rahmen von gesundheitsbezogenen Veranstaltungen und bei der Begleitung muttersprachlicher Selbsthilfegruppen zu verzeichnen. Solche Erfolge dürfen keine Einzelfälle bleiben und sollten einen Informationsfluss innerhalb der Betroffenen in den Selbsthilfegruppen in Gang setzen. Damit eine Teilnahme von unterschiedlichen Kulturen funktionieren kann, ist innerhalb der Selbsthilfegruppe höchste Geduld und Akzeptanz gefordert. Es sollte weiterhin in der Muttersprache kommuniziert werden und eine Art bilingualer Austausch innerhalb der Gruppe stattfinden. Die Selbsthilfegruppen sollten weiterhin nach Schwerpunkten segmentiert sein, doch sollte eine Öffnung der Themen

innerhalb der Gruppe erwünscht sein, damit auch alltäglich auftretende Fragen untereinander besprochen werden können.



Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Fachtagung „Selbsthilfe INTERkulturell?“ bei der Führung durch die DITIB-Moschee in Offenbach.

Die interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe ist ein kontinuierlicher Prozess, welcher nicht sofort erfolgen kann. Erste Schritte wurden lokalpolitisch schon unternommen und das breite Interesse innerhalb der Selbsthilfegruppen, kulturelle Barrieren zu verstehen, abzubauen und aufeinander zuzugehen, sind Anfänge des Prozesses. Die Bilingualität zu fördern mag für Einige utopisch klingen. Jedoch ist dies eine erfolgreich angewandte Methode, um die Selbsthilfe interkulturell zu öffnen. Hierbei sollten sich nicht nur „die Anderen“ in Geduld üben und aufeinander zugehen, sondern vor allem auch jene, die sich sog. Mehrheits-Kultur beheimatet fühlen.

Kontakt

*Selbsthilfebüro Offenbach
Frankfurter Str. 48, 63065 Offenbach am Main
E-Mail: selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org
Tel.: 069/82 41 62, Fax: 069/82 36 94 79*



Bipolare Störung – die Krankheit, die niemand gerne offen zugeben will

Odenwaldkreis-Gruppe der Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V.

■ „Was ist nur mit mir los?“, fragte sich Horst Ziegler (Name von der Red. geändert), als sein Leben nur noch sinnlos schien. Nach dem Hoch kommt immer der Absturz. Deshalb hat Horst Ziegler Angst vor dem Höhenflug. Horst Ziegler, mittlerweile 54 Jahre alt, ist krank. Er leidet an einer sogenannten bipolaren Störung, bekannter als manisch-depressive Erkrankung.



Viele Jahre verlief Zieglers Leben noch ziemlich normal. Nach der Lehre verließ der 20-Jährige sein Dorf in der Nähe von Karlsruhe, wo er aufgewachsen war, und kam zum Studieren nach Frankfurt. Mit Ehrgeiz schaffte er in kürzester Zeit sein Studium zum Maschinenbau-Ingenieur, erhielt eine Anstellung bei einem namhaften Unternehmen in der Raumfahrtindustrie in München. Er verliebte sich und alles schien sich positiv zu entwickeln. Wenn da nicht die ständig auftretenden Kopfschmerzen gewesen wären und die sich abwechselnden Stimmungsschwankungen.

„Stimmungsschwankungen wurden für mich zur Normalität: Mal begeisterte ich die Leute, ein anderes Mal zog ich mich lieber zurück, um für mich zu sein“, sagt Ziegler. „Unten zu sein, das war nicht so schlimm, das ging immer wieder vorbei.“ Bis es ganz plötzlich nicht mehr vorbeiging. „Ich war unten, ganz unten, kam aber nicht mehr hoch.“ Statt schnell und selbstsicher war er nun langsam. Er war ständig müde und hatte Angst. Das Schlimmste daran war jedoch, dass er nicht einmal wusste warum.

Die Beschreibung „Achterbahn der Gefühle“ spiegelt genau den Zustand wieder, unter dem Ziegler leidet. Die Menschen werden von einem übermäßigen, unrealistischen Gefühl des Glücks sowie maßloser Stärke gepusht und dann plötzlich in Trauer und Verzweiflung gestürzt. Von der Manie in die Depression, vom höchsten Hoch ins allertiefste Tief. Bipolare Störungen beeinflussen neben der Stimmung auch das Denken, die Gefühle, den Körper, kurz: die Fähigkeit, das Leben zu bewältigen.

Diese Krankheit kann zwar jeden treffen, unabhängig von Alter und Geschlecht, trotzdem scheint es so, dass Kreative und Intellektuelle wesentlich häufiger darunter leiden. Ernest Hemingway, Winston Churchill, Vincent van Gogh, Klaus Kinsky, Wolfgang Amadeus Mozart, James Dean, Robert Ehnke und andere – ihnen allen wird nachgesagt, bipolar – eben manisch-depressiv – gewesen zu sein.

Über ein Drittel der Patienten leidet außerdem an mindestens einer weiteren psychischen Störung wie etwa schweren Ängsten. Die Lebensqualität der Betroffenen sinkt rapide, Arbeitsunfähigkeit zwingt viele zu verfrühtem Rentnerdasein. Bipolare Patienten beziehen durchschnittlich mit 46 Jahren Erwerbsunfähigkeitsrente, ergab eine Erhebung der „Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. (DGBS)“. Etwa jeder vierte Erkrankte unternimmt im Laufe der Zeit mindestens einen, manchmal auch mehrere Suizidversuche.

Wenn man auch die leichteren Formen berücksichtigt, sind alleine im Odenwaldkreis fast 5.000 Personen betroffen, knapp 5 Prozent der Bevölkerung. Doch trotz der Häufigkeit ist die Versorgung der Patienten oft mangelhaft. „Die Anliegen der Betroffenen werden oft immer noch vernachlässigt“, sagt Dr. Heinz Grunze von der DGBS. So werden bipolare Störungen meist viel zu selten rechtzeitig erkannt. Zehn Jahre und mehr vergingen im Schnitt vom ersten Ausbruch bis zur richtigen Diagnose.

Auch Horst Ziegler wurde lange Zeit nicht gesagt, was er hat. „Was ist mit mir los?“ Ziegler wusste es nicht, denn auch die Ärzte wussten es nicht. „Das hat alles nur noch schlimmer gemacht.“ Der Vierundfünfzigjährige erinnert sich noch genau an den traumatisierenden Krankenhausaufenthalt. „Wann gehst du denn in die Psychiatrie? Nur dann, wenn du verzweifelst nach Hilfe suchst. Und dort merkst du: Die können dir auch nicht helfen, außer mit Medikamenten vollstopfen. Das ist hart.“ Nach einigen Wochen ist Ziegler ganz plötzlich wieder gesund. Warum, konnte ihm auch keiner genau sagen.

Bei der Entstehung einer bipolaren Störung spielen oft mehrere Faktoren eine Rolle. Auslöser von einer Manie oder Depression ist oft Stress in kritischen Lebenssituationen – wie die Geburt eines Kindes, Scheidung, Arbeitsplatzverlust oder der Tod eines Freundes oder nahen Verwandten.

Nach einem Jahr Krankheit wagte Ziegler endlich einen Neubeginn und fing wieder an zu arbeiten. Alles lief gut. „Ich bin geheilt“, dachte er und setzte die Tabletten ab. Zehn Wochen später war er wieder in der Klinik. „Ich akzeptierte, dass ich eine schwere Krankheit habe. Ich nahm wieder Medikamente, suchte mir einen Psychologen und eine Selbsthilfegruppe.“ Im Internet stieß Ziegler zufällig auf die Gesellschaft für bipolare Störungen. Auf den Seiten der DGBS las er das erste Mal, was manisch-depressive Menschen erleben. „Mir wurde klar, dass ich eine bipolare Störung habe.“ Ziegler fand auf der Homepage der DGBS eine Selbsthilfegruppe für bipolare Menschen in seiner Nähe. Eine der wenigen Möglichkeiten zum Austausch im Odenwald. „Alle hatten Ähnliches erlebt, sind jahrelang mit falschen Diagnosen behandelt worden. Sie kannten sich mit Medikamenten aus und hatten Zeit für mich.“

Als die nächste Depression kam, wusste er, wen er anrufen konnte. Die Leute aus der Gruppe halfen ihm durch das neue Tal. „Das machte Mut.“ „Es wurde immer klarer, dass ich eine Bipolar-II-Störung habe. Ich bekam das empfohlene Medikament, mein Zustand verbesserte sich deutlich.“ Heute arbeitet er halbtags, seine Firma schickt ihn oft zu Kunden ins Ausland, und er leitet eine eigene Selbsthilfegruppe. Er sagt: „Ich bin nicht geheilt, aber ich kann das Leben wieder genießen.“ Das richtige Medikament und die Freunde sollen ihn schützen vor dem Rausch aus Aktivitäten und Überschwang – und dem darauf folgenden Absturz. „Ohne die Selbsthilfegruppe hätte ich nie die Kraft gehabt, mich mit der Krankheit zu beschäftigen. Das ist wie mit dem Abenteurer, der im Dschungel war. Er kann in noch so schillernden Farben erklären, wie es dort ist. Verstehen kann ihn nur der, der auch im Dschungel war.“

Kontakt

*Selbsthilfegruppe für bipolar Erkrankte, DGBS-Odenwaldkreis,
Breubergblick 22, 64747 Breuberg, Tel.: 06165/3870790*



Verleihung der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland an Birgitta Gibson

Rainer Marx, Vorsitzender der AG-SHGIG, Offenbach

■ Am 26.06.2012 wurde Birgitta Gibson (Dietzenbach) durch die Stadträtin der Stadt Frankfurt am Main für Umwelt und Gesundheit, Dr. Manuela Rottmann, im Limpurssaal des Frankfurter Römers die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für ihre Verdienste bei der Betreuung chronisch Schmerzkranker und für ihr Engagement innerhalb der Deutschen Schmerzliga verliehen.

Birgitta Gibson (geb. 1948) ist Lehrerin i. R. Sie ist seit 1983 Schmerzpatientin. 1989 gründete sie in Frankfurt am Main eine Selbsthilfegruppe für Schmerzpatienten, die sie noch heute regelmäßig betreut. Seit 1997 gehört sie dem Vorstand der Deutschen Schmerzliga an. Erst kürzlich wurde sie als Vizepräsidentin der Deutschen Schmerzliga von den Vereinsmitgliedern wiedergewählt.

Frau Gibson ist seit Jahren regelmäßig am Info-Stand der Deutschen Schmerzliga am Offenbacher Selbsthilfegruppentag anzutreffen. Sie ist selbst chronisch schmerzkrank und hat ihren persönlichen Weg gefunden damit umzugehen, auch wenn er nicht immer einfach ist.

Wer den Aufwand für ein gutes ehrenamtliches Engagement kennt, weiß, dass dieses nicht so einfach mal nebenbei geleistet werden kann. Wir wünschen daher weiterhin die nötige Geduld und Ausdauer. Die AG-SHGIG gratuliert herzlich zu der verdienten Anerkennung.



Selbsthilfetag in Fulda, 25. August 2012

Zu ersten Mal auf dem neu gestalteten Universitätsplatz Fulda

Auch in diesem Jahr findet wieder der Selbsthilfetag Fulda statt, an dem sich die Selbsthilfegruppen mit Informationsständen den Bürgerinnen und Bürgern vorstellen und für persönliche Gespräche zur Verfügung stehen. Es haben sich 33 Gruppen und Verbände angemeldet, die sich auf Ihren Besuch freuen!

Parallel wird es drei Fachvorträge zu den Themen: „Wege aus der Sucht“ (12.00 Uhr), „Organspende“ (13.00 Uhr) und „Nahrungsmittelunverträglichkeit“ (15.00 Uhr) in der Dalbergschule/ Alte Universität geben.

Das Programm wird musikalisch begleitet von der Kapelle des Antoniusheimes und der Trommelgruppe „Banzai“.

Schirmherr ist in diesem Jahr Bürgermeister Dr. Wolfgang Dippel.

i *Selbsthilfebüro Osthessen*
Petersberger Str. 21, 36037 Fulda
Tel.: 0661/9019846
E-Mail: selbsthilfe.osthessen@paritaet-projekte.org
www.paritaet-selbsthilfe.org



Tag der Selbsthilfegruppen in Offenbach am 1. September 2012

Auch dieses Jahr findet wieder der Offenbacher Selbsthilfegruppentag statt. Es beteiligen sich mehr als 40 Selbsthilfegruppen aus dem Gesundheitsbereich. In der Fußgängerzone der Offenbacher Innenstadt (Frankfurter Str.) stellen sich die Gruppen an Informationsständen vor. Die Veranstaltung findet von 10.00 – 15.00 Uhr statt.

Eine große Palette an Themen und Angeboten erwartet die Besucherinnen und Besucher. Erstmals nehmen zwei türkischsprachige Selbsthilfegruppen am Selbsthilfegruppentag teil und stehen Interessierten für Fragen zur Verfügung. Ein interkultureller Infostand

bietet Informationsmaterialien zu diversen Krankheitsbildern in mehreren Sprachen an. Ein Rahmenprogramm mit diversen Vorträgen rundet die Veranstaltung ab.



IMPRESSUM

Herausgeber: Selbsthilfebüros Darmstadt, Offenbach, Odenwald und Osthessen
Paritätische Projekte gemeinnützige GmbH

Anschrift Herausgeber und Redaktion: Paritätische Projekte gemeinnützige GmbH,
Auf der Körnerwiese 5, 60322 Frankfurt am Main, Tel.: 069/9552620

Redaktion: Anne Leinweber (verantw.), Margit Balß, Katarzyna Bock, Christine Kircher,
Thomas Schüler, Silvia Straub

Verbreitungsgebiet: Regionen Darmstadt, Offenbach, Odenwald, Osthessen, Auflage: 4.300

Layout, Satz: P. Baumgardt

Fotos: Ingrampublishing, fotolia, weitere: Selbsthilfegruppen

Druck: Druckwerkstatt Kollektiv GmbH, Darmstadt

ISSN: 1611-2180

Die Ausgaben des TIPP stehen zum Download bereit: <http://www.paritaet-selbsthilfe.org/tipp.html>

Wir freuen uns über ihre Leserbriefe, die wir gerne veröffentlichen, behalten uns jedoch Kürzungen vor. Die namentlich gekennzeichneten Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

Gefördert durch die GKV-Selbsthilfeförderung Hessen



Veranstaltungen

WANN

WAS

Sa. 25. August **Selbsthilfetag Fulda**
11.00 - 15.30 Uhr **ORT:** Universitätsplatz Fulda

Sa. 01. Sept. **Offenbacher Selbsthilfegruppentag**
10.00 - 15.00 Uhr **ORT:** Fußgängerzone Offenbacher Innenstadt

Termine 2. Halbjahr: **Trauercafé „Café Zuversicht“** Offener Treff für Trauernde
06.09./20.09./04.10./ Keine Referenten; das Cafe Zuversicht wird begleitet von qualifizierten Trauerbe-
18.10./01.11./15.11./ gleiterinnen, Anmeldung nicht erforderlich, aber wünschenswert
29.11./13.12. **ORT:** Malteser Dienstezentrum, Bieberer Str. 131, 63179 Obertshausen
je 16.00 - 18.00 Uhr **INFO:** Marion Perner, Malteser Hospiz- u. Palliativberatungsdienst,
Tel.: 06104/4067930

Sa. 08. Sept. **Tag der Selbsthilfegruppen im Odenwaldkreis: „Netzwerke bilden“**
10.30 - 16.00 Uhr Zahlreiche Selbsthilfegruppen und Fachstellen stellen sich vor
ORT: Landratsamt Erbach

Mi. 12. Sept. **Vortrag: Schwerbehindertenantrag/-recht**
17.00 Uhr Referent: Bernd Koop, VdK Kreisverband
ORT: Haltestelle im Begegnungszentrum, Elisabethenstr. 59a, Langen
INFO: Rheuma-Liga Hessen e.V., SHG Langen-Dreieich-Neu-Isenburg
Andrea Kretschmann, Wilhelm-Busch-Str. 12, 63225 Langen

Sa. 22. Sept. **Tag der Selbsthilfegruppen Darmstadt**
11.00 - 16.00 Uhr Eröffnung mit Oberbürgermeister Jochen Partsch
ORT: Neubau der Medizinischen Kliniken, (Gebäude 6), Grafenstr. 9, Darmstadt

Vorträge mit Fragestunde im Fachärztezentrum an der Asklepios Klinik GBR
Röntgenstr. 6-8, 63225 Langen • **INFO:** Barbara Eyrich, Tel.: 06105/406839

Sa. 18. August **Prävention von Infektionen bei Patienten mit chronischen**
14.00 Uhr **Lungenkrankheiten** • Referent: Prof. Doktor Stefan Zielen

Sa. 15. Sept. **Das persönliche Budget in der häuslichen Pflege.**
14.00 Uhr Referentin: Polina Maierle, Dipl. Sozialarbeiterin

Interessierte sind jederzeit willkommen. Änderungen entnehmen Sie bitte den Tageszeitungen.

Weitere Veranstaltungen und Termine finden Sie unter www.paritaet-selbsthilfe.org

Selbsthilfebüro Darmstadt

Ansprechpartnerin: Claudia Kraemer
Tel.: 0 61 51/850 65-80, Fax: 0 61 51/850 65-99
E-Mail: selbsthilfe.darmstadt@paritaet-projekte.org
Sprechzeiten: Mo. und Mi. 9.30 - 12.00 Uhr, Do. 15.00 - 18.00 Uhr

Selbsthilfebüro Odenwald

Ansprechpartnerin: Katarzyna Bock
E-Mail: selbsthilfe.odenwald@paritaet-projekte.org
Sprechzeiten:
Dienstags: Tel.: 0 60 62/703 38, 9.00 - 12.00 Uhr
Im Landratsamt: Freitags, Tel.: 0163/975 30 04, 14.00 - 17.00 Uhr

Selbsthilfebüro Offenbach

Ansprechpartner: Thomas Schüler
Tel.: 0 69/82 41 62, Fax: 0 69/82 36 94 79
E-Mail: paritaet.offenbach@paritaet-hessen.de
Sprechzeiten: Mo. bis Fr. 9.00 - 12.00 Uhr und nach Vereinbarung

Selbsthilfebüro Osthessen

Ansprechpartnerin: Christine Kircher
Tel.: 0 661/901 98 46, Fax: 0 661/901 98 45
E-Mail: selbsthilfe.osthessen@paritaet-projekte.org
Sprechzeiten: Mo. und Di. 14.00 - 17.00 Uhr, Do. 9.00 - 12.00 Uhr

www.paritaet-selbsthilfe.org
www.paritaet-projekte.org

ISSN 1611-2180