

Arbeitsgruppe 1:

Wie finde ich einen Nachfolger?

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Nachfolger finden sich nicht aus Altersgründen (70-/80-Jährige)
- Angst vor Verantwortung; Zuverlässigkeit
- Wegsterben von Mitgliedern (ca. 10 pro Jahr)
- Kein Engagement mehr
- Ruhen des Vereins
- Information von Erkrankung, ansonsten will ich nichts mehr damit zu tun haben (Verdrängung)
- Selbsthilfegruppe bei jungen Personen „unwichtig“
- Patienten sind zu alt
- Kompetente Personen finden
- Ansprüche von Mitgliedern sehr hoch – Perfektionismus von Vorstand wird erwartet

Fazit:

- Nachfolger: Voraussetzung: PC-Kenntnisse, Umgang mit Menschen
- Information und Grundkenntnisse der Erkrankung
- Persönliche Ansprache wegen Mitarbeit
- An was hätte ich Freude/Lust – Veranstaltungen

Arbeitsgruppe 2: Wege in die Gruppe, Wege für Betroffene

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Vereinsgründung ist wichtig für die Lobbyarbeit, weil man eher wahrgenommen/ernst genommen wird
- Öffentlichkeitsarbeit (Infostände außerhalb oder bei Gesundheitstagen, Presse, Vorträge, Anzeigen)
- An Wohlfahrtsverbände herantreten (z. B. Weißer Ring)
- Netzwerke aufbauen mit anderen Selbsthilfegruppen
- Begleitung in Krisen und bei Ämtern usw. (Patenschaft, Mitgehservice)

Fazit:

- Netzwerk vor Ort aufbauen

Arbeitsgruppe 3: Was erwarten wir von SeKo Bayern in Zukunft?

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Kooperation SeKo, Selbsthilfekontaktstellen + Verbände + Krankenkassen
- Meldung von Gruppen durch übergeordnete Institutionen sollen in SHG-Verzeichnisse eingetragen werden
- Wenn kein Landesverband vorhanden, dann Bundesverband einladen zu Zusammenkünften
- SHG-Bekanntgabe in einem gemeinsamen Heft bayernweit
- Gruppenleitern mitteilen, was nicht genehmigt wird
- Abtretungserklärung der Selbsthilfegruppen rechtswidrig?
- Verbände gängeln nicht ihre Selbsthilfegruppen
- Selbsthilfekontaktstellen sollen die satzungsmäßige Arbeit der Verbände respektieren und nicht dagegen arbeiten
- Höhere Sensibilität wird erwartet
- Kontaktstellen sollen in erster Linie auf Landes- oder Bundesverband verweisen
- Transparenz der Förderung

Fazit:

An Euren Taten werden wir Euch messen.

Arbeitsgruppe 4/I: Wahrnehmung der Werte der Selbsthilfe in der Gesellschaft

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Selbsthilfe wird nicht als Ehrenamt wahrgenommen
- Selbsthilfe hat nicht die gleiche Anerkennung
- Selbsthilfegruppen haben keine Lobby
- Selbsthilfegruppen sind ein „Haufen für sich“
- Selbsthilfegruppen benötigen politische Unterstützung ebenso wie das Ehrenamt

Fazit:

- In das Vorschlagswesen für das Ehrenamt müssen ebenfalls die Kontaktstellen der Selbsthilfegruppen aufgenommen werde (Vorschlagsrecht!), Menge

Arbeitsgruppe 4/II: Wahrnehmen der Selbsthilfegruppe in der Gesellschaft

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Gruppenvorstellung

Fazit:

- Flyer/Zeitungsbericht, dass Gruppe stattfindet
- Ärzte einladen
- Krankenhäuser sollten informieren
- Sozialdienst ansprechen
- Aktionen, z. B. Malen
- Apotheker ansprechen
- Presse, Rundfunk, Therapeuten ansprechen
- Für Presse Lebensgeschichte angeben
- SeKo und KISS sollten bekannter werden

Arbeitsgruppe 5:

Wie gewinne ich junge Teilnehmer für die SH

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

Gründe, warum nicht?

- Zeit, Angst: „Ich funktioniere nicht richtig“
- Hilfe von anderen Medien, bzw. Austausch über Foren
- Leidensdruck nicht groß genug
- Was bieten denn die „Omas“ und „Opas“?
- Nicht genug Selbstbewusstsein sich zu outen
- Krankheit tritt erst im späteren Alter auf
- Verdrängung der Krankheit
- Probleme mit Arbeitsplatz und Bewerbung
- Wort „Selbsthilfe“ eventuell zu antiquiert

Fazit:

- Immer mehr Anforderungen an junge Leute
- „holen sich nur Infos und bleiben dann weg.“
- Anderes Gruppenbewusstsein

Ideen:

- Anderes Wort für Selbsthilfe oder Zusatz eigene Gruppen für Junge (z.B. wie bei den Rheumatikern)
- Selbsthilfe nach Klinikaufenthalt
- Gemeinsame Arzt-Patienten-Treffen
- Werbung in Zeitungen
- Flyer in der Praxis
- Im Internetauftritt auf persönlichen Erfahrungsaustausch hinweisen
- Zusammenarbeit mit Ausbildungseinrichtungen und Betrieben
- Gemeinsamer Elternabend in der Schule

Arbeitsgruppe 6: Rechte und Pflichten der Gruppenleitung einer Selbsthilfegruppe

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Anschriften - Name, Adresse, Geburtsdatum, Krankheitsbilder usw. - unterliegen dem Datenschutz. Verantwortlich hierfür ist die Gruppenleitung.
- Weitergabe der Angaben nur mit schriftlichem Einverständnis der Betroffenen.
- Verantwortung bei Unfällen: Versicherung des Betroffenen - evtl. Regulierung durch Gruppenleitung
- Themenauswahl/Referenten: Gruppenleitung oder jede andere Person
- Kosten - Geldbeschaffung - Verwaltung: Gruppenleitung, Kassenwart
- Dokumentierung: Schriftführer mit Gruppenleitung
- Belege aufbewahren: 6 Jahre/10 Jahre
- Benennung von Mitarbeitern/Verantwortung für deren Tätigkeiten: Gruppenleitung
- Nachfolger benennen: Ausschreibung von Wahlen (evtl. 4-jährig)
- SHG unterliegt keiner Verpflichtung Mitglieder einer Nachorganisation zu sein

Fazit:

- Regler Erfahrungsaustausch zu allen angesprochenen Punkten
- Buchempfehlung: „Recht für Selbsthilfegruppen“

Arbeitsgruppe 7:

Wie bekommen Selbsthilfegruppen, die nicht im Krankenkassenförderkatalog sind Unterstützung und Fördermittel?

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Die in gemeinnützigen Vereinen organisiert sind, erhalten noch eher Spenden als die, die keinen Verein haben
- Es ist schwierig, als Selbsthilfegruppe Fördermittel und Spenden zu bekommen
- Es ist wichtig, mit Infoständen und Veranstaltungen auf sich aufmerksam zu machen
- Selbsthilfegruppen, die nichts mit Krankheit zu tun haben, haben es besonders schwer, da sie in kein Schema passen

Fazit:

Liste von möglichen Förderungen (Projektförderung) etc.

Arbeitsgruppe 8: Wie finden wir neue Betroffene, die die Selbsthilfegruppe nicht kennen (Problem Datenschutz)

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Weitergeben der Adresse von Arzt o.ä. Institutionen nicht möglich
- Aber: meine Adresse (Selbsthilfegruppe) an die Sprechstundenhilfe weitergeben. Diese gibt sie dann an einen evtl. suchenden Betroffenen weiter

Fazit:

Kostenlose Räume für Selbsthilfegruppen mit medizinischen Problemen in Kliniken sind sinnvoll

Arbeitsgruppe 9: Interaktive Plattform

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Selbstbestimmung wer mit wem kommuniziert
- Web 2 als neue Kommunikation nutzen, um junge Menschen zu erreichen
- Datenschutz Fördermöglichkeit, insbesondere bei „virtuelle SHG“ z. B. vorab telefonische Vernetzung; Restrisiko
- Projekt über Sparkassenfinanzierung 48 000 € (1 Jahr)
- Zugangsvoraussetzungen prüfen: Welche Kriterien erfüllen eine „Freundschaft“; sollen bestimmte Berufsgruppen, Konzerne ausgeschlossen werden?; gute Fachleute sind ausgelastet und wollen nicht auf die Plattform?
- Bekanntmachung der Plattform/Existenz hängt von der Quantität der Nutzung ab
- Plattform darf keine Ersetzung der Gruppen sein, sondern Ergänzung
- Für Blinde und Sehbehinderte Bedienung über die Tastatur erforderlich
- Nicht jeder hat einen PC oder ist versiert (v.a. Ältere)
- Arbeitslosengeld II – Empfänger haben häufig einen PC, aber nicht das Geld um zu den Gruppentreffen zu fahren

Arbeitsgruppe 10: Austherapierte Menschen in der Selbsthilfe – was tun?

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Hilfe für Haushalt anbieten
- Sonstige Hilfen anbieten
- Besuch mit kleinem Geschenk – normale Zeit
- Hilflosigkeit der Angehörigen und eigene Hilflosigkeit akzeptieren
- Testament verfassen
- Nachfrage „Kann ich etwas für dich tun?“

Fazit:

- Hospizverein
- Helfer von Hospizverein
- Familienhilfe bis 12 Jahre von Krankenkasse
- Pflegestufe bei Arzt beantragen, VdK

Arbeitsgruppe 11:

Interessenvertretung politisch

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- Auf politischer Ebene Gehör bekommen
- Teilhabe am gesellschaftlichen und öffentlichen Leben
- Keine Rangordnung der Behinderungen
- Umsetzung der Gesetze (UN-Behindertenrechtskonvention)
- Keine Konkurrenzgedanken zwischen Behinderten
- Basisorientierung

Fazit:

- Betroffene in den Gremien integrieren
- Gespräche mit politisch Verantwortlichen
- Inklusion auf allen Ebenen fängt bereits im Kindergarten und in der Schule an

Arbeitsgruppe 12: Schmerz - Gruppenübergreifende Zusammenarbeit, gesundheitspolitische Probleme

Wesentliche Inhalte der Diskussion:

- 1) Eklatanter Mangel an speziell ausgebildeten Schmerzärzten
- 2) Schmerztherapie muss in die universitäre Lehre aufgenommen werden (Approbationsordnung)
- 3) Leistungsgerechte Bezahlung der Schmerztherapie
- 4) Anerkennung der Osteopathie als wissenschaftlich begründete Heilmethode
- 5) Aufnahme (Osteopathie) in Leistungskatalog der GKV
- 6) Informationsaustausch zwischen Gruppen, deren Mitglieder unter Schmerzen leiden - auch als Begleitschmerz bei andersartiger Grunderkrankung: wäre vorteilhaft; Methoden?

Fazit:

Zu 6): möglichst in einem Forum (vorhanden oder zu gründen) als Basis für Austausch unter SHG's; vorläufig Austausch der Kontaktadresse

Zu 1) bis 3): diese Punkte am 30.06. in Würzburg vortragen (KVB Projekt Selbsthilfe und Ärzte)

