

Empfehlungen für den Aufbau und die Arbeit in regionalen Selbsthilfegruppen 2024 stand 23.5.2024

Diese Zusammenstellung wurde unter Verwendung und Abänderung der früheren „Richtlinien“ des Vereins, die jetzt nicht mehr gelten, erstellt. Im Vorstand und im Arbeitskreis beim Vorstand wurden die neuen „unbürokratischen“ Empfehlungen abgestimmt. Einige Empfehlungen wurden von NAKOS – dem Bundesverband der Selbsthilfegruppen übernommen und angepasst.

Einleitung: Warum gemeinschaftliche Selbsthilfe?

Erstens „Leidensdruck“ Das heißt, die Betroffenen nehmen selbst wahr, dass sie in eine schwierige, vielleicht sogar bedrohliche Situation geraten sind, die ihr bisheriges Leben in Frage stellt. Sie sind dann damit konfrontiert, dass sie unheilbar krank geworden oder seelisch in ein tiefes Loch gefallen sind, dass sich in Partnerschaft und Familie, in der Nachbarschaft, am Ausbildungs- und Arbeitsplatz vieles verändert hat. Sie stellen für sich fest, dass es nicht so weitergehen kann wie früher und weitergehen soll wie jetzt, es muss etwas passieren. Auf einmal muss man sich und will man sich nach Trost und Halt, Hilfe und Unterstützung umsehen, bei Freunden und Verwandten, bei Fachleuten – und vielleicht eben auch in einer Selbsthilfegruppe. Vielen Menschen fällt es sehr schwer (besonders vielen Männern!), eigenes Leiden und eigene Probleme zunächst vor sich selbst und dann auch vor anderen einzugehen. Der „Leidensdruck“ ist ein wichtiger Motor, Hürden zu überwinden und sich anderen zu öffnen.

Zweitens „Prinzip Hoffnung“ Das heißt, dass Menschen die Hoffnung haben, dass etwas zu machen ist – im Unterschied zu Verzweiflung, Resignation, Aufgabe. Und dass sie die Hoffnung haben, selbst etwas zur Bewältigung oder Lösung des Problems und zur Besserung ihrer Lebenssituation beitragen und ihre persönliche Entwicklung in die Hand nehmen zu können – im Unterschied zur Übergabe der Verantwortung an professionelle Hilfesysteme.

Drittens „Begegnung und vertraulicher Austausch“ Betroffene suchen bei Gleichbetroffenen - sogenannten Leidensgenossen- Verständnis für ihre Problematik und wünschen sich Solidarität bei der Bewältigung und bei Schritten zur Veränderung. Sie suchen Begegnung und Austausch mit anderen, die gleich oder ähnlich betroffen sind, denen sie nichts vormachen müssen, mit denen sie aktiv werden und gemeinsam Anliegen voranbringen können. Ob jemand dazu in der Lage ist, eigenes Leiden zu spüren, Hoffnung aufzubringen, selbst aktiv zu werden und Begegnung und Austausch zu suchen, hängt sicher von der eigenen Persönlichkeit ab, von der individuellen Lebensgeschichte, von bisherigen Erfahrungen mit hilfreichen Beziehungen zu anderen und von der derzeitigen sozialen Umgebung. Dieser vertrauliche Austausch ist oft unter Freunden oder in der Familie schwieriger. Mitleid können wir schlecht brauchen. Einige Angehörige können einfach schwer mit unserem unheilbaren Leiden umgehen. Wir brauchen Mitgefühl und Verständnis für unsere Situation.

Positive Wirkungen der Selbsthilfegruppenarbeit

Vielleicht wird die Entschlusskraft und der Mut zur Teilnahme auch dadurch gestärkt, wenn von positiven Wirkungen der Selbsthilfegruppenarbeit berichtet wird. Betroffene und Fachleute berichten von eindrucksvollen Erfolgen der Selbsthilfe: Ein anderer Umgang mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen; diese werden durch Selbsthilfegruppen zwar nicht geheilt, aber das Wissen über die Erkrankung und Behinderung und die Kompetenzen im Umgang damit werden erheblich gestärkt und die seelischen und sozialen Folgen können erheblich gemildert werden, davon, dass durch gelingende Gespräche und gemeinsame Aktivitäten. Manches Medikament, mancher Besuch bei einem Arzt oder einer Beratungsstelle können überflüssig werden, davon, dass die Betroffenen sich in Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen über Möglichkeiten von Diagnose und Therapie, von Betreuung und Pflege, von pädagogischen und sozialen Hilfen oft sehr gut informieren, was ein ganz wichtiger Schritt ist, eine mündige Patientin / ein mündiger Patient zu werden. Selbsthilfegruppen können neue „Netzwerke“ bilden; das ist für unsere Gesellschaft, deren Zusammenhalt bröckelt und in der viele isoliert sind, von großer Bedeutung. Selbsthilfegruppen sind ein Ort, wo sich der Einsatz für die eigenen Angelegenheiten, das soziale Engagement für Mitbetroffene und die Einmischung in die Lebensumstände verbinden können.

Empfehlungen für den Aufbau und die Arbeit in regionalen Selbsthilfegruppen 2024 Stand 23.5.2024

Gründung einer Regionalgruppe ohne Bürokratie

Meistens entsteht das Interesse für die Gründung einer Regionalgruppe durch die Initiative eines Mitgliedes z.B. einem Zoom- Treffen. Das Mitglied, welches die Idee zu einer Regionalgruppe hat, sollte kurzerhand ohne große Formalitäten ein erstes Treffen organisieren, um erste Interessierte für eine Gruppengründung zu gewinnen. Bei der Gründung und der Vermittlung von Kontakten können Ärzte oder auch Atemtherapeuten, denen die Unterstützung der Patienten wichtig ist, helfen. Die Geschäftsstelle kann E-Mail- Adressen für bestimmte Postleitzahlen in der Umgebung der zu gründende Regionalgruppe weitergeben, damit selbst verfasste Einladungen verschickt werden können. Die Geschäftsstelle stellt auch Flyer zur Verfügung Punkt in die Flyer die bei Lungenfachärzten und Lungenzentren abgegeben werden, können Einladungen zu Regionalgruppen mit Kontaktdaten eingelegt werden. Ein kleines Plakat im Lungenzentrum oder beim Lungenfacharzt kann auch die Selbsthilfegruppe hinweisen. KISS, paritätischer Wohlfahrtsverband und die AOK sollten informiert werden. Es empfiehlt sich oft, ohne große Bedenken oder organisatorischen Aufwand einfach mal mit einem Treffen von 2 – 3 Betroffenen anzufangen und schauen, was sich ereignet. Try and error! Unnötige Bürokratie oder Vereinsmeierei ist zu vermeiden. Dann geht es nicht mehr um die Sache. Regionalgruppen, die mit dem Verein Lungenfibrose zusammenarbeiten, haben normalerweise nicht den Rechtsstatus von Vereinsorganen, der dem BGB unterliegt.

2

Warum Leitung durch Zweier- Tandem?

Bei einem der ersten Treffen sollte basisdemokratisch ein Zweier- Tandem für die gleichberechtigten Gruppenleiter von den Anwesenden gewählt werden. Ein Zweier Tandem? Die Verantwortung wird dann gleich auf zwei Personen verteilt. Wir haben eine chronische Erkrankung, die sich jederzeit verschlechtern kann. Falls ein einzelner Gruppenleiter betroffen ist, kann das für die Gruppe bedeuten, dass die Arbeit einschläft. Die Übernahme der Verantwortung für 2 Personen für Einladung und Moderation ist möglich, da die Gestaltung der Struktur einer Gruppe frei ist. Falls die 2 Gruppenleiter sich nicht einigen können und keinen Kompromiss finden können, sollten Sie zunächst versuchen, eine Abstimmung in der Regionalgruppe zu erreichen, bevor sie sich an die Geschäftsstelle oder den Vorstand wenden.

Müssen Protokolle verfasst werden?

Dazu besteht keine Verpflichtung. Die Gruppe bestimmt das selbst. Wenn die Wahl von Gruppenleitern erfolgt oder andere wichtige Beschlüsse gefasst werden, können diese Informationen als Email von der Geschäftsstelle mitgeteilt werden. Je grösser die Gruppe, je mehr Aktivitäten abgesehen von reinen Gesprächsgruppen organisiert werden, desto eher macht eine Dokumentation Sinn. Ob regelmäßige Protokolle verfasst werden, entscheidet die Gruppe selbst.

Vertraulichkeit der Gespräche

Oft werden in einem Selbsthilfe—Freundeskreis Probleme besprochen, die nicht für die Öffentlichkeit bestimmt sind. Alles was vereins- oder gruppenintern besprochen wird, darf nicht an Dritte weitergegeben werden. Falls Protokolle verfasst werden, soll dort nur der Name des Moderators/ Protokollanten erscheinen. Über die Gespräche in der Selbsthilfegruppe wird gegenüber Außen-stehenden Stillschweigen bewahrt.

Wie oft sollen Treffen stattfinden?

Aus der Mitglieder Umfrage des Vereins im Herbst 2023 geht hervor, dass ein optimaler Rhythmus bei etwa viermal im Jahr (oder öfter) liegen könnte. Den Rhythmus der Treffen bestimmt die Gruppe selbst.

Empfehlungen für den Aufbau und die Arbeit in regionalen Selbsthilfegruppen 2024 Stand 23.5.2024

3

Empfehlungen für Gruppengespräche

Jede/r bringt sich frei mit seinen Problemen, Gefühlen und Ideen ein. Jede/r soll in der Gruppe zu Wort kommen. Sinnvoll kann es sein, zu Beginn und am Ende der Gruppensitzung eine Blitzlicht-Runde durchzuführen. Jede/r ergreift dann reihum das Wort und spricht über die augenblicklichen Gefühle und Erwartungen. Es kann immer nur eine/r sprechen. Dabei sollte jede/r den Mut zur „Ich-Form“ aufbringen. Gefühle, auch „negative“ Empfindungen, die im Alltag häufig unterdrückt werden: Angst, Schwäche, Abneigung, Sorgen, Ärger, Kränkung, Scham und so weiter sollten in der Gruppe mit der größtmöglichen Offenheit geäußert werden. Störungen haben Vorrang. Wer nicht mehr zuhören kann, beunruhigt, traurig oder wütend ist, sollte das möglichst bald aussprechen. Die Gruppe sollte den Verlauf unterbrechen, um sich diesen Gefühlen zuzuwenden. Eigenständigkeit muss respektiert werden. Nur über Meinungen kann man diskutieren.

Beim Erfahrungsaustausch gibt es kein „richtig“ oder „falsch“. Jede/r muss lernen, Erfahrungen und Gefühle als solche stehen zu lassen und nicht zu bewerten oder zu kritisieren. Niemand sollte beschwichtigend oder besserwissend Ratschläge erteilen, wo jede/r nur für sich selbst entscheiden und das eigene Tun verantworten kann. Keine/r sollte sich und andere bei der Lösung von Schwierigkeiten unter zeitlichen Druck setzen. Probleme sollten offen gelassen werden, denn so wie sie nicht von heute auf morgen entstehen, so können sie auch nicht in kurzer Zeit gelöst werden. Dem Gruppengespräch muss kein festes Thema zugrunde liegen, es ist ja in aller Regel keine Diskussion. Der Gesprächsverlauf ist offen. Diskussionen über bestimmte Themen sollten extra vereinbart werden.

Gesellige Aktivitäten

Soweit die Mitglieder Spaß daran haben und es sich leisten können, kann es für das Gruppenklima und den Zusammenhalt positiv sein, wenn die Gruppe ab und zu etwas Geselliges unternimmt.

Ein Sommerfest und eine Weihnachtsfeier gehören bei fast allen Selbsthilfegruppen zu den Höhepunkten des Jahres. Andere Beispiele geselliger Aktivitäten sind: ein gemeinsames Kochen und Essen, ein bunter Abend mit Angehörigen und Freund/innen ein Ausflug ins Grüne eine Filmvorführung einen Tanzabend eine Dampferfahrt ein Museums- oder Theaterbesuch ein Kaffeenachmittag ein gemeinsames Wochenende. Solche Aktivitäten sind besonders wichtig für Menschen, die sich wegen einer Behinderung, einer körperlichen oder psychischen Erkrankung sozial sehr zurückgezogen haben.

Viele schämen sich oder sind stark verunsichert, was ihre Lebensfähigkeit angeht. Diese zu stärken, (noch) bestehende Möglichkeiten wiederzuentdecken und auszuprobieren, statt nur den verlorenen nachzutrauen, das kann durch gesellige Aktivitäten gelingen. Allerdings geht es in der Gruppe nicht um bloßes Vergnügen. Es gilt, das richtige Verhältnis zwischen Unterhaltung und Ernsthaftigkeit zu finden; das ist eine Frage der Balance. Schließlich sind Selbsthilfegruppen im Kern Arbeitsgruppen, nämlich für die Arbeit an persönlichen, sozialen und gesellschaftlichen Problemen und Schwierigkeiten.

Empfehlungen für den Aufbau und die Arbeit in regionalen Selbsthilfegruppen 2024 Stand 23.5.2024

Wo können Treffen stattfinden?

Räume kann es zum Beispiel geben bei:

- örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen
- kommunalen Bürgerbüros, Bürgerhäusern und Gemeindeverwaltungen
- Gesundheits-, Sozial-, Jugend- und Arbeitsämtern
- Verbänden der freien Wohlfahrtspflege (Arbeiterwohlfahrt, Caritasverband, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonisches Werk, Paritätischer Wohlfahrtsverband)
- gesundheitlichen und psychosozialen Beratungsstellen
- Krankenkassen
- Rehabilitationseinrichtungen
- Krankenhäusern, Kliniken, Pflegeeinrichtungen
- Praxen von Ärzt/innen oder Psycholog/innen
- Schulen und Hochschulen
- Volkshochschulen, Bildungsstätten und Kulturzentren
- Kindergärten und Jugendzentren
- Familien-, Mütter-, Frauen-, Männerzentren
- Mehrgenerationenhäusern, Nachbarschafts- und Stadtteilzentren
- Seniorentreffs oder -zentren
- Kirchengemeinden
- Sportvereinen.

Je nach Größe der Gruppe können Mitglieder auch Privaträume – auch im Freien zur Verfügung stellen. Am besten ist es, wenn die Räume kostenneutral zur Verfügung gestellt werden.

Projektbeantragung

Beantragt die Gruppe Geld, um ein räumlich und zeitlich begrenztes Projekt zu planen, müssen folgende Punkte VOR Durchführung des Projektes dem Vorstand schriftlich vorgelegt werden:

1. Projektbezeichnung (z. B. Patiententag , Benefizkonzert) Ziele des Projektes- Anzahl der voraussichtlichen Teilnehmer
2. Ort, Zeitraum, Ansprechpartner und ein vorläufiges Programm mit Nennung der Referenten (Termin, Uhrzeit, Namen usw.)
3. Kostenvoranschlag (Aufzeichnung als Video, Druckkosten, Reisekosten, Honorare, Raummiete, zugesagte Sponsoringgelder)
4. Der Vorstand entscheidet über den Projektantrag nach Kassenlage. Er erteilt eine Zu- oder Absage in schriftlicher Form.

Eine Mitgliedschaft im Verein ist keine Voraussetzung für die Teilnahme an einer regionalen Selbsthilfegruppe.

Gruppenleiter sollte dafür sorgen, dass Teilnehmer der Gruppe spätestens nach 1 Jahr Mitglied im Lungenfibrose e.V. werden.

Empfehlungen für den Aufbau und die Arbeit in regionalen Selbsthilfegruppen 2024 Stand 23.5.2024

Abrechnung von Kosten nach vorheriger Genehmigung

- Mietkosten für Räumlichkeiten auf Antrag können bis zu einer Obergrenze von 150 € / Jahr erstattet werden.
- Aufwandsentschädigung / Honorar für eingeladene Experten / Therapeuten kann auf Antrag bis zu einer Obergrenze von 150 € / Jahr erstattet werden.
- Andere für Erstattungen geeignete Kosten sind z.B. Zoom- Abonnements, Kopierkosten oder Druckkosten.
- Über ausgewöhnliche, hier nicht aufgeführte Kosten entscheidet der Vorstand.
- Getränke- und Verpflegungskosten können nicht erstattet werden.
- Wichtig für die Erstattung ist in jedem Fall, dass die sortierten nummerierten Belege im Original dem Abrechnungs- Formular für die Geschäftsstelle beigefügt werden.

Fördergelder für die Regionalgruppe

Hier wäre erst einmal zu fragen: Wozu braucht ein unbürokratischer Freundeskreis überhaupt Mittel? Mittel müssen verwaltet und ausgegeben werden. Darüber müssen Beschlüsse gefasst werden, die protokolliert werden müssen. Verwaltung ist zeitraubend und steht nicht mehr für Gespräche, die wir so dringend brauchen, zur Verfügung.

Natürlich kann die Gruppe, wenn sie etabliert ist und eine stabile Struktur hat, bei der örtlichen Krankenkasse oder Kontaktstelle für Selbsthilfe KISS erkundigen, wann bzw. wo der Antrag für Fördergelder gestellt werden kann.

In dem Antrag muss eine Bankverbindung angegeben werden. Es wird danach gefragt, ob die Gruppe ein eigenes Konto hat. Die Frage muss mit nein beantwortet werden, da die **Gruppen kein eigenes Konto eröffnen sollten**. Der Verein, falls die Krankenkasse das fordert, ist gern bereit, zu unterschreiben, dass die Fördergelder ausschließlich für die beantragende Gruppe eingesetzt werden.

Der komplett ausgefüllte Antrag ist dem Vorstand **vor** Beantragung der Fördergelder vorzulegen. Der Verein stellt alle Gelder, die für die Regionalgruppe eingeworben wurden, ausschließlich der Regionalgruppe zur Verfügung. Die Verwendung der Fördergelder muss in der Gruppe besprochen, beschlossen und dokumentiert werden. Die formlose Niederschrift ist der Geschäftsstelle zur Verfügung zu stellen.

Empfehlungen für den Aufbau und die Arbeit in regionalen Selbsthilfegruppen 2024 stand 23.5.2024

-----Hier abtrennen-----

Einwilligungserklärung zur Angabe von Kontaktdaten und Treffen auf der Webseite des Vereins

Einwilligungserklärung für die Veröffentlichung meiner Daten im Internet

Das Tandem der Gruppenleiter treffen die Entscheidung zur Veröffentlichung ihrer Daten auf der Webseite freiwillig und können die Einwilligung gegenüber dem Vereinsvorstand jederzeit widerrufen.

Ich bestätige das Vorstehende zur Kenntnis genommen zu haben, ich akzeptiere die Richtlinien und willige ein, dass der Verein Lungenfibrose e.V. die unten genannten Daten zu meiner Person auf der Internetseite des Vereins www.lungenfibrose.de veröffentlicht darf.

Tandem1

Vorname:	Anschrift:
Titel, Name:	Telefon:

Tandem 2

Vorname:	Anschrift:
Titel, Name:	Telefon:
Bilder bitte per E-Mail an <u>o.drachou@lungenfibrose.de</u> senden	E-Mail-Adresse:

Falls Treffen geplant sind bitte Angabe des Datums und des Treffpunktes zur Veröffentlichung.

Ort und Datum:

Unterschrift:



Nakos Poster Selbsthilfegruppen bieten viele unterschiedliche Dinge

Selbsthilfegruppen bieten viele unterschiedliche Dinge

Selbsthilfe bedeutet für verschiedene Mitglieder viele unterschiedliche Dinge.

Aber Selbsthilfe bedeutet für fast alle auch eines: **Sich nicht alleine fühlen.**

GEMEINSCHAFT

Freud und Leid teilen
Zusammen lachen

KOMMUNIKATION

Gegenseitig verstehen
Offene Resonanz

MEHR WISSEN

über Krankheit
Patientenrechte

BEWÄLTIGUNG

Durchsetzungsfähigkeit
Partnerschaft mit
Ärztinnen und Ärzten

Zitat eines Selbsthilfegruppen-Mitglieds:

„Selbsthilfe heißt auch, miteinander über Sorgen und Nöte zu reden,
nicht nur in Bezug auf die Krankheit.“