

Selbsthilfe

Ein Leitfaden für Diabetes-Selbsthilfegruppen

Verschwiegenheit • Gemeinsamkeit • Freiwilligkeit • Verantwortung • Regelmäßigkeit



diabetes|DE

www.diabetesde.org

Für uns ist Zucker mehr als eine Krankheit



(Horst L., Typ-2-Diabetes seit 25 Jahren)

Vorwort

Nicole Mattig-Fabian und Gaby Allrath



In den letzten Jahrzehnten hat sich Diabetes in Deutschland zur Volkskrankheit entwickelt. Mehr als 7 Millionen Menschen sind in Behandlung, weitere 2 bis 3 Millionen Betroffene wissen noch nichts von ihrer Erkrankung.

Die Folgen dieser Entwicklung sind gravierend: Eine große Zahl von Menschen ist von der Diabetes-Epidemie betroffen, weil sie selbst erkrankt sind oder weil ihre Angehörigen Diabetes haben. Ein schlecht eingestellter Diabetes kann zu schweren Folgeerkrankungen führen, von Gefäß- und Herzkrankheiten bis zu Nierenversagen, Erblinden und Amputation.

Die Versorgung der Menschen mit Diabetes zu verbessern und Öffentlichkeit für das Thema zu schaffen, das ist das Ziel von diabetesDE. Die im Herbst 2008 gegründete gemeinnützige Organisation vereint Patienten und ihre Angehörigen sowie Ärzte, Diabetesberater und weitere Fachleute. Die Organisation setzt sich ein für eine bessere Prävention, Versorgung und Forschung im Kampf gegen die Volkskrankheit Diabetes und vertritt die Interessen der Menschen mit Diabetes.

Es gibt wenige Krankheiten, bei denen das aktive Mitwirken der Betroffenen so wichtig ist. Dazu gehört, dass Diabetesbetroffene Verantwortung für die eigene Versorgung übernehmen – natürlich gemeinsam mit ihrer Ärztin/ihrem Arzt und ihrer Diabetesberaterin/ihrem Diabetesberater. Sie messen regelmäßig ihre Blutzuckerwerte, berechnen die BEs ihrer Mahlzeiten und stimmen die Insulinmenge darauf ab. Sie passen ihre Behandlung an, etwa für den Sport oder bei Krankheiten. Bei Menschen mit Typ-2-Diabetes gehört dazu auch, dass sie dauerhaft ihr Leben umstellen, anders essen, sich mehr bewegen.

Dieses Selbstmanagement tagaus, tagein durchzuhalten ist nicht einfach. Gerade in schwierigen Lebensphasen, in denen andere Themen im Vordergrund stehen, ist die Gefahr groß, das eigene Diabetes-Management zu vernachlässigen. So wundert es kaum, dass Studien gezeigt haben, dass viele Patienten es ohne andauernde Unterstützung nicht schaffen, ihren Diabetes gut zu versorgen. Umso wichtiger ist es, sich Verbündete zu suchen, Menschen, die in derselben Situation sind und die vor denselben Problemen stehen. Solche Verbündeten finden sich zum Beispiel in Selbsthilfegruppen.

Und doch ist nur ein kleiner Teil der Menschen mit Diabetes in Selbsthilfegruppen aktiv. Ein Grund hierfür ist sicherlich, dass Diabetes Typ 2 eine Krankheit ist, die zunächst einmal nur einen geringen Leidensdruck mit sich bringt, denn sie tut nicht weh – bis die gefürchteten Folgekrankheiten auftreten. Der beste Schutz davor ist, sich aktiv mit der Krankheit auseinanderzusetzen, z.B. durch Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe.

Doch was bedeutet Selbsthilfe und wie erleben Menschen mit Diabetes die gemeinsame Arbeit in der Selbsthilfegruppe? Wie finde ich eine Gruppe, die zu mir passt? Wie gehe ich vor, wenn ich selbst eine Gruppe gründen möchte? Und wo bekomme ich Unterstützung für meine Gruppe? Diese und weitere Fragen werden immer wieder an diabetesDE herangetragen. Aus den Antworten, die wir im Laufe der Zeit zusammengetragen haben, ist dieser Leitfaden entstanden. Er soll Anregung geben und Fragen beantworten, aber auch das breite Spektrum aufzeigen, was „Selbsthilfe“ heute bedeuten kann. Wir würden uns sehr freuen, Ihre Meinung zu diesem Leitfaden zu erfahren: Was hat Ihnen gut gefallen? Was war weniger gut dargestellt, was fehlt? Bitte senden Sie Ihr Feedback per E-Mail an: info@diabetesde.org oder per Post an: diabetesDE Geschäftsstelle, Reinhardtstr. 31, 10117 Berlin.



Nicole Mattig-Fabian



Gaby Allrath

Danksagung

Wir möchten an dieser Stelle die Gelegenheit ergreifen, Danke zu sagen. Unser größter Dank gebührt Frau Marga Bielefeld, Mitglied des Ressorts Selbsthilfe von diabetesDE und des VDBD, die nicht nur das Konzept des Leitfadens entwickelt, sondern auch die Texte der zahlreichen Beitragenden zusammengetragen und das Projekt unermüdlich vorangetrieben hat.

Wir danken Herrn Albert Pollack, Mitglied des Vorstands diabetesDE und Leiter des Ressorts Selbsthilfe, der uns in der Entstehung des Leitfadens beständig ermutigt hat. Aus unzähligen Gesprächen mit Betroffenen schöpfend, hat er uns immer wieder deutlich gemacht, dass es großen Bedarf nach einem Leitfaden Selbsthilfe gibt.

Frau Michaela Berger, stellvertretende Vorstandsvorsitzende von diabetesDE, Leiterin des Ressorts Interne Kommunikation und Koordination und Vorstandsmitglied des VDBD, danken wir ebenfalls. Sie hat nicht nur ein Kapitel beigetragen, sondern uns auch immer wieder gezeigt, was Selbsthilfe für die Diabetesbetroffenen bewirken kann.

Schließlich gebührt unser Dank auch allen anderen Mitgliedern des Ressorts Selbsthilfe sowie den zahlreichen Selbsthilfegruppen, mit denen wir beständig in Kontakt stehen und die uns immer wieder Einblick geben in die Selbsthilfe-Tätigkeit und die Bedürfnisse von Menschen mit Diabetes. Ohne die unermüdliche Arbeit von allen hier Genannten wäre dieser Leitfaden nicht entstanden.

Inhalt

Vorwort (Nicole Mattig-Fabian und Gaby Allrath)	3	7. Selbsthilfegruppen für Angehörige von Menschen mit Diabetes (Michaela Berger)	38
1. Einleitung: Was bedeutet Selbsthilfe für Menschen mit Diabetes mellitus? (Marga Bielefeld)	8	8. Unterstützung für Selbsthilfegruppen durch diabetesDE (Albert Pollack und Gaby Allrath)	40
2. Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen	11	9. Anhang	42
2.1 Bestehende Selbsthilfegruppe oder Neugründung?	12	9.1 Unterstützungs- und Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen	42
2.2 Gründung einer Selbsthilfegruppe: Suche nach Mitgliedern und Räumen	14	9.2 Informationen und Materialien zur Förderung von Selbsthilfegruppen	42
2.3 Das erste Gruppentreffen	15	9.3 Organisationen in diabetesDE	43
2.4 Brauchen Selbsthilfegruppen eine/-n Leiter/-in?	17	9.4 Selbsthilfegruppen und -organisationen im Bereich Diabetes	44
2.5 Die Arbeit einer Selbsthilfegruppe: Gruppengröße, Dauer und Ablauf der Sitzung	19	9.5 Literaturhinweise zu Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Gruppenprozessen	45
2.6 Das Gruppengespräch: Worauf Sie achten sollten	22		
2.7 Beziehungen in der Gruppe, Ausscheiden von Mitgliedern und Aufnahme von neuen Mitgliedern	24		
2.8 Fazit: 10 Schritte auf dem Weg zur Gründung einer Selbsthilfegruppe	26		
3. Die Finanzen von Selbsthilfegruppen und Möglichkeiten der Förderung	27		
4. Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen	29		
5. Weiterqualifizierung für die Arbeit in Selbsthilfegruppen	30		
6. Erfahrungen von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern mit Diabetes	32		
6.1 Susanne, Mutter einer an Diabetes Typ 1 erkrankten Tochter	32		
6.2 Manuela, Mutter eines Sohnes mit Typ-1-Diabetes, Leiterin einer Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Diabetes	33		
6.3 Silke und Karsten: Eltern eines Sohnes mit Diabetes Typ 1	34		
6.4 Gabriele, Mutter einer inzwischen erwachsenen Tochter mit Typ-1-Diabetes	34		
6.5 Karla, Typ-1-Diabetikerin und neu einer Selbsthilfegruppe beigetreten	35		
6.6 Alfred über seinen Beitritt in einer Selbsthilfegruppe für Typ-2-Diabetiker	36		
6.7 Reinhold über seinen Beitritt zu einer Diabetes-Sportgruppe	36		

Impressum

Herausgeber: diabetesDE; Redaktion: Gaby Allrath und Marga Bielefeld
Fotos/Bilder: W&B/Greune (Titel); Nicole Mattig-Fabian, Gaby Allrath (3); Marga Bielefeld (8); fotolia (10, 18, 21); Ulrich Bielefeld (24); W&B/Bumann (27); diabetesDE (29); Manuela Kollinger (31, 34); W&B/Pfau (37); Michaela Berger (38); Albert Pollack, Gaby Allrath (40)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung von diabetesDE unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen, die Einspeicherung ins Internet und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

1. Einleitung: Was bedeutet Selbsthilfe für Menschen mit Diabetes mellitus?

Marga Bielefeld



Diabetes mellitus, ob nun Typ 1, Typ 2 oder ein anderer spezifischer Typ, ist eine Krankheit, die Menschen und deren Angehörige in sehr unterschiedlichen Lebensphasen und Altersgruppen trifft: Eltern eines Kindes mit Typ 1; im Erwachsenenalter an Typ 1 Erkrankte; Menschen, die im fortgeschrittenen Lebensalter einen Diabetes Typ 2 entwickeln; werdende Mütter mit Gestationsdiabetes; Neudiagnostizierte, die nach dem ersten Schock versuchen, sich in ihrem neuen Leben einzurichten; Menschen, die seit Jahrzehnten routiniert mit ihrem Diabetes leben. Darüber hinaus unterscheiden sich auch die Lebensumstände der Betroffenen stark voneinander. Solche Unterschiede haben deutliche Auswirkungen darauf, wie die Menschen ihren Diabetes erleben und mit der Krankheit leben.

Auch die Diabetestherapie hat sich im Laufe der Zeit stark verändert. Zu Beginn der Insulin-Ära in den 1920er- und 1930er-Jahren wurde die Behandlung des Diabetes Typ 1 zum Teil individualisiert durchgeführt (nicht zuletzt weil es nur das sogenannte Altinsulin gab, also kein länger wirkendes Basalinsulin). Zum Teil wurden jedoch auch die strengen Diätvorschriften für eine sehr fett- und eiweißreiche Nahrung aus der Vorinsulin-Ära weitergeführt. Es gab noch keine Leitlinien, sondern die Betroffenen wurden so behandelt, wie es der jeweilige Arzt für richtig hielt. In der Nachkriegszeit hingegen setzte sich die Behandlung des Diabetes mit sehr strikten Verhaltensvorschriften durch, bedingt durch die Entwicklung fester Mischinsuline. Das Essverhalten wurde durch diätetische Regeln gesteuert. Auch für andere Bereiche wie Spritzen, Arbeit und Sport gab es strenge Vorgaben. Doch nur die wenigsten Menschen schafften es, diese strenge Disziplin aufrechtzuerhalten. Es wurde „gesündigt“. Dazu kam, dass die an Diabetes erkrankten Menschen durch diese erzwungenen Verhaltensweisen als „anders“ als der Rest der Bevölkerung wahrgenommen wurden. Die Krankheit wurde als Makel empfunden. In dieser Zeit, die bis in die 1970er- und 1980er-Jahre reichte, war die Selbsthilfegruppen-Bewegung in Westdeutschland sehr stark. In der DDR hingegen war Selbsthilfe aufgrund der Gefahr einer „immanenten Systemkritik“ nicht gerne gesehen.

Bis heute sind die Anforderungen an die Diabetesbehandlung vielfältig. Von den Betroffenen wird weiterhin oft große Disziplin verlangt. Anders als früher besteht aber heute die Möglichkeit, die Behandlung flexibel zu gestalten. Sowohl beim Diabetes

Typ 1 als auch beim Typ 2 ist der/die Betroffene selbst gefragt, aktiv bei seiner/ihrer Behandlung mitzuwirken und seinen/ihren eigenen Weg zu finden. Jeder Mensch mit Diabetes sollte die Chance wahrnehmen, seine Therapie und Versorgung selbst aktiv mitzugestalten. Vielfältige Unterstützung hierbei gibt es zum Beispiel durch die Selbsthilfe und bei Gruppen, die oft eine Reihe von Tipps und Tricks kennen, wie diese Aufgabe im Alltag bewältigt werden kann.

In der Selbsthilfe geht es zunächst einmal darum, sich seiner selbst bewusst zu werden und festzustellen, was man bewältigen und umsetzen kann. Das ist prinzipiell auch ohne Gruppe möglich, da es hier primär um Selbstwahrnehmung und Selbstvertrauen geht. In der Selbsthilfegruppe hingegen erlebt man, wie unterschiedliche Menschen mit ihrem Diabetes umgehen und dass viele Probleme, Empfindungen, Ängste und Erwartungen allen gemein sind. Schon der Schritt in die Gruppe ist ein Zeichen, dass der/die Betroffene sein/ihr Leben selbst in die Hand nehmen will. Der Austausch in der Gruppe kann wichtige Unterstützung dabei geben, den eigenen Weg im Umgang mit der Krankheit zu finden. Beides setzt Offenheit und Toleranz voraus.

Unter diesen Bedingungen können nützliche, aber auch schädliche Verhaltensweisen deutlich werden. Dies kann zu einer Verhaltensänderung führen und die Ausbildung neuer Fähigkeiten fördern. Dazu braucht es zunächst einmal keine professionellen Helfer. Diese können dann hinzugezogen werden, wenn die Gruppe mehr über die medizinischen Aspekte der Krankheit lernen möchte. Die Selbsthilfegruppe kann und soll die Schulung und professionelle Beratung nicht ersetzen. Die Vermittlung von Grundwissen über Diabetes und das praxisbezogene Einüben der eigenen Versorgung sollte immer durch geschulte Diabetesberater/-innen und -assistenten/-assistentinnen erfolgen. Professionelle Helfer, seien es Berater/-innen, Ärzte/Ärztinnen oder Psychologen/Psychologinnen, sind hierfür Voraussetzung.

Wenn solch ein/-e professionelle/-r Helfer/-in sich in der Selbsthilfe-Arbeit engagiert, profitiert davon nicht nur die Gruppe. Auch der Helfer selbst verlässt sein angestammtes Umfeld und erlebt hautnah mit, welches Erfahrungswissen sich die Gruppenmitglieder erarbeitet haben und in welchen Bereichen in der Praxis die meisten Probleme bestehen. Je selbstbewusster ein Mensch mit Diabetes ist, desto selbstverständlicher kann er auch seine Therapie durchführen. So kann verhindert werden, dass er ein Außenseiter in der Familie, im Kindergarten, in der Schule, im Freundeskreis oder im Berufsleben wird.

Im Folgenden soll nun zunächst vorgestellt werden, was Selbsthilfegruppen sind und wie Menschen mit Diabetes von der Selbsthilfe profitieren. Dann haben wir in Kapitel 2 eine Reihe von Anregungen und praktischen Tipps zusammengetragen, um Sie bei der Gründung Ihrer eigenen Selbsthilfegruppe zu unterstützen, von der Raumsuche

bis zu Vorschlägen für den Ablauf des Gründungstreffens. Wenn die Gründung einmal erfolgt ist, treten häufig weitere Fragen auf: Wo finde ich finanzielle Unterstützung? Wie kann ich die Gruppe einem breiteren Publikum bekannt machen? Was für Weiterbildungsmöglichkeiten gibt es? Diese und weitere Fragen werden in den folgenden Kapiteln 3 bis 5 diskutiert.

Neben der gemeinsamen aktiven Bewältigung der Krankheit können andere Aktivitäten dazu beitragen, den Zusammenhalt in der Gruppe zu stärken. Gemeinsames Erleben von Bewegung, Kochen oder sonstige Interessen und der Spaß am aktiven Leben stärken die Gruppe und den Einzelnen. Durch wechselseitige Wertschätzung und Ermutigung kann das Leben mit dem Diabetes erleichtert werden. Dies wird besonders deutlich in den Beiträgen von Kapitel 6, in denen uns mehrere Mitglieder von Selbsthilfegruppen ihr Erleben in der Gruppe geschildert haben. Dafür danken wir ihnen herzlich.

In Kapitel 7 wird die Situation der Angehörigen von Menschen mit Diabetes beleuchtet. Hier zeigt Michaela Berger, dass nicht nur selbst Betroffene, sondern auch ihre Angehörigen von der Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe profitieren, und ermutigt sie zum aktiven Engagement. Im abschließenden Kapitel 8 stellen Albert Pollack und Gaby Allrath die verschiedenen Möglichkeiten vor, wie diabetesDE Selbsthilfegruppen unterstützt. Im Anhang finden sich schließlich eine Sammlung von Adressen und weiterführende Literaturangaben zu den Themen Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen.



Gemeinsam stark: Selbsthilfegruppen helfen dabei, das Leben mit Diabetes selbstbewusst zu meistern. Worauf es bei der Gründung einer solchen Gruppe ankommt und welche Unterstützung es dafür gibt, erfahren Sie in dieser Broschüre

2. Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen sind Zusammenschlüsse von mehreren Personen, die sich zum Ziel gesetzt haben, soziale, persönliche oder krankheitsbedingte Belastungen gemeinsam zu bewältigen. Sie tragen dazu bei, die persönliche Situation des einzelnen Gruppenmitglieds zu verbessern und seine sozialen Kompetenzen zu erweitern. Die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe stehen in ähnlichen Lebenssituationen oder sind von vergleichbaren Schwierigkeiten betroffen, sei es durch eine Krankheit (Diabetes, Krebs, Rheuma ...), eine Suchterkrankung (Drogen, Alkohol, Glücksspiel ...) oder einen persönlichen Schicksalsschlag (z.B. den Tod eines nahen Angehörigen).

Selbsthilfegruppen können sehr unterschiedliche Größen haben, von kleinen lokalen Gruppen mit vier bis sechs Mitgliedern bis hin zu großen, oftmals regional oder sogar überregional arbeitenden Gruppen mit mehreren Hundert Mitgliedern. Während besonders kleinere Selbsthilfegruppen in der Regel ohne formelle oder professionelle Leitung arbeiten, sind größere Gruppen meist stärker formalisiert und strukturiert. Vielfach handelt es sich um eingetragene Vereine mit einem Vorstand. Diese stärker formalisierten Gruppen erheben in der Regel eine Mitgliedsgebühr, um ihre Arbeit zu finanzieren. Das Angebot dieser Gruppen geht dann auch über die gemeinsame Arbeit im Gruppengespräch hinaus und kann sogar Ausflüge oder Veranstaltungen umfassen. Häufig werden durch Mitgliedsbeiträge auch Trainer/-innen für Bewegung und Sport finanziert.

Der Kern der Selbsthilfegruppen-Arbeit ist aber der Austausch, der auf dem Interesse an einem gemeinsamen Thema und dem gemeinsamen Entdecken beruht. Zudem ist es in der Regel so, dass neu gegründete Gruppen eher klein sind und wenig formalisiert arbeiten. Erst im Laufe der Zeit wächst die Zahl der Mitglieder, und es kommen neue Aktivitäten hinzu. Dann ist der Zeitpunkt gekommen, an der eine Gruppe sich entscheiden muss: Möchten wir eher im vertrauten kleinen Kreis weiterarbeiten? Dann ist vielleicht eine Aufspaltung in mehrere Gruppen der richtige Weg. Oder wollen wir vielmehr die sich bietenden Möglichkeiten ergreifen, damit aber die Form der Gruppenarbeit verändern? Schließlich gibt es noch Mischformen zwischen beiden, das heißt Gruppen, die in der Alltagsarbeit sich eher im kleinen Kreis treffen, die aber in einer größeren Gruppe eingebunden sind und auf diesem Weg an weiteren Aktivitäten teilnehmen können.

Jede der vorgestellten Optionen hat ihre Berechtigung, keine ist an und für sich besser als die andere. Wichtig ist, dass Sie sich gut überlegen, was Ihnen wichtig ist. Nur dann können Sie eine Gruppe finden, die zu Ihrer aktuellen Situation passt. Im Folgenden und besonders in den Abschnitten zur Neugründung von Selbsthilfegruppen werden wir uns auf die Darstellung der Arbeit in kleineren Gruppen konzentrieren.

Die Art und Weise ihres Miteinanders gestalten Selbsthilfegruppen entsprechend den Bedürfnissen ihrer Mitglieder. Die Methode von Selbsthilfegruppen ist das regelmäßige, wöchentlich oder monatlich stattfindende, gemeinsame und gleichberechtigte Gespräch. Menschen, die in einer Selbsthilfegruppe mitarbeiten, helfen dadurch anderen ebenso wie sich selbst. Durch die vertrauensvolle Beziehung, die sie zu den anderen Gruppenmitgliedern aufbauen, stärken sie ihr Selbstwertgefühl und verbessern ihre sozialen Beziehungen auch außerhalb der Gruppe. So lernen beispielsweise Menschen mit einer chronischen Krankheit wie Diabetes durch die Teilnahme an der Gruppe, ihre Erkrankung anzunehmen und mit ihr zu leben. Sie steigern ihre Lebensqualität und sind über ihre Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten besser informiert. Dies hat auch zur Folge, dass sie professionelle Hilfsangebote gezielter und kritischer in Anspruch nehmen.

Damit in einer Selbsthilfegruppe ein gemeinsames Gruppengefühl wachsen kann, ist es wichtig, dass sich alle Gruppenmitglieder regelmäßig zu einem festgelegten Termin treffen. Dadurch können sich die Einzelnen kennenlernen und Vertrauen und Verständnis entwickeln. Es hängt von Größe und Struktur der Gruppe sowie von den geplanten Aktivitäten ab, wie häufig sich eine Gruppe trifft. Bei kleinen Gesprächsgruppen oder auch bei Sportgruppen finden Treffen meist jede Woche statt. Bei größeren Gruppen gibt es hingegen eine Tendenz zu monatlichen Treffen. Übergreifende Zusammenschlüsse von mehreren kleineren Gruppen haben oft sogar noch größere Intervalle zwischen den Treffen oder organisieren vor allem die gemeinsame Sommer- oder Weihnachtsfeier oder den Diabetikertag der Gruppe, treffen sich aber darüber hinaus nicht persönlich.

2.1 Bestehende Selbsthilfegruppe oder Neugründung?

Wer Interesse an der Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe hat, steht vor der Entscheidung, ob er/sie sich einer bestehenden Gruppe anschließt oder lieber eine eigene Gruppe gründen möchte. Diese Entscheidung hängt nicht zuletzt davon ab, ob man eine geeignete Gruppe findet, in der man gerne Mitglied werden möchte. Wenn Sie sich für eine Gruppe interessieren, sollten Sie sich folgende Fragen stellen:

- Gibt es in der Gruppe ähnliche Voraussetzungen? So kann z.B. eine Gruppe, die von Insulinpumpenträgern dominiert ist, für einen nichtinsulinpflichtigen Typ-2-Diabetiker unbefriedigend sein. Ebenso werden Eltern eines an Diabetes erkrankten Kindes eher nach Eltern suchen, die ähnliche Probleme im Alltag bewältigen müssen.
- Entsprechen die Aktivitäten der Gruppen meinen Vorstellungen? Jemand, der eine Sportgruppe sucht, wird an einer Gruppe, die sich auf Fortbildungen konzentriert, nur wenig Freude finden.

- Trifft die Gruppe sich an einem Ort, den ich gut erreichen kann? Wenn Sie zu jedem Treffen eine große Wegstrecke zurücklegen müssen, ist die Versuchung groß, Treffen zu „schwänzen“.
- Finden die Treffen zu einem Zeitpunkt statt, der für mich „passt“?
- Und, last but not least: Sind mir die Gruppenmitglieder sympathisch und finde ich die Gruppe interessant?

Bevor Sie herausfinden können, ob eine Gruppe zu Ihnen passt oder Sie zu der Gruppe, müssen Sie zunächst einmal ermitteln, welche Diabetes-Selbsthilfegruppen es in Ihrer Umgebung gibt. Wahrscheinlich gibt es wesentlich mehr Gruppen, als Sie vermuten. Da diese sich nur sehr selten an die allgemeine Öffentlichkeit wenden, sind viele Gruppen nur Insidern bekannt. Es ist deshalb durchaus möglich, dass in Ihrer Region eine Diabetes-Selbsthilfegruppe arbeitet, die genau Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht.

Informationen über Selbsthilfegruppen in Ihrer Umgebung erhalten Sie z.B. bei den Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen. Diese sind regional stark unterschiedlich organisiert. Die größten Arbeitsgemeinschaften sind NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), KISS (Kontakt- und Informations-Stellen für Selbsthilfegruppen) und SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle). Diese Organisationen haben sich explizit die Unterstützung von Selbsthilfegruppen und die Förderung der Selbsthilfe zum Ziel gesetzt (Adressen siehe Anhang). In kleineren Städten und Gemeinden, in denen diese Verbände keine Büros haben, finden sich Anlaufstellen zum Thema Selbsthilfe oft in Gemeinde- oder Landratsämtern. Die größte Selbsthilfeorganisation im Bereich Diabetes ist der Deutsche Diabetiker Bund (DDB). Angeschlossene Gruppen finden Sie über die Landesverbände des DDB. Die Kontaktdaten der Landesverbände stehen auch auf der Website des DDB unter www.diabetikerbund.de.

Eine weitere Möglichkeit, Informationen über Selbsthilfegruppen zu finden, sind Aushänge oder Flyer in Bürgerzentren sowie in Schwerpunktpraxen, Kliniken, (Reha-) Sportzentren etc. Darüber hinaus inserieren manche Selbsthilfegruppen in lokalen Zeitungen. Mund-zu-Mund-Propaganda ist ebenfalls oft erfolgversprechend: Wenn Sie andere diabetesbetroffene Menschen kennen, fragen Sie doch einmal nach, ob diese in einer Selbsthilfegruppe engagiert sind. Schließlich bietet sich noch die Suche im Internet an, um sich über Selbsthilfegruppen zu informieren. Immer mehr Selbsthilfegruppen verfügen inzwischen über eine Website, auf der sie die Gruppe, ihre Ziele und ihre Aktivitäten vorstellen. Hier kann es hilfreich sein, bei Google oder anderen Suchmaschinen Begriffe wie „Selbsthilfe“, „Diabetes“ und den Namen des Ortes oder

der nächsten größeren Stadt einzugeben. Außerdem gibt es eine Reihe von Seiten, die eine Übersicht über Selbsthilfegruppen in einer Region bieten, zumindest teilweise auch mit einem thematischen Fokus (so listet die Website der Insuliner nur Gruppen von insulinpflichtigen Diabetikern, oder Diabetes-kids.de nennt nur Gruppen für Eltern von betroffenen Kindern). Eine umfassende Selbsthilfegruppen-Suche bietet die Website von diabetesDE unter www.diabetesde.org/selbsthilfegruppen.

2.2 Gründung einer Selbsthilfegruppe: Suche nach Mitgliedern und Räumen

Wenn Sie keine geeignete Selbsthilfegruppe in Ihrer Umgebung finden, können Sie natürlich auch selbst eine Gruppe gründen. Die Entscheidung zur Gründung einer Gruppe scheint vielen erst mal als große Aufgabe, die auch mit Ängsten verbunden ist: Was ist, wenn ich keine Mitstreiter finde? Oder wenn die Mitglieder nicht zufrieden sind mit dem Angebot? Solche Bedenken sind völlig normal, aber lassen Sie sich dadurch nicht abschrecken. Dass Sie die Gruppe gegründet haben, bedeutet noch nicht, dass Sie auch die alleinige Verantwortung tragen. Die Mitglieder sind gemeinsam für den Erfolg der Gruppe verantwortlich. Sie können auch zunächst mit zwei oder drei anderen Interessierten ein Gründungstreffen vereinbaren, sodass die anfallenden Aufgaben von Anfang an auf mehrere Schultern verteilt werden.

Um Ihnen die Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe zu erleichtern, haben wir im Folgenden die wichtigsten Punkte zusammengestellt, die bedacht werden müssen, damit die Gründung auch zum Erfolg führt (siehe auch die Hinweise im Leitfaden von Moos-Hofius und Rapp, Anhang S. 46).

Bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe stellt sich zunächst einmal die Frage, wie Sie weitere Interessierte finden, die gerne in einer Gruppe mitarbeiten möchten. Idealerweise kennen Sie vielleicht schon den einen oder anderen Betroffenen, der sich für das Thema Selbsthilfe für Menschen mit Diabetes interessiert. Falls Sie gerne weitere Mitglieder finden möchten, stehen Ihnen auch die genannten Kontaktstellen von NAKOS, KISS und SEKIS bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe zur Seite.

Weiterhin können Sie Kleinanzeigen in lokalen Zeitungen oder Informationsblättern schalten, um Mitglieder zu finden. Erkundigen Sie sich bei Anzeigenblättern über die Möglichkeit einer kostenlosen Kleinanzeige. Aushänge in Apotheken, Schwerpunkt- oder Allgemeinarztpraxen, Bio-Läden oder Reformhäusern sind ebenfalls eine Möglichkeit. Gerade wenn Sie vorhaben, eine Sportgruppe zu gründen, bietet sich zudem die Option, bei den örtlichen Sportvereinen Werbung zu machen.

Wenn sich einige Interessierte zur Gründung einer Selbsthilfegruppe zusammengefunden haben, ist der nächste Schritt die Suche nach einem geeigneten Raum für die Gruppentreffen. Es ist nicht empfehlenswert, das Gruppentreffen in einer privaten Wohnung durchzuführen. Zum einen sind Gruppentreffen gerade in der Anfangsphase oft mit Konflikten verbunden. Durch die Umgebung einer Privatwohnung können die Teilnehmer/-innen sich eingeschränkt fühlen, da sie als Gäste in einer fremden Umgebung in ihrer Unbefangenheit blockiert sind. Zum anderen werden Sie als Initiator/-in leicht in die Rolle der Gastgeberin/des Gastgebers gedrängt, sodass die anderen Gruppenmitglieder zur Passivität verleitet werden. Aus der Sicht des Wohnungsinhabers macht die private Umgebung die Gruppentreffen außerdem auf eine Art persönlich, die nicht gut ist. Ein neutraler Raum ist deshalb günstiger – sowohl für das erste Treffen als auch für die folgenden.

Ebenso wie bei der Suche nach Mitgliedern gibt es auch bei der Raumsuche die Möglichkeit, Unterstützung einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen. Viele Selbsthilfe-Kontaktstellen verfügen über eigene Räume, die sie für die Treffen von Selbsthilfegruppen kostenlos oder gegen eine geringe Miete zur Verfügung stellen. Fragen Sie auch bei Krankenkassen, Beratungsstellen, Kirchengemeinden, kirchlichen Bildungswerken oder Verbänden und Vereinen nach. Oft gibt es hier ebenfalls Räume, die Sie an bestimmten Terminen nutzen können.

Sorgen Sie dafür, dass der Weg zum Gruppenraum gut zu finden ist. Es empfiehlt sich, beim ersten Treffen am Eingang, an der Tür zu Treppenhaus oder Aufzug sowie auf dem Gang Schilder anzubringen, damit alle Teilnehmer/-innen den Gruppenraum gut finden. Heben Sie die Schilder für die nächsten Treffen auf, damit auch Mitglieder, die erst bei späteren Treffen hinzukommen, sich orientieren können. Wenn es nicht gelingen sollte, einen geeigneten Raum zu finden, legen Sie das Gründungstreffen in den Nebenraum einer Gaststätte. Da diese Räume meist nur dann vergeben werden, wenn Sie Getränke konsumieren, bitten Sie den Wirt, vor Beginn des Treffens einige alkoholfreie Getränke bereitzustellen und Sie dann für ca. 2 Stunden nicht zu stören. Nach der Sitzung zahlt jedes Mitglied den eigenen Getränke-Verbrauch. Während des Treffens überlegen Sie dann gemeinsam, wie ein Raum für die folgenden Sitzungen gefunden werden kann.

2.3 Das erste Gruppentreffen

Sobald Sie Ort und Zeit für das erste Gruppentreffen festgelegt haben, informieren Sie alle Interessenten über das Treffen. Sie können das Treffen auch in der regionalen Presse inserieren oder Informationen in Praxen, Kliniken oder Apotheken aushängen, um weitere Interessenten aufmerksam zu machen. Gehen Sie bei Ihrer Planung davon

aus, dass nicht alle der Eingeladenen tatsächlich zum Ersttreffen kommen werden. Auch dass sich einzelne Teilnehmer/innen verspäten, ist nicht ungewöhnlich. Lassen Sie sich dadurch nicht entmutigen: Viele Menschen scheuen sich, in einer ungewohnten Situation der Erste zu sein, andere haben vielleicht Schwierigkeiten, den Gruppenraum zu finden. Fangen Sie das Treffen möglichst pünktlich an. Ein paar Minuten Zeit kann man Nachzügler gewähren, aber dann sollte es auch losgehen.

Für das erste Treffen der Gruppe können Sie folgenden Ablauf wählen:

- Alle Anwesenden stellen sich nacheinander vor. Sie schildern die Gründe für ihr Interesse an der Gruppe und beschreiben ihre Wünsche und Erwartungen.
- Meist beginnt nach dieser ersten Runde spontan ein Gespräch, in dem die Teilnehmer/innen ihre derzeitige Lebenssituation und ihre Philosophie im Umgang mit ihrem Diabetes näher erläutern. Im Verlauf dieses Gesprächs lernen sich so die Teilnehmer/innen schon mal ein bisschen kennen.
- Überlegen Sie gemeinsam mit den anderen Gruppenmitgliedern, womit Sie sich in den zukünftigen Sitzungen beschäftigen wollen. Oft hilft es, wenn Sie oder die Gründergruppe für die ersten zwei oder drei Treffen Themen vorbereiten, sodass Ihre Gruppe eine „Schonfrist“ hat, bevor sie aktiv die Treffen mitgestaltet.
- Bereits im Gründungstreffen können Leitlinien für die Zusammenarbeit in der Gruppe besprochen werden (siehe auch Kap. 2.6). Wenn dafür beim ersten Treffen keine Zeit bleibt, nehmen Sie sich dieses Thema für die folgende Sitzung vor.
- Es empfiehlt sich, beim ersten Treffen Ort, Zeit und Frequenz der Gruppentreffen zu besprechen.
- Gegen Ende des Treffens sollten Sie abfragen, ob die Anwesenden in der Gruppe zusammenarbeiten möchten. So ist nach dem Gründungstreffen für alle Beteiligten klar, wer sich zukünftig als Mitglied der Selbsthilfegruppe betrachtet und regelmäßig an Treffen teilnehmen möchte.

Alternativ können Sie für das erste Treffen auch einen Referenten/eine Referentin einladen. Bei einem solchen Sachvortrag mit anschließender Diskussion können sich die Mitglieder erst einmal kennenlernen, bevor sie in der zweiten Stunde das persönliche Gespräch beginnen. In diesem Fall sollten Sie mit einer kurzen Vorstellungsrunde beginnen und dann das Wort an den/die Vortragende/-n übergeben. Das Abfragen der Themenwünsche, das Besprechen der Gruppenregeln und die organisatorische Absprache erfolgt dann in der zweiten Sitzung.

2.4 Brauchen Selbsthilfegruppen eine/-n Leiter/-in?

Die Frage, ob Ihre Gruppe eine/-n Leiter/-in braucht, können Sie letztendlich nur selbst beantworten. Bedenken Sie aber Folgendes: Das Ziel einer Selbsthilfegruppe ist die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit ihrer Mitglieder. Deshalb ist es wichtig, eine Situation zu schaffen, in der sie gleichberechtigt miteinander arbeiten können. Thematisieren Sie die Verteilung der Verantwortung in der Gruppe offen. Erkennen Sie an, wenn sich einzelne Teilnehmer/innen besonders für die Gruppe engagiert haben, loben Sie und bedanken Sie sich für die gute geleistete Arbeit. Besprechen Sie aber auch, ob und wie Sie Aufgaben eventuell neu verteilen möchten, sodass alle Mitglieder zumindest zeitweise einen größeren Arbeitsaufwand und mehr Verantwortung übernehmen können. Bedenken Sie auch, dass die Teilnehmer/innen der Gruppe unterschiedliche Voraussetzungen mitbringen: Manche von ihnen werden gewohnt sein, Verantwortung zu übernehmen; andere überlassen die Führung gerne anderen. Eine Selbsthilfegruppe kann ein guter Rahmen sein, um aus diesen Gewohnheiten auszubrechen und mal eine ungewohnte Rolle auszuprobieren. Von dieser Erfahrung profitieren Sie auch im Alltagsleben jenseits der Gruppentreffen.

Wer eine Selbsthilfegruppe ins Leben ruft, der gerät schnell in die Situation, dass er/sie auch in die Rolle eines Gruppenleiters/einer Gruppenleiterin gedrängt wird. Er/sie hat bereits einmal die Initiative ergriffen, und so fällt es den anderen Gruppenmitgliedern leicht, sich an ihm/ihr zu orientieren und ihm/ihr auch in anderen Bereichen die Verantwortung für die Gruppe zu übertragen. Seien Sie sich dieser Gefahr bewusst, und entscheiden Sie sich rechtzeitig, ob Sie bereit sind, die Rolle eines (organisatorischen) Gruppenleiters bzw. einer Gruppenleiterin zu übernehmen, der/die sich um die praktischen Dinge kümmert. Gerade bei größeren Gruppen gibt es meist jemanden, der als Ansprechpartner/-in nach außen dient und Veranstaltungen oder Vorträge organisiert. Wenn Sie Lust und Zeit haben, diese Rolle zu übernehmen – prima! Falls nicht, stellen Sie dies von Anfang an klar.

Wenn Sie die organisatorische Leitung übernehmen, bedeutet das nicht, dass Sie auch inhaltlich für die Gruppentreffen verantwortlich sind. Allerdings besteht das Risiko, dass Sie leicht in diese Rolle rutschen. Unabhängig davon, ob Sie die Organisation übernehmen, sollten Sie deutlich machen, dass eine Selbsthilfegruppe von der Mitverantwortung und Initiative aller Mitglieder lebt. Geben Sie bewusst Verantwortung ab, z.B. indem Sie gemeinsam vereinbaren, wer für welchen Aufgabenbereich (Moderation des nächsten Treffens, Ansprechpartner/-in für neue Mitglieder, Suche nach geeigneten Fachleuten für interessante Vorträge etc.) verantwortlich ist.

Oft ist es nicht einfach, sich nicht allein verantwortlich für die Gruppe zu fühlen. Wenn Sie sich aber auf die Leitungsposition festlegen lassen, würden die anderen Mitglieder

Motiviert in der Gruppe: Ob Austausch im Gespräch, gemeinsamer Sport oder andere Aktivitäten – in der Gemeinschaft gelingt vieles leichter



vielleicht selbst keine Verantwortung für die Gruppe übernehmen. Als Gruppenleiter/-in finden Sie zwar Anerkennung für Ihr Engagement, aber es besteht die Gefahr, dass Sie sich langfristig überfordern. Auch profitieren Sie selbst nur bedingt von der Mitarbeit in der Gruppe – und das war doch der Grund, warum Sie eine Selbsthilfegruppe gegründet haben.

Viele Selbsthilfe-Kontaktstellen unterstützen die Initiatoren/Initiatorinnen von Selbsthilfegruppen in der Anfangsphase. So kann die Kontaktstelle die Aufgabe übernehmen, zum ersten Treffen der Gruppe einzuladen. Dabei ist auf Wunsch ein/-e Mitarbeiter/-in der Kontaktstelle anwesend, übernimmt die Gesprächsleitung und steht für Informationen zur Gruppenarbeit zur Verfügung.

Wenn Sie bei der Gründung der Selbsthilfegruppe nicht auf die Unterstützung einer Kontaktstelle zurückgreifen können oder wollen, machen Sie den anderen Mitgliedern der Gruppe klar, dass Sie aus demselben Grund an den Treffen teilnehmen wie alle anderen: weil Sie Hilfe und Unterstützung im Gespräch mit anderen Diabetesbetroffenen suchen. Verweisen Sie die Anwesenden auf die Prinzipien der Arbeit von Selbsthilfegruppen (siehe Kap. 2.6).

Auch in der späteren Gruppenarbeit ist es wichtig, dass Sie – ebenso wie die anderen Mitglieder – darauf achten, dass alle sich möglichst gleichgewichtig für die Gruppe engagieren. Dies kann durch ein Rotationsverfahren bei den zu übernehmenden Aufgaben geschehen oder dadurch, dass die Aufgaben in der Gruppe verteilt werden. Durch die Übernahme von scheinbar banalen und lästigen Funktionen wächst bei allen Beteiligten das Gefühl der gemeinsamen Verantwortung. Es ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für die Selbsthilfegruppen-Arbeit, dass bei allen Beteiligten das Gefühl gemeinsamer Verantwortung entsteht. Langfristig profitieren dadurch alle Beteiligten.

2.5 Die Arbeit einer Selbsthilfegruppe: Gruppengröße, Dauer und Ablauf der Sitzung

Für die Teilnehmer/-innen bietet die Arbeit in der Selbsthilfegruppe vor allem eins: die Erfahrung, mit den eigenen Problemen nicht allein zu sein. So entsteht ein Gefühl der Zusammengehörigkeit, und jede/-r Einzelne kann über seine Gefühle sprechen, über seine oder ihre Traurigkeit, Wut, Angst, Unsicherheit, Sehnsucht, Glücksgefühle, Freude und persönlichen Erfolge. Bis die notwendige Vertrautheit und Offenheit entstanden ist, kann es eine Weile dauern. Gemeinsam schaffen die Mitglieder die Voraussetzungen hierfür. Denn für jede/-n Einzelne/-n ist die Gruppe ein neues soziales Umfeld. Eine anfängliche Verunsicherung ist durchaus normal.

Für eine erfolgreiche Gruppenarbeit ist ein Klima wichtig, in dem sich alle Mitglieder wohlfühlen. Die Anregungen auf den folgenden Seiten sollen Ihnen helfen, gemeinsam ein solches Klima zu schaffen.

In der Literatur zur Selbsthilfe wird oft eine Gruppengröße zwischen sechs und zwölf Personen empfohlen. Bei zu wenigen Mitgliedern kann die notwendige Vielfalt möglicher Beziehungen zwischen den Gruppenmitgliedern fehlen. Zudem wird die Arbeit der Gruppe blockiert, wenn die Mitglieder fürchten, dass die Gruppe sich bald wieder auflösen wird. Die Erfahrung zeigt allerdings, dass drei bis vier engagierte Personen, die sich regelmäßig treffen, einen guten Grundstock für eine Selbsthilfegruppe bilden können. Oft kommen im Laufe der Zeit weitere Mitglieder dazu.

Bei großen Gruppen besteht die Gefahr, dass das Geschehen in der Gruppe für den/die Einzelne/-n nur schwer zu durchschauen ist und dass er/sie nicht genügend Zeit hat, sich einzubringen. So ist es für die Mitglieder schwer, Beziehungen zueinander aufzubauen. Sie entwickeln keine persönliche Bindung an die Gruppe. Außerdem entstehen bei größeren Gruppen leicht hierarchische und bürokratische Strukturen. Der Vorteil einer größeren Gruppe besteht darin, dass das Spektrum der möglichen Aktivitäten breiter ist: Gemeinsame Ausflüge oder Feriencamps für Familien von Kindern mit Diabetes sind in einer kleineren Gruppe oft nur schwer zu realisieren.

Wenn Ihre Gruppe so groß ist, dass eine vertiefende Diskussion nur schwer möglich ist (mehr als zehn bis zwölf Teilnehmer/-innen), können Sie die Gruppe für einen Teil der Sitzung in Kleingruppen aufteilen. Diese Kleingruppen können dann diskutieren, bevor die Gesamtgruppe zum Schluss der Sitzung wieder zusammenkommt und die wichtigsten Meinungen oder Ergebnisse zusammenträgt. Für die Festlegung der Kleingruppen können z.B. Farbkarten genutzt werden, mit deren Hilfe die Mitglieder

per Zufall verteilt werden. Ehe- und Lebenspartner sollten in verschiedene Gruppen aufgeteilt werden.

Es dauert meist eine Weile, bis sich ein fester Mitgliederstamm etabliert hat. Erfahrungsgemäß verlassen während der ersten fünf Sitzungen einige Gründungsteilnehmer/-innen die Gruppe, neue Interessierte kommen hinzu. Für neue Mitglieder empfiehlt es sich, mindestens fünf Mal an den Gruppentreffen teilzunehmen und dann erst zu entscheiden, ob sie dabei bleiben möchten oder nicht.

Die Erfahrung vieler Gruppen, die länger bestehen, zeigt, dass ein intensiver Austausch nur über eine begrenzte Zeit möglich ist. Danach ist bei allen die Konzentrationsfähigkeit erschöpft. Planen Sie aber ein, dass gerade neue Selbsthilfegruppen in der Anfangsphase Zeit für ihre Treffen brauchen, da es oft eine Weile dauert, bis die Gespräche intensiver und persönlicher werden. Die Enttäuschung ist vorprogrammiert, wenn das Treffen beendet wird, die Teilnehmer/-innen aber das Gefühl haben, gerade erst den Kern des aktuell besprochenen Problems entdeckt zu haben.

Dennoch lässt die Aufnahmefähigkeit gegen Ende der Treffen nach. Bei langen Treffen, deren Ende nicht absehbar ist, werden einige Gruppenmitglieder unruhig, weil sie gehen wollen (oder müssen), oder das Gespräch wird erst intensiv, nachdem ein Teil bereits gegangen ist. Die Mitglieder, die nicht mehr anwesend sind, versäumen so wichtige Teile der Gruppenarbeit. Um diesem Problem vorzubeugen, sollten sich die Mitglieder darauf einigen, die Sitzung nach einer festgelegten Dauer (z.B. zwei Stunden) zu beenden. Danach kann sich dann noch ein informelles Treffen anschließen. So verlaufen die Treffen konzentrierter und damit wirkungsvoller.

Vielen Menschen fällt es schwer, den Alltag hinter sich zu lassen und sich ganz auf das neue Thema einzustellen. Daher bietet es sich an, ein Ritual festzulegen, wie das Treffen der Selbsthilfegruppe eröffnet und somit der Austausch in der Gruppe vorbereitet wird. Dieses Ritual kann in einer ersten Runde bestehen, in der jede/-r kurz sagt, wie es ihr/ihm seit dem letzten Treffen ergangen ist, wie er/sie sich gerade fühlt und ob er/sie während der Sitzung über ein bestimmtes Thema sprechen möchte. Dieses Verfahren heißt Blitzlicht. Wichtig ist, dass sich im Blitzlicht jede/-r kurz fasst, andere nicht kommentiert oder unterbricht. Dazu können Formulierungen wie die folgenden gewählt werden:

- „Unser letztes Treffen hat mich nachdenklich gemacht. Ich bin zwar ziemlich geschafft vom Tag, aber ich möchte das Thema von letzter Woche gerne fortsetzen.“
- „Ich bin heute nur durch den Tag gehetzt und hatte gerade auch noch einen Streit. Seid nicht böse, wenn ich heute nicht viel beitrage. Ich mag nur zuhören.“

- „Ich hatte gestern seit Langem das erste Mal wieder eine Unterzuckerung, die ich nicht bemerkt habe. Zum Glück hat meine Frau mich darauf hingewiesen. Ich bin richtig erschrocken. Darüber würde ich gerne mit euch sprechen.“

Sobald das Blitzlicht anfängt, ist für alle Mitglieder klar, dass die Sitzung beginnt. Nach dem Blitzlicht entscheiden sie gemeinsam, welche der Themen im Gespräch aufgegriffen werden. Auch für das Ende der Sitzung empfiehlt sich ein Blitzlicht. So setzen Sie ein klares Signal, dass die gemeinsame Arbeit beendet ist. Es kann noch ein informelles Treffen folgen, aber alle Teilnehmer/-innen haben die Gewissheit, nichts zu verpassen, wenn sie das Treffen verlassen. Außerdem haben so alle Mitglieder die Gelegenheit, sich noch einmal bewusst zu machen, wie sie das Treffen erlebt haben, und diese Eindrücke den anderen mitzuteilen. Welche Gefühle nehmen die Teilnehmer/-innen mit nach Hause? Was wurde nicht angesprochen? Für das Abschluss-Blitzlicht gelten die gleichen Regeln wie für das Blitzlicht, mit dem die Sitzung eröffnet wurde: Alle fassen sich kurz, niemand wird unterbrochen oder kommentiert.

Gut geplant:

Die Treffen der Selbsthilfegruppe müssen gut vorbereitet sein. Dazu gehört es auch, die Dauer einer Sitzung von vornherein festzulegen – dann verlaufen die Treffen konzentrierter und effektiver



2.6 Das Gruppengespräch: Worauf Sie achten sollten

Um ein vertrauensvolles Gespräch in der Gruppe zu ermöglichen, ist es wichtig, dass sich alle Teilnehmer/-innen respektiert und akzeptiert fühlen. Um dies sicherzustellen, gibt es einige Regeln für das Gruppengespräch, die Sie beachten sollten. Denn oftmals kann ein Verhalten verletzend wirken, das gar nicht negativ gemeint war.

- **Kommen Sie pünktlich zu den Gruppentreffen.** Falls Sie einmal an einem Treffen nicht teilnehmen können, dann informieren Sie die anderen Gruppenmitglieder, damit diese nicht unnötig auf Sie warten müssen.
- **Erteilen Sie ungefragt keine Ratschläge.** Denn wenn Sie jemandem gut gemeinte Tipps geben, kann es passieren, dass sich die Person nicht ernst genommen fühlt. So kann der Eindruck entstehen, dass der/die Ratschlaggebende glaubt, es besser zu wissen. Denken Sie immer daran, dass jemand, der gerade von den eigenen Schwierigkeiten spricht, erst einmal seine eigenen Gefühle und Gedanken klären muss, bevor er sich auf einen neuen Gedanken einstellen kann. Warten Sie, bis Sie ausdrücklich um Ihre Meinung gebeten werden.
- **Vermeiden Sie es, die Aussagen anderer Gruppenmitglieder zu interpretieren, zu analysieren oder mit bohrenden Fragen zu vertiefen.** Wenn alle sich auf Verständnisfragen beschränken und bei ihren eigenen Empfindungen bleiben, erfolgen keine Verletzungen und persönlichen Kränkungen.
- **Vermeiden Sie Unterbrechungen.** Wer beim Sprechen unterbrochen wird, hat leicht das Gefühl, es sei uninteressant, was sie/er sagt. Dies ist verletzend, vor allem wenn man gerade über ein Thema spricht, das einen selbst tief bewegt. Vermeiden Sie solche Kränkungen, die durch Unterbrechungen oder leise Seitengespräche entstehen, und hören Sie aufmerksam zu, was der/die andere sagt.

Neben diesen allgemeinen Regeln bilden die Leitlinien der Selbsthilfegruppen-Arbeit die Grundlage, auf die Sie sich stützen können. Diese können mithelfen, dass alle sich in der Gruppe sicher genug fühlen, um wirklich offen miteinander zu kommunizieren.

- **Verschwiegenheit:** Um miteinander arbeiten zu können, brauchen die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Vertrauen zueinander. Dieses Vertrauen kann nur dann entstehen, wenn sich alle Teilnehmer/-innen sicher sein können, dass das, was in der Gruppe besprochen wird, auch in der Gruppe bleibt und nicht an Außenstehende weitergegeben wird.

- **Gemeinsamkeit:** Jedes Mitglied der Gruppe will seine eigenen Probleme gemeinsam mit anderen bearbeiten. Durch das Gespräch in der Gruppe helfen alle Teilnehmer/-innen sich gegenseitig und entwickeln gemeinsam Strategien für ihr Alltagsleben. Die Mitglieder treffen gemeinsam Entscheidungen über Fragen, die alle Mitglieder der Gruppe betreffen.
- **Freiwilligkeit:** Alle Teilnehmer/-innen haben sich bewusst dafür entschieden, in der Selbsthilfegruppe mitzuarbeiten. Denn nur freiwillig und ohne Druck können sie die eigenen Kräfte aktivieren zur Lösung ihrer Schwierigkeiten und Probleme.
- **Verantwortung:** Die Gruppenmitglieder sind gemeinsam für die Gruppe und für sich selbst verantwortlich. Jedes Mitglied kann frei entscheiden, wie sehr es aktiv mitarbeiten möchte. Diese Aktivität kann im Laufe der Zeit stark schwanken. Jede/-r trägt Verantwortung dafür, dass seine/ihre Wünsche und Bedürfnisse in der Gruppenarbeit berücksichtigt werden.
- **Regelmäßigkeit:** Damit sich in einer Selbsthilfegruppe ein Gemeinschaftsgefühl entwickeln kann, finden die Gruppentreffen regelmäßig statt. Nur so können sich die Gruppenmitglieder kennenlernen und Vertrauen zueinander entwickeln.

Natürlich können Sie mit Ihrer Gruppe diese Leitlinien ändern oder ergänzen. Das fördert das Gemeinschaftsgefühl. Oft ist es sinnvoll, die Regeln, die sich eine Gruppe gegeben hat, aufzuschreiben und im Gruppenraum auszuhängen oder sie zu Beginn jeden Treffens laut vorzulesen, um sie ins Gedächtnis zu rufen. Regeln und Leitlinien schützen die Mitglieder vor Situationen, in denen die Beteiligten verunsichert sind. Es ist einfacher, diese Regeln einzuhalten, wenn das Gruppengespräch von einem Gesprächsleiter strukturiert wird. Diese Aufgabe kann in jeder Sitzung von einem anderen Mitglied übernommen werden. Der/die Gesprächsleiter/-in sorgt dafür, dass

- das Gruppengespräch mit dem Blitzlicht eröffnet wird,
- nach dem Blitzlicht das Thema (die Themen) der Sitzung besprochen werden,
- während der Sitzung die Gesprächsregeln eingehalten werden,
- das Gruppengespräch mit dem Blitzlicht abschließt.

Wenn ein/-e Referent/-in für ein Treffen eingeladen ist, dann begrüßt der/die Gesprächsleiter/-in diese/-n und stellt ihn/sie kurz der Gruppe vor. Nach dem Vortrag leitet der/die Gesprächsleiter/-in zur Diskussion über und moderiert diese bei Bedarf. Vergessen Sie nicht, dem Referenten/der Referentin nach dem Vortrag zu danken!

2.7 Beziehungen in der Gruppe, Ausscheiden von Mitgliedern und Aufnahme neuer Mitglieder

Die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe schaffen sich mit der Gruppe einen geschützten Bereich, in dem sie nicht den Anforderungen und Belastungen des Alltags ausgesetzt sind. Dennoch bringen alle Mitglieder Verhaltensmuster, Gewohnheiten, Stärken und Schwächen aus ihrem sonstigen Leben mit. Wer bisher gewohnt war, andere zu leiten, wird auch in der Gruppe versucht sein, die gemeinsame Arbeit zu steuern. Wer bisher gewohnt war, abzuwarten und zu beobachten, wie sich etwas entwickelt, wird sich auch in der Selbsthilfegruppe entsprechend verhalten. Der/die Gesprächsleiter/-in sollte darauf achten, wenn einzelne Mitglieder während der Diskussion ganz schweigen. Beziehen Sie die zurückhaltenden Mitglieder ins Gespräch ein, und fragen Sie beispielsweise einmal nach ihrer Meinung oder Erfahrung.

Beim Gespräch über Erlebnisse und persönliche Erfahrungen werden die unterschiedlichen Meinungen und Lebensauffassungen der Gruppenmitglieder sichtbar. So lernen sich die Mitglieder der Gruppe immer besser kennen und entwickeln Vertrautheit. Die Gruppe spielt sich aufeinander ein, die Mitglieder ergänzen sich gegenseitig. Deshalb ist es nicht gleichgültig, ob ein Gruppenmitglied bei einer Sitzung fehlt. Wer nicht anwesend ist, hinterlässt eine Lücke, die von den anderen nicht ohne Weiteres geschlossen werden kann.

Durch die unterschiedlichen Voraussetzungen der Gruppenmitglieder entstehen auch Reibungen wie in allen zwischenmenschlichen Beziehungen. Diese Spannungen können schmerzhaft und mit harten Auseinandersetzungen verbunden sein. Solche Konflikte können in der Gruppe bearbeitet werden, wenn alle Mitglieder dazu bereit sind und die gemeinsame Kraft für ihre Bewältigung ausreicht.



Es ist wichtig, dass sich alle Gruppenmitglieder vor Augen halten, dass die Auseinandersetzungen in der Gruppe ein notwendiger Bestandteil der gemeinsamen Arbeit sind. Denn die Selbsthilfegruppe ist für alle Beteiligten auch ein Experimentierfeld, auf dem sie sich ausprobieren können. Jede/-r Einzelne ist durch die gemeinsame Schweigevereinbarung geschützt. Niemand muss wegen seines Verhaltens in der Gruppe Nachteile im Alltag befürchten. Wenn die Mitglieder den geschützten Raum der Gruppe nutzen, den Umgang mit schwierigen Situationen zu lernen, können sie diese neu gewonnenen Fähigkeiten dann auch außerhalb der Gruppe nutzen. So bewältigen sie Konflikte besser und werden auch im Alltag handlungsfähiger.

Wer sich einer Selbsthilfegruppe anschließt, geht damit natürlich keine Verpflichtung ein, über Jahre Mitglied der Gruppe zu bleiben. Dennoch ist die Enttäuschung bei den anderen Mitgliedern oft groß, wenn jemand nicht länger Teil der Gruppe sein will. Doch wenn sich ein Mitglied dafür entscheidet, die Gruppe zu verlassen, dann sollte die Gruppe diese Entscheidung auch akzeptieren. Lebensumstände ändern sich, und eine Gruppe, die heute genau meinen Wünschen und Vorstellungen entspricht, kann in einer anderen Lebensphase völlig unpassend sein. Wichtig ist, dass das ausscheidende Mitglied seine Entscheidung den anderen mitteilt und nicht einfach stillschweigend den Treffen fernbleibt.

Das Ausscheiden eines Gruppenmitglieds kann ein guter Anlass sein, noch einmal gemeinsam zu überlegen, was man erreicht und zusammen erlebt hat. Sie können auch die Beziehungen untereinander und besonders die Beziehung zu dem scheidenden Mitglied überdenken. Vielleicht möchten Sie sich auch für fruchtbare Gespräche, konstruktive Auseinandersetzungen und Unterstützung bedanken? Auf jeden Fall sollte sich die Gruppe Raum und Zeit nehmen, um einen bewussten Abschied von dem scheidenden Mitglied zu gestalten.

Doch nicht nur das Ausscheiden von Mitgliedern kann schwierig sein, auch die Aufnahme neuer Mitglieder kann eine Gruppe vor ungewohnte Herausforderungen stellen. Wer sich einer bestehenden Selbsthilfegruppe anschließt, trifft auf ein gewachsenes Beziehungsgefüge mit bestimmten Gewohnheiten und Umgangsformen. Das Neumitglied muss diese Verhaltensweise und Eigenarten erst kennenlernen und erfahren, wie sich die Gruppe entwickelt hat. Dieser Kennenlernprozess wird umso anspruchsvoller, je länger die Selbsthilfegruppe bereits besteht. Ebenso muss die Gruppe auch das neue Mitglied kennenlernen.

Es dauert erfahrungsgemäß etwas, bis der/die „Neue“ nicht mehr als solches wahrgenommen wird. Beide Seiten brauchen die Bereitschaft, sich auf diesen Prozess einzulassen. Nutzen Sie die Chance, die sich Ihnen bietet, denn nur eine sich verändernde Gruppe, die auch bereit ist, lieb gewonnene Gewohnheiten infrage zu stellen, ist eine lebendige Gruppe.

Abschließend ist es oft hilfreich, nach einer längeren Zeit der gemeinsamen Arbeit – zum Beispiel nach einem Jahr – eine Auswertung des bisher Erreichten zu machen. Wie hat sich die Selbsthilfegruppe entwickelt? Sind alle Mitglieder zufrieden mit dem Verlauf der Treffen? Welche Änderungswünsche gibt es? Da es vielen Menschen nicht leichtfällt, offen Kritik zu üben, können Sie hier auch einen kurzen Fragebogen entwerfen, den alle Mitglieder ausfüllen. Werten Sie die Fragebogen aus, besprechen Sie die Ergebnisse anschließend in der Gruppe, und überlegen Sie gemeinsam, wie die gewünschten Änderungen umgesetzt werden können.

2.8 Fazit: 10 Schritte auf dem Weg zur Gründung einer Selbsthilfegruppe

1. Treffen Sie die Entscheidung, dass Sie eine neue Selbsthilfegruppe gründen möchten, und legen Sie fest, um was für eine Gruppe (Typ 1/Typ 2, Eltern von Kindern mit Diabetes, Sportgruppe etc.) es sich handeln soll.
2. Nutzen Sie verschiedene Möglichkeiten, um andere Betroffene auf die Gründung der Gruppe aufmerksam zu machen.
3. Suchen Sie einen geeigneten Raum, der (regelmäßig) für das Treffen der Gruppe zur Verfügung steht.
4. Nehmen Sie sich Zeit, um sich gegenseitig kennenzulernen, und sprechen Sie über Ihre Erwartungen an die Gruppe.
5. Legen Sie fest, wie die Gruppentreffen ablaufen und welche Themen besprochen werden sollen.
6. Verteilen Sie die anstehenden Aufgaben (z.B. Ansprechpartner/-in für neue Mitglieder, Gesprächsleiter/-in, Verantwortliche/-r für das Einsammeln der Beiträge für die Raummiete) innerhalb der Gruppe.
7. Definieren Sie die Spielregeln für Ihr Gruppengespräch.
8. Sprechen Sie über mögliche Konflikte in der Gruppe, und entwickeln Sie eine gemeinsame Lösung.
9. Akzeptieren Sie, wenn jemand die Gruppe verlassen möchte, und gestalten Sie einen bewussten Abschied.
10. Bleiben Sie am Ball! Selbsthilfegruppen leben davon, dass sich die Gruppenmitglieder über einen längeren Zeitraum regelmäßig treffen.

3. Die Finanzen von Selbsthilfegruppen und Möglichkeiten der Förderung

Viele Selbsthilfegruppen brauchen keine finanzielle Unterstützung für ihre Arbeit. Kleinere Gesprächsgruppen, die sich wöchentlich treffen und sich über persönliche Erfahrungen und Probleme austauschen, benötigen in der Regel keine größeren Geldbeträge. Lediglich die Raummiete kostet eventuell Geld, doch die hier anfallenden Beträge sind eher gering und können normalerweise von den Gruppenmitgliedern getragen werden.

Größere Gruppen hingegen, bei denen eine höhere Raummiete anfällt, oder Gruppen, deren Aktivitäten über die gemeinsamen Gespräche hinausgehen und die etwa Vortragende einladen und Ausflüge organisieren oder bei denen Telefongebühren und/oder Portokosten für Rundschreiben an alle Teilnehmer/-innen anfallen, haben oft einen höheren finanziellen Bedarf. Die hier anfallenden Beträge können natürlich trotzdem von der Gruppe getragen werden, zum Beispiel in Form von Mitgliedsbeiträgen, die regelmäßig erhoben werden. Gerade wenn Sie Ihre Selbsthilfegruppe als Verein eintragen lassen, wie das viele größere Gruppen machen, ist es üblich, dass ein Beitrag erhoben wird.

Dennoch kann es sein, dass der Mitgliedsbeitrag nicht ausreicht, um alle Aktivitäten der Gruppe zu finanzieren. In diesem Fall gibt es verschiedene Fördermöglichkeiten, die Sie beantragen können. So wurden in einigen Städten in den vergangenen Jahren Förderpools eingerichtet, aus denen Selbsthilfegruppen unbürokratisch und schnell einen Förderbetrag zur laufenden Gruppenarbeit bekommen können. Eine erste Anlaufstelle sind auch hier die zuständigen Selbsthilfekontaktstellen. Gibt es keine Kontaktstelle vor Ort, sollten Sie sich an das Gesundheitsamt (Landratsamt) oder die Kommune (Sozialdezernent oder Sozialbürgermeister) wenden.



Für Diabetes-Selbsthilfegruppen ist wie für alle anderen gesundheitsbezogenen Gruppen eine Förderung durch die Krankenkassen möglich. Seit 2000 ist diese Fördermöglichkeit durch den Gesetzgeber im Sozialgesetzbuch festgeschrieben. Auch hier können die Selbsthilfekontaktstellen Auskunft über die Modalitäten und die vor

Ort zuständigen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner geben. Grundsätzlich unterscheidet man zwischen zwei Formen der Förderung: die kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung) und die kassenindividuelle Projektförderung.

Im Rahmen der pauschalen Förderung werden Selbsthilfegruppen unabhängig von konkreten Einzelprojekten gefördert. So kann mit diesem Geld der Grundbedarf der Selbsthilfegruppen gedeckt werden. Für die Verteilung der Mittel bilden die Krankenkassen Gremien zur Fördervergabe auf Länderebene mit einem zentralen Ansprechpartner pro Bundesland oder Region. Die Ansprechpartner der Krankenkassen erfahren Sie über die Selbsthilfekontaktstellen.

Auch die Internetseiten dieser Verbände sind sehr gute Informationsquellen: Hier werden nicht nur Ansprechpartner und Kontaktadressen genannt, oft kann man auch Vordrucke herunterladen und erhält viele gute Tipps und Tricks, z.B. Hinweise auf die Fristen, die bei der Bewerbung um Fördermittel einzuhalten sind.

Achtung: Voraussetzung für die Förderung durch die Krankenkassen ist, dass die Gruppe über ein eigenes Konto verfügt, da keine Förderbeträge auf Privatkonten überwiesen werden. Falls Ihre Gruppe nicht rechtsfähig organisiert ist, können Sie kein Geschäftskonto für Ihre Gruppe eröffnen. In diesem Fall müssen Sie mit einer Kontaktstelle oder einer Selbsthilfeorganisation kooperieren.

Darüber hinaus können Selbsthilfegruppen auch einen Antrag auf Projektförderung bei den einzelnen Krankenkassen stellen. Mit diesem Geld werden zeitlich begrenzte Projekte gefördert, die über die normale Arbeit der Selbsthilfegruppe hinausgehen und die nachvollziehbare Ziele verfolgen. Beispiele für solche Projekte sind Diabetikertage, spezifische Informationsmaterialien, Workshops oder Tagungen sowie Vorträge. Im Gegensatz zur Pauschalförderung gibt es hier nicht einen gemeinsamen Ansprechpartner für alle Kassen, sondern Antragsformulare, Prüfung und Entscheidungsfindung unterscheiden sich je nach Kasse. Außerdem haben die Kassen zum Teil Förderschwerpunkte, sodass es sinnvoll ist, sich über eventuelle Schwerpunkte zu informieren, bevor man einen Antrag stellt.

Nutzen Sie in jedem Fall die Chance, einen Förderantrag zu stellen. Sie müssen die Kosten für die Gruppe nicht aus eigener Tasche bestreiten. Nehmen Sie ruhig persönlich Kontakt mit der Krankenkasse auf. Neben der finanziellen Hilfe ist es teilweise auch möglich, bei den Krankenkassen Räume für Gruppentreffen zu bekommen oder ein Rundschreiben über die Kasse zu verschicken. Denkbar ist auch, dass die Krankenkassen Ihnen kostenlos eine Referentin oder einen Referenten (z. B. Ernährungsberaterin, Fachfrau oder Fachmann für Sozialfragen) für Vortragsabende vermittelt.



Öffentlichkeitsarbeit ist wichtig, um neue Mitglieder zu werben oder um über bestimmte Themen zu informieren

4. Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen

Will eine Gruppe Werbung für neue Mitglieder machen oder die breite Öffentlichkeit zu einem bestimmten Thema informieren, ist es notwendig, Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben. Auch hier helfen die Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter der Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen weiter. Teilweise gibt es dort eigene Zeitungen oder Newsletter, die Sie für die Mitteilungen Ihrer Gruppe nutzen können. Zudem bieten die Kontaktstellen oft auch Fortbildungs- und Qualifizierungskurse zum Thema Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen an.

Je nachdem, worüber Sie informieren wollen und/oder wozu Sie auffordern, bieten sich verschiedene Medien für die Öffentlichkeitsarbeit an. Bei der Suche nach Mitgliedern für die Selbsthilfegruppe sind zum Beispiel Aushänge in Arztpraxen, Apotheken oder Gemeindezentren oder Anzeigen in lokalen Zeitungen gut geeignet. Diese Medien können Sie auch nutzen, wenn Sie über Veranstaltungen Ihrer Gruppe informieren, z.B. die Menschen in Ihrer Region zu einem Diabetikertag einladen wollen.

Wenn Sie möchten, dass über den Diabetikertag dann auch berichtet wird, empfiehlt es sich darüber hinaus, Kontakt zur lokalen Presse aufzunehmen und diese über den bevorstehenden Tag zu informieren. Dabei sollten Sie die Pressevertreter mit den wichtigsten Informationen versorgen (Datum, Zeit und Ort der Veranstaltung, Thema und ggf. Schwerpunkte, prominente Gäste oder interessante Vorträge etc.) und einen Ansprechpartner für Rückfragen benennen.

Eine solche Pressearbeit ist auch dann wichtig, wenn Ihre Gruppe beispielsweise ein Jubiläum feiern will oder Sie sonst etwas erreicht haben, was Sie gerne der Öffentlichkeit mitteilen möchten. Wenn Sie dauerhaft über die Arbeit Ihrer Gruppe informieren möchten, sollten Sie außerdem darüber nachdenken, ob Sie für Ihre Gruppe

eine Internetseite einrichten wollen, auf der Sie z.B. Zielsetzung, bisherige Erfolge und zukünftige Termine einstellen können. Zunächst einmal sollten Sie aber klären, welche Art der Öffentlichkeitsarbeit geplant ist und welchen Umfang die Öffentlichkeitsarbeit Ihrer Gruppe haben soll. Wollen Sie beispielsweise nur einmalig einen Aufruf starten, um neue Mitglieder zu gewinnen? Oder haben Sie es sich zum Ziel gesetzt, die breite Öffentlichkeit über das Thema Diabetes zu informieren, streben vielleicht sogar an, die Prävention in Ihrer Region zu verbessern? Möchten Sie als Eltern eines diabetesbetroffenen Kindes andere Eltern und die Lehrer/-innen und Erzieher/-innen der örtlichen Schulen und Kindergärten für das Thema sensibilisieren?

Wenn Sie das Thema Öffentlichkeitsarbeit angehen und vielleicht sogar politische Ziele wie eine Verbesserung der Versorgungssituation erreichen wollen, dann machen Sie sich klar, dass die Gruppe für diese Aufgabe Zeit und Energie investieren muss. Wenn Sie Erfolg haben, zieht der steigenden Bekanntheitsgrad Ihrer Gruppe weitere Arbeit nach sich, z.B. weil Sie Anfragen von Betroffenen oder Fachleuten erhalten, weil Medien Interviews mit Ihnen führen möchten, weil Sie plötzlich viele neue Interessenten für die Gruppe haben und so weiter. Denken Sie deshalb vorher darüber nach, was Sie erreichen wollen, und besprechen Sie in der Gruppe, was Sie gemeinsam leisten können – und was vielleicht auch nicht. Klären Sie unbedingt auch schon im Vorfeld, welches Mitglied Ihrer Selbsthilfegruppe bereit ist, in der Öffentlichkeit über seinen Diabetes zu sprechen.

5. Weiterqualifizierung für die Arbeit in Selbsthilfegruppen

Bei der Arbeit in der Selbsthilfegruppe muss eine Reihe von Aufgaben bewältigt werden: Es können Konflikte entstehen, mit denen Sie umgehen müssen, vielleicht treten Fragen auf, die Sie nicht beantworten können, oder Sie wollen die Gruppe durch Öffentlichkeitsarbeit voranbringen. Wenn sie nicht zufällig einen Fachmann/eine Fachfrau zum jeweiligen Thema in der Gruppe haben, brauchen Selbsthilfegruppen gelegentlich Unterstützung von außen, um die Arbeit der Gruppe voranzubringen.

Einige Selbsthilfekontaktstellen bieten in regelmäßigen Abständen Seminare an, um Unterstützung bei Fragen zu geben, die in den Gruppen entstanden sind. So gibt es beispielsweise Seminare zum Thema Konfliktmanagement und Moderationstechniken, zu kreativen Methoden und Rollenspielen, zur Öffentlichkeitsarbeit oder zum Einwerben von Fördermitteln. Viele dieser Seminare sind so angelegt, dass Referenten/Referentinnen in ein bestimmtes Thema einführen, dann aber die Teilnehmer/-innen des Seminars selbst über ihre Erfahrungen berichten. Denn auch bei Fortbil-

dungen im Bereich Selbsthilfe ist das voneinander und miteinander Lernen eine wichtige Grundlage des gemeinsamen Arbeitens.

Der Deutsche Diabetiker Bund bietet zwei speziell auf Diabetes-Selbsthilfegruppen ausgerichtete Fortbildungen an: den „Diabetes-Lotsen“ und den „Sozialreferenten“. Während der „Diabetes-Lotse“ zum Berater bei sozialmedizinischen und psychosozialen Alltagsproblemen werden soll, stehen beim „Sozialreferenten“ soziale und rechtliche Fragen im Vordergrund. Beide Kurse erstrecken sich über mehrere Wochenenden und stehen nur Mitgliedern des DDB offen.



Gemeinsame Fortbildung: Das von- und miteinander Lernen ist eine wichtige Grundlage der gemeinsamen Arbeit in der Selbsthilfegruppe

6. Erfahrungen von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern mit Diabetes

Sie haben nun einen guten Überblick über die Arbeit von Selbsthilfegruppen bekommen. Doch wie erleben die Menschen, die selbst Mitglied einer Diabetes-Selbsthilfegruppe sind, diese Arbeit? Obwohl es eine Reihe von Gemeinsamkeiten gibt, zeigen die folgenden Beiträge auch, dass Betroffene oder ihre Angehörigen recht unterschiedlichen Erfahrungen mit dem Thema Selbsthilfe haben.

Trotz eines breiten Spektrums an Beiträgen können die folgenden Erfahrungsberichte nur einen ersten Eindruck von der Vielfalt vermitteln, was Selbsthilfe für die Menschen bedeuten kann.

6.1 Susanne, Mutter einer an Diabetes Typ 1 erkrankten Tochter

Als bei meiner Tochter Diabetes diagnostiziert wurde, fiel es mir zunächst schwer, diesen gravierenden Eingriff in das Leben der gesamten Familie, vor allem aber das meiner Tochter, zu verarbeiten. Das erste Jahr hat viel Energie gekostet, da die Krankheit für uns völliges Neuland bedeutete und wir in großer Sorge um unser Kind waren.

Zunächst suchte ich Rat und Hilfe in diversen Internetforen. Oftmals konnte ich gute „Gespräche“ mit anderen betroffenen Eltern führen. Manchmal wurde ich aber auch verunsichert durch Menschen, die offensichtlich aufgrund mangelnder Kenntnisse Dinge verbreiten, die einen ratlos und unfähig erscheinen lassen. Umso glücklicher war ich, als der Leiter einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Diabetes Kontakt zu mir aufnahm.

Die Gespräche, die immer fachlich und medizinisch fundiert waren, haben mir sehr geholfen. Sie haben dazu beigetragen, dass sich der Alltag in unserer Familie maßgeblich verbessert und vereinfacht hat. Nicht zuletzt dadurch, dass wir an eine andere Klinik verwiesen wurden und nun von wesentlich besseren Therapievorsetzungen profitieren können.

Der regelmäßige Austausch mit anderen Betroffenen ist für uns eine große Bereicherung und auch für unsere Tochter von unschätzbarem Wert. Fundierte Gespräche und Besuche von Fachkräften in der Selbsthilfegruppe wissen wir sehr zu schätzen.

6.2 Manuela, Mutter eines Sohnes mit Typ-1-Diabetes, Leiterin einer Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Diabetes

Was bewegt uns, eine Selbsthilfegruppe zu gründen bzw. in solch einer mitzuwirken? Am Anfang stellen sich Fragen: Schaffe ich das zeitlich? Finde ich genug Menschen, die aktiv mitmachen, um sich als Selbsthilfegruppe zu präsentieren, ohne als „Kaffeeklatschrunde“ abgestempelt zu werden? Wer wird mich unterstützen? Aber wer nicht wagt, der nicht gewinnt!

Aus neun eingeladenen Familien wurden dann 15. Jeder kannte jeden! Mittlerweile sind wir 30 Familien, mit steigender Tendenz. Trotz stressigen Zeiten und immer wieder vorhandenem Kribbeln im Bauch habe ich diesen Schritt nicht bereut. Natürlich auch durch die Unterstützung meines Mannes und mittlerweile vieler fleißiger Eltern.

Was ist das Besondere an der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe? Man könnte doch viel entspannter seine Freizeit gestalten, oder? Die Antwort ist: Eben nicht! In der Gruppe werden Freundschaften geschlossen, seitens der Kinder und der Eltern. Wir helfen uns gegenseitig, wenn wir nicht mehr so recht weiterwissen, uns der Kopf sonst wo steht, und wir uns fragen: Warum ausgerechnet wir? Die Familien in der Gruppe tauschen sich aus und helfen, wenn die Teststreifen am Wochenende plötzlich ausgehen oder die Pumpe Batteriealarm anzeigt und sich einfach nicht öffnen lässt.

Auch für die Kinder ist es ganz wichtig, sich untereinander über die nervenden Eltern zu unterhalten. Dabei stellen sie oft fest, dass vieles überall gleich ist, z.B. die ewigen Fragen: „Hast du dich gemessen?“, „Hast du vorher die Hände gewaschen?“ oder „Warum hast du in der Schule/im Kindergarten nicht gemessen?“ Die Kinder brauchen sich gegenseitig, um nicht das Gefühl zu haben, dass sie Außenseiter sind.

Durch unsere Fachvorträge bilden wir uns auch weiter, denn nicht jeder hat die Möglichkeit, Neues aus erster Hand zu erfahren. Und wenn man ehrlich ist: Man vergisst auch vieles im Alltag. Es schleichen sich Dinge ein, die man eigentlich besser weiß. Aber so geht es uns allen. Ob nun mit oder ohne Diabetes: Selbsthilfe ist sehr wichtig! Denn nur so können wir uns stärken bzw. stark machen.



Selbsthilfegruppen für Kinder mit Diabetes bieten nicht nur Eltern die Möglichkeit zum Austausch. Auch die Kinder profitieren vom Kontakt mit anderen betroffenen Kindern

6.3 Silke und Karsten: Eltern eines Sohnes mit Diabetes Typ 1

Unser Sohn Willi ist elf Jahre alt und hat seit Februar 2007 Diabetes Typ 1. Im Herbst 2008 hörten wir, dass in unserer Nähe eine Selbsthilfegruppe für Kinder mit Diabetes gegründet werden soll. Dieser Gruppe traten wir bei in der Hoffnung, andere betroffene Familien kennenzulernen. Unsere Erwartungen wurden weit übertroffen. Willi konnte erleben, dass er mit seiner Krankheit nicht alleine ist. Wir als Eltern können Erfahrungen austauschen und uns gegenseitig helfen. Dies ist zum Beispiel wichtig bei Gesprächen, wenn es um Schwerbehinderung, eine Pflegestufe, um Integrationshilfen oder Probleme im Alltag geht.

Bei Fragen oder Problemen gibt es immer jemanden aus der Gruppe, der einem helfen kann. An Elternabenden finden Fachvorträge statt, bei denen wir viel Wissenswertes und Neues von Ärzten, Pflegediensten und Vertretern für Diabetesbedarf erfahren. Die Gespräche haben uns sehr geholfen, den Alltag besser zu meistern.

Unsere Erfahrungen und die uns entgegengebrachten Hilfen möchten wir gerne auch an andere Betroffene weitergeben. Deshalb sind wir über eine Internetplattform sowie mit Flyern in vielen Praxen in der Region präsent. Wir freuen uns über jede Zusammenkunft unserer Gruppe und blicken auf viele schöne Treffen und Ausflüge zurück.

6.4 Gabriele, Mutter einer inzwischen erwachsenen Tochter mit Typ-1-Diabetes

Gespräche unter Müttern in einer Selbsthilfegruppe vor fast 30 Jahren: „Warum hat gerade mein Kind Diabetes?“ „Hätte ich es früher merken müssen?“ „Muss mein Kind leiden – durch testen und spritzen?“ „Wie fühlen sich Unter- und Überzuckerungen an?“ „Wird mein Kind eine normale Kindheit haben?“ „Tue ich alles in meiner Kraft Stehende?“ „Muss ich als Mutter mitleiden?“ Fragen über Fragen ...

Durch die Selbsthilfegruppe fühlte ich mich nicht mehr so allein und exotisch. Meine Tochter lernte andere Kinder kennen und nahm von ihnen viel mehr an. Sie war interessiert, andere Kinder beim Spritzen zu sehen, gemeinsam zu essen.

Für Eltern ist die Gruppe ein Schonraum, in dem man einmal nicht alles erklären muss. Hier ist man normal. Viele Mütter haben ein schlechtes Gewissen und Angst um ihre Kinder. Das zeigt sich sehr unterschiedlich, mit Rückzug oder Vorpreschen, mit Überliebe oder Über-Strengung, auf Nebenplätzen wie Wut über Ärzte, Berater und Industrie, manchmal auch auf die ganze Gesellschaft. Oft auch mit Verdrängung. In der Gruppe wird es bewusster, man findet Worte und lernt, sich zu äußern. Daneben hat die Gruppe auch eine stärkere Stimme, um die Interessen der Mitglieder zu vertreten und etwas zu bewirken. Wir hatten in der Ambulanz des Krankenhauses eine kräftige Stimme, haben Veranstaltungen organisiert. Viele schöne Erlebnisse von lebenslustigen und tapferen Kindern bereichern und können Eltern Kraft zurückgeben.

Für die Kinder war es wichtig, andere Kinder unterschiedlichen Alters zu erleben, ebenso Erwachsene mit Typ-1-Diabetes. Hier erleben sie, wie die anderen es geschafft haben. Die Gruppe ist auch ein Ort, wo man nette Menschen trifft und kennenlernt, die einem ans Herz wachsen und auf die man sich freut.

6.5 Karla, Typ-1-Diabetikerin und neu einer Selbsthilfegruppe beigetreten

Durch meinen Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe habe ich viele positive Erfahrungen gemacht. So konnte ich als Typ-1-Diabetikerin in der Gruppe viel Neues erfahren, zum Beispiel Informationen über Blutzuckermessgeräte, zum Thema Ernährung, aber auch über Allgemeines, Soziales, Recht etc. Die Gemeinschaft ist für mich äußerst wertvoll, ebenso die menschliche, freundliche Ansprache und das Gefühl des Angenommen-seins in der Gruppe.

Ich finde den Treffpunkt der Gruppe gut gewählt. Die Gruppentreffen sind immer liebevoll vorbereitet und gestaltet. Durch unsere Gruppenleitung wird viel Teamgeist und menschliches Miteinander geschaffen. Es gibt in der Gruppe einen guten persönlichen Austausch, der mir ermöglicht, Probleme besser zu erkennen und zu klären. Außerdem ist es in der Gemeinschaft einfacher, sich zu motivieren. Nach den Gruppenabenden stellt sich bei mir ein angenehmes Gefühl ein. Ich merke, dass es mir besser geht. Ich freue mich auch sehr darüber, dass sich Freundschaften in der Gruppe bilden. Insgesamt bekomme ich durch die Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe ein gutes Gefühl für meine Erkrankung, weil hier die Zeit da ist, über alles zu sprechen, die beim Arzt oft fehlt.

6.6 Alfred über seinen Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe für Typ-2-Diabetiker

Durch die Selbsthilfegruppe wollte ich nette Leute kennenlernen und mit ihnen meine Probleme diskutieren. Darüber hinaus lerne ich in meiner Gruppe neue Blutzucker-Messgeräte kennen und darf sie auch mal in Ruhe ausprobieren. Wir sprechen über Essen, und zwar nicht nur mit dem Thema Diät.

Durch die Fachvorträge bin ich immer auf dem neuesten Stand. Ich freue mich auf die Treffen, um mit den anderen Teilnehmern aus ganz verschiedenen Altersgruppen die Probleme einmal ohne Arzt zu besprechen. Dazu gehören auch die sozialen Belange, gesetzlichen Bestimmungen, Unterstützungen der Krankenkassen. Ich möchte erfahren: Was steht mir hier zu? Wie ist die richtige Ernährung?

Bewegung und Sport ist bei Diabetes Typ 2 auch ein ganz wichtiges Thema. Die Blutzuckerkontrolle muss erhalten bleiben wie das Amen in der Kirche. Ich finde: Eine Verbesserung der Früherkennung von Diabetes müsste gesetzlich beschlossen werden.

6.7 Reinhold über seinen Beitritt zu einer Diabetes-Sportgruppe

Mein Diabetes begann nach einer Operation, zuerst behandelt mit Insulin, dann mit Tabletten. Zu Hause stellten wir konsequent die Ernährung um. Da Abnehmen nur in Verbindung mit Bewegung/Sport funktioniert, meldete ich mich in einem Fitness-Center an und gehe seitdem 2-mal pro Woche in ein Studio und betreibe Ausdauer- und Krafttraining. Ich habe weiter abgenommen und fühle mich seitdem fit!

Anfang 2010 erschien ein Bericht in einer Tageszeitung über eine Diabetes-Sportgruppe. Ich sah auf einem Bild Diabetiker, die fröhlich lachten. Alle äußerten, dass die sportliche Betätigung ihnen sehr helfe und Spaß mache. Also meldete ich mich an. Das Training wird von einer ausgebildeten Diabetes-Übungsleiterin geleitet. Ich muss sagen, dass auch mir dies sehr viel Spaß bereitet und ich kaum eine Stunde versäume – wie meine Mitstreiter auch. Uns ist das Lachen sehr wichtig, das verdrängt die Sorgen!

Wichtig ist uns auch der Austausch von Erfahrungen im Umgang mit Diabetes. Meistens messen wir den Zuckerwert vor und dann nach der Übungsstunde. Die Werte sind nach der Übungsstunde erheblich niedriger. Das führte aber auch zu Problemen, denn diejenigen, die Insulin spritzen, merken oft, dass sie eigentlich weniger hätten spritzen müssen, weil ihre Werte nach der Übungsstunde zu niedrig waren. Aber für den Fall hat die Gruppe immer Traubenzucker und Apfelsaft dabei. Ganz wichtig ist, dass wir uns beobachten, um schnell handeln zu können –

wir helfen uns auch gegenseitig. Auch diskutieren wir über neueste Erkenntnisse bei Medikamenten, z.B. Unverträglichkeiten, was für uns natürlich sehr wichtig ist.

Insgesamt gibt es bei uns drei Sportgruppen. Eine Gruppe ist die „Sitzgruppe“. Es handelt sich dabei um sehr übergewichtige Diabetiker, die meist von der Ehefrau begleitet werden. Die Übungen finden – wie der Name schon sagt – im Sitzen statt. Und das Erstaunliche ist, dass bei dieser Gruppe die Werte nach den Übungen niedriger sind als bei den „normalgewichtigen“ Gruppen! Bei uns ist eine ältere Frau, die schon ihr Leben lang Angst vor Bällen hat. Mittlerweile ist diese Angst fast verflogen. Eine „normale“ Turnstunde hätte sie wohl schnell resignieren lassen.

Ein schwer übergewichtiger Diabetiker ist sehr, sehr begeistert von diesen wöchentlichen Übungen. Er hat sich das erste Mal in seinem Leben Turnschuhe gekauft. Seine Frau, die ihn ständig begleitet, erzählte mir, dass ihr Mann zu ihr gesagt habe, er müsse zum Turnen, und wenn sie nicht wolle, gehe er allein! Und seine Frau sagte mir auch, dass sie manchmal vor Lachen „nicht turnen könne“.

Ich finde die Erfolge von Bewegung und Sport wirklich erstaunlich und kann jedem nur empfehlen, an solchen Gruppen teilzunehmen.



Sport: Vielen Menschen fällt es schwer, sich zu regelmäßiger Bewegung zu motivieren. In der Gruppe fällt das oft viel leichter

7. Selbsthilfegruppen für Angehörige von Menschen mit Diabetes

Michaela Berger



Erkrankt ein Mensch an Diabetes, bedeutet das auch für seine Familie einen enormen Einschnitt. Oft geht der Krankheit eine längere Zeit voraus, in der alle merken, dass etwas nicht stimmt – aber niemand versteht, was los ist. Wenn der Diabetes dann diagnostiziert wird, erscheint es den Betroffenen und ihren Angehörigen oft als persönliche Katastrophe. Für die Ärzte und andere mit Diabetes befasste Experten hingegen ist die Behandlung von Neudiagnostizierten Routine. Um diesen Konflikt zu bewältigen, brauchen nicht nur die Betroffenen Unterstützung, sondern auch die Angehörigen. So können sie ihr Leid und ihre Frustration besser verarbeiten. Denn es ist oft schwierig, Außenstehenden zu vermitteln, was in der Familie mit dem Kranken gerade passiert. Auch hier leisten Selbsthilfegruppen wertvolle Unterstützung.

Selbsthilfe ist oft aus der Not geboren: Man leidet und bekommt nicht die erwartete Hilfe; man ist frustriert, deprimiert und isoliert. Die Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe trägt dazu bei, zu einer positiven Sichtweise zurückzufinden. Denn Selbsthilfe ist Ausdruck des Willens zur Eigenverantwortlichkeit und Selbstbestimmung. Durch die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen profitieren Angehörige von Menschen mit Diabetes,

- weil es ihnen hilft, ihre eigenen Probleme besser zu bewältigen,
- weil es dazu beiträgt, die Versorgung der Kranken zu verbessern und allgemein die Interessen der Betroffenen zu wahren,
- weil die Interessen der Betroffenen und ihrer Familien unter den Tisch fallen, wenn sie sich nicht selbst zu Wort melden.

Kurz gesagt: Gruppe tut gut! Doch die positive Wirkung der Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe braucht Zeit. Eben einmal in die Gruppe gehen und davon die Lösung aller Probleme erwarten – das funktioniert nicht. Die Effekte der Gruppenarbeit setzen – wie bei so manchem Medikament – erst allmählich ein.

Durch die Arbeit in der Selbsthilfegruppe lernen die Angehörigen neue und produktive Verhaltensweisen. Sie fühlen sich in der Gruppe ernst genommen, besser informiert und in ihrer Rolle als wichtige Bezugspersonen der Patienten akzeptiert. Neue

Mitglieder lernen von den „alten“, erfahrenen Angehörigen und vergleichen ihr eigenes Verhalten damit. Das mindert ihre Unsicherheit. Es ist also ein gegenseitiges Geben und Nehmen.

Mich stimmt traurig, dass viele Angehörigengruppen nach einer kurzen aktiven Phase vor sich hin dümpeln. Im Lauf der Zeit kommen immer weniger Teilnehmer, schließlich schläft die Gruppe ein. Gruppen sind keine „Selbstläufer“, sondern es ist nötig, sich aktiv um ihren Fortbestand zu kümmern. Man muss von Anfang an daran arbeiten, die Gruppe attraktiv zu halten und auch nach außen immer wieder auf ihre Existenz aufmerksam zu machen. Auch die regelmäßige Beteiligung von Profis, vor allem Ärzten, erhöht die Attraktivität der Gruppe.

Selbsthilfe kann darüber hinaus aber noch viel mehr. Sie kann nämlich auch eine Wirkung nach außen entfachen und beispielsweise zu einem wichtigen Mittel der Qualitätssicherung werden. Denn Missstände oder Fehlverhalten in Praxen, Kliniken, Verwaltungen und Krankenkassen sprechen sich in der Gruppe herum. Wenn sich nun nicht ein einzelner Patient über einen Qualitätsmangel beschwert, sondern sich eine ganze Gruppe zu Wort meldet, dann hat das einfach mehr Gewicht.

Ich persönlich habe diese Erfahrung gemacht, nachdem ich festgestellt hatte, dass fast alle anderen in meiner Gruppe die gleichen Probleme hatten wie ich: zu wenig Information, keine Hilfe in Krisen, niemand, der sich nach dem Klinikaufenthalt um die Patienten kümmerte. Es ist zwar nicht damit getan, dass man den Profis nur erklärt, was schief läuft, und erwartet, dass sie diese Mängel dann schon abstellen. Doch ich weiß auch, wie wichtig es ist, dieses Feld nicht den professionellen Helfern allein zu überlassen. Deshalb plädiere ich dafür, dass Angehörige ihre Anliegen auch öffentlich und im politischen Raum vertreten. Dieses Engagement ist außerordentlich wichtig, und es wäre wünschenswert, dass mehr Angehörige hier aktiv werden.

Was wir brauchen, sind Angehörige, die sich engagieren, damit sich ihre Lage und die der Betroffenen verbessert. Ich weiß, dass es nicht jedem Angehörigen möglich ist, selbst aktiv zu sein. Aber jeder kann durch seine Mitgliedschaft in diabetesDE beitragen, dass die Stimme der Betroffenen und Angehörigen besser gehört wird und unsere Interessen politisch besser durchgesetzt werden. Denn wenn unsere Probleme öffentlich nicht wahrgenommen und unsere Wünsche und Interessen nicht berücksichtigt werden, dann werden auch Stellen und Mittel nicht bewilligt oder eingespart. Wenn wir zu den Missständen in der Versorgung von Menschen mit Diabetes schweigen, dann tragen wir dazu bei, dass genau die Zustände weiterbestehen, die wir so sehr beklagen. Das sollten und dürfen wir uns nicht antun. Dazu möchte ich Sie ermutigen und an das schöne Wort von Erich Kästner erinnern: Es gibt nichts Gutes, außer man tut es.

8. Unterstützung für Selbsthilfegruppen durch diabetesDE

Albert Pollack und Gaby Allrath



Diabetes ist eine chronische Krankheit, die die betroffenen Menschen dauerhaft fordert. So gehören die regelmäßige Blutzuckerselbstkontrolle, die Einnahme von Tabletten oder die Berechnung und Injektion der richtigen Insulinmenge für die meisten Diabetiker ebenso zum Alltag wie die bewusste Anpassung des eigenen Lebensstils. Diese Aufgaben erfolgreich zu erfüllen und so Verantwortung für das eigene Wohlergehen zu übernehmen, jeden Tag, ein Leben lang – das ist ganz und gar nicht leicht. Hier leisten Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag. In der Gruppe verbinden sich die Menschen miteinander, die Mitglieder sorgen für Austausch und aktuelle Informationen und motivieren sich gegenseitig.

Wir bei diabetesDE sind uns bewusst, welche große Bedeutung Selbsthilfegruppen für die Versorgung der Betroffenen haben. Da wir jede Initiative zur Verbesserung des Selbstmanagements für Menschen mit Diabetes unterstützen möchten, bieten wir Selbsthilfegruppen stark rabattierte Beiträge für die Mitgliedschaft bei diabetesDE an. Wir unterstützen Betroffene und besonders Selbsthilfegruppen aber auch auf anderen Wegen, die wir Ihnen hier vorstellen möchten.

Der wichtigste Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen bei diabetesDE ist das Ressort Selbsthilfe. Die Mitglieder des Ressorts haben selbst vielfältige Erfahrungen mit dem Thema Selbsthilfe gesammelt und geben ihr Wissen gerne weiter. Sie leisten ganz praktische Hilfe bei Fragen rund um die Selbsthilfe und vermitteln Ansprechpartner vor Ort. Zudem trägt das Ressort auch die Perspektive der Betroffenen in den Vorstand von diabetesDE. Dies ist wichtig, damit diabetesDE adäquat auf die Bedürfnisse der Menschen mit Diabetes eingehen und diese in der Öffentlichkeit vertreten kann. Nur so können wir sicherstellen, dass wir nicht nur über die Betroffenen sprechen, sondern mit ihnen und für sie.

Selbsthilfegruppen bekannt zu machen und Interessierte bei der Suche nach einer Gruppe zu unterstützen, das ist das Ziel der Selbsthilfegruppen-Suche auf der Website von diabetesDE. Da wir ein möglichst umfassendes Bild der Selbsthilfe-Landschaft in Deutschland geben möchten, laden wir alle Gruppen, die im Bereich Diabetes arbeiten, ein, sich bei der Suchfunktion eintragen zu lassen. Die Eintragung einer Gruppe bei der Suchfunktion erfolgt unabhängig von einer Mitgliedschaft der Gruppe oder

der einzelnen Mitglieder bei diabetesDE. Bereits eingetragene Gruppen können bei der Suchfunktion unter www.diabetesde.org/selbsthilfegruppen sowohl nach Ortsnamen als auch nach Postleitzahl gefunden werden.

Eine weitere Funktion der Website von diabetesDE ist der Terminkalender im Forum, auf den Sie unter <http://community.diabetesde.org/forum/calendar.php> zugreifen können. Hier können Sie alle Veranstaltungen Ihrer Gruppe, die für die Öffentlichkeit gedacht sind (z.B. Diabetikertage, Tage der offenen Tür etc.), eintragen lassen. Wenn Sie sich als Benutzer/-in im Forum registrieren, dann können Sie auch selbst Termine eintragen. Die Nutzung des Forums ist unabhängig von einer Mitgliedschaft bei diabetesDE möglich und für alle Benutzer kostenlos.

Viele Selbsthilfegruppen nutzen bereits das Internet, um sich der Öffentlichkeit vorzustellen und ihre Aktivitäten zu präsentieren. Falls Ihre Gruppe bislang noch keine Internetpräsenz hat, bietet diabetesDE Ihnen die Möglichkeit, kostengünstig das einfach zu bedienende und weit verbreitete Content-Management-System Typo3 zu nutzen. Im Gegensatz zu vielen kommerziellen Anbietern verzichten wir auf Werbung, sodass die Seite Ihrer Gruppe sich ganz auf die von Ihnen gewünschten Inhalte fokussiert. Zudem können Sie auf Wunsch die täglich aktualisierten Meldungen rund um den Diabetes von der diabetesDE-Hauptseite übernehmen.

An dieser Stelle möchten wir alle Interessierten ermuntern, sich aktiv in einer Selbsthilfegruppe zu engagieren oder auch selbst die Gründung einer Selbsthilfegruppe anzustreben. Die Mitglieder des Ressorts Selbsthilfe bestätigen Ihnen gerne, dass die Erfahrungen, die sie mit der Selbsthilfe-Arbeit gemacht haben, und die menschlichen Verbindungen, die aus diesem Kontext entstanden sind, außerordentlich wertvoll sind. Trotz der deutschlandweit großen Zahl von Diabetiker-Selbsthilfegruppen (wir wissen von mehr als 1000 Selbsthilfegruppen in diesem Bereich) gibt es in vielen Regionen immer noch großen Bedarf von Menschen, die interessiert an dem Alltagswissen anderer Menschen mit Diabetes und ihrer Angehörigen sind, die mit den auftretenden Problemen bereits ihre Erfahrungen gemacht haben. Trauen Sie sich – wir helfen Ihnen gerne dabei!

9. Anhang

9.1 Unterstützungs- und Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen

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

Wilmsdorfer Str. 39
10627 Berlin
Tel. 030-31 01 89 60
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

→ Hier erfahren Sie die Adresse von Kontaktstellen in Ihrer Umgebung.

Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS)

→ In zahlreichen Städten, Landkreisen und Gemeinden in den verschiedenen Bundesländern vertretene Einrichtungen, die regional organisiert sind.

Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle (SEKIS)

Bismarckstr. 101
10625 Berlin-Charlottenburg
Tel. 030-892 66 02
sekis@sekis-berlin.de
www.sekis-berlin.de

→ Selbsthilfekontaktstelle mit vielen Informationen, auch zur Förderung durch die Krankenkassen.

9.2 Informationen und Materialien zur Förderung von Selbsthilfegruppen

www.sekis-berlin.de/Selbsthilfe-Foerderung.458.0.html

→ Hier können Sie unter anderem einen Leitfaden zur Selbsthilfeförderung sowie Vordrucke für die Anträge herunterladen.

www.nakos.de/site/fragen-und-fakten/foerderung/

→ Fragen und Antworten zur Förderung durch die Krankenkassen.

Leitfaden „Fördern und fordern“

→ Die im Förderpool beteiligten Krankenkassen haben im Zusammenwirken mit Dachorganisationen der Selbsthilfe wie der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG e.V.) einen gemeinsamen Leitfaden zur Förderung von Selbsthilfegruppen erstellt. In diesem Leitfaden wird das Antragsverfahren anschaulich dargestellt und mit Praxisbeispielen erläutert. Themen rund um die Selbsthilfeförderung wie „Wer und was ist förderungsfähig?“ oder „Welche Förderkriterien legen die Krankenkassen für Selbsthilfegruppen zu Grunde?“ sind übersichtlich aufbereitet. Dieses Handbuch ist beim BKK Bundesverband kostenfrei erhältlich. Das etwa 100 Seiten umfassende Buch enthält eine CD-ROM, auf der Antragsunterlagen, Ausfüllhilfen sowie der Leitfaden barrierefrei herunterzuladen sind. Angefordert werden kann das Handbuch über praevention@bkk-bv.de oder per Telefax: 0201-179 10 14.

9.3 Organisationen in diabetesDE

diabetesDE

Reinhardtstr. 31
10117 Berlin
Tel. 030-201 677-0
info@diabetesde.org
www.diabetesde.org

diabetesDE Ressort Selbsthilfe

Leitung: Herr Albert Pollack
Am Bahndamm 11 A
35410 Hungen
Tel. 06402-80 95 05
albertpollack@t-online.de

Deutsche Diabetes-Gesellschaft (DDG)

Reinhardtstr. 31
10117 Berlin
Tel. 030-311 69 37-0
info@ddg.info
www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de

Verband der Diabetes Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD)

Am Eisenwald 16
66386 St. Ingbert
Tel. 06894-590 83 13
info@vdbd.de
www.vdbd.de

9.4 Selbsthilfegruppen und -organisationen im Bereich Diabetes

Selbsthilfegruppen

www.diabetesde.org/selbsthilfegruppen

→ Hier gibt es eine Suchfunktion für Selbsthilfegruppen im Bereich Diabetes, mit der Sie Gruppen in Ihrer Nähe finden können. Sollten Sie keinen Internetzugang haben, ist Ihnen die Geschäftsstelle von diabetesDE gerne bei der Suche behilflich. Wir freuen uns, wenn Sie uns neu gegründete Selbsthilfegruppen melden, damit wir sie in die Suchfunktion aufnehmen können.

Selbsthilfeorganisationen

Deutscher Diabetiker Bund e.V. (DDB)

Goethestr. 27
34119 Kassel
Tel. 0561-703 477-0
info@diabetikerbund.de
www.diabetikerbund.de

INSULINER

Vor dem Dickenhahn 25
56472 Dreisbach
Tel. 02661-917 66 44
verlag@insuliner.de
www.insuliner.de

Diabetes-Kids.de

Sudetenring 60
63303 Dreieich
Tel. 06103-371 544
webmaster@diabetes-kids.de
www.diabetes-kids.de

Bundesinitiative Diabetiker mit Augenproblemen (BiDmA)

Hubertusstr. 14
52249 Eschweiler
Tel. 02403-78 52 02
diana.drossel@bidma.de
www.bidma.de/

Bundesverband Niere e.V. (BNEV)

Weberstr. 2
55130 Mainz
Tel. 06131-8 51 52
geschaeftsstelle@bnev.de
www.bundesverband-niere.de/

Selbsthilfegruppe Erektile Dysfunktion/Impotenz

Weiheweg 30 A
82194 Gröbenzell
Tel. 08142-59 70 99
kontakt@impotenz-selbsthilfe.de
www.impotenz-selbsthilfe.de

9.5 Literaturhinweise zu Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Gruppenprozessen

Drossel, Diana. *Wenn Diabetes ins Auge geht: So geht das Leben weiter.*
Dreisbach: Insuliner Verlag 2009.

Herzog-Diem, Ruth. *Selbsthilfe in Gruppen: Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen.*
Zürich: Beobachter Buchverlag 2007.

Herzog-Diem, Ruth. „Langzeiterkrankungen: PatientInnen und Fachleute im Dialog.“ *Primary Care* 7, Nr. 23, 383-386.

Herzog-Diem, Ruth. „Das Phänomen Selbsthilfe-Gruppe als Nährboden selbstbestimmten Handelns.“ http://www.fibromyalgie-aargau.ch/files/artikel_ruth.pdf
(zuletzt zugegriffen 30. Dezember 2010).

Hirsch, Axel. *Diabetes ist meine Sache: Hilfen zum Umgang mit Angst, Wut, Traurigkeit.*
Mainz: Kirchheim 2001.

Matzat, Jürgen. *Wegweiser Selbsthilfegruppe: Eine Einführung für Laien und Fachleute.*
Gießen: Psychosozial-Verlag 2004.

Moeller, Michael Lukas. *Selbsthilfegruppen: Anleitungen und Hintergründe.*
Reinbek: Rowohlt 1996.

Moeller, Michael Lukas. *Anders helfen: Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen*. Gießen: Psychozial-Verlag 2007.

Moos-Hofius, Birgit und Ilse Rapp. „Selbsthilfegruppen: Ein Leitfaden für die Gruppenarbeit.“ http://selbsthilfe-frankfurt.net/downloads/publikationen/leitfaden_2005.pdf

Scheer, Heinz-Detlef. *Raus aus der Diabetesfalle!: Erkennen, Handeln, Genießen*. Norderstedt: Books on Demand 2005.

Sieler, Marianne. *Gemeinsam können wir einander stärken: Selbsthilfegruppen zwischen Selbstbestimmung und professioneller Unterstützung*. Stuttgart: Verlag der evangelischen Gesellschaft 2009.

Über die Autorinnen

Gaby Allrath

ist Leiterin Marketing diabetesDE und unterstützt als hauptamtliche Mitarbeiterin das Ressort Selbsthilfe. Sie ist Ansprechpartnerin für Selbsthilfegruppen in der Geschäftsstelle und hält regelmäßig Kontakt zu einer Vielzahl von Selbsthilfegruppen. Die promovierte Anglistin hat langjährige Erfahrung im Projektmanagement und bei der Erstellung von Publikationen.

Marga Bielefeld

hat Diabetes Typ 1 seit 1964. Immer wieder Kontakte zu Selbsthilfegruppen, 1982 Gründung des Diabetiker Treffs Trier, einer gemischten Gruppe. Zu Beginn eher Info- und Austauschgruppe. Später getrennte Gruppen als Elterngruppe, Typ-2-Betroffenen- und Typ-1-Betroffenengruppe, von denen letztere ca. 12 Jahre bestand. Kontakt und aktive Mitarbeit bei den Insulinern, dem BdkJ, dem Elternkreis und dem DDB. Marga Bielefeld ist Krankenschwester, Dipl.-Ing. Ernährungstechnik (FH) und Diabetesberaterin DDG. Seit 2007 arbeitet sie in einer Schwerpunktpraxis am Bodensee.

Eine Kampagne von MCCANN HUMANCARE



diabetesDE
www.diabetesde.org

*Für uns ist Zucker
mehr als eine Krankheit*

(Meret P., Typ-1-Diabetes seit 4 Jahren)

Werden Sie Mitglied bei **diabetesDE**

diabetesDE ist die Gesamtorganisation für Menschen mit Diabetes und Ärzte, Forscher und Diabetesberater. Unser gemeinsames Ziel ist, dass alle Menschen mit Diabetes die bestmögliche Versorgung erhalten.

Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie diabetesDE als Ihre Interessenvertretung gegenüber Gesellschaft und Politik. Unsere Möglichkeiten wachsen mit steigender Mitgliederzahl.

*Werden Sie Mitglied bei **diabetesDE** und helfen Sie mit, die Anliegen von Menschen mit Diabetes durchzusetzen.*

Interessiert? Dann kontaktieren Sie uns für weitere Informationen.

diabetesDE Geschäftsstelle
Reinhardtstr. 31
10117 Berlin

Tel. 030/201 677-0
info@diabetesde.org
www.diabetesde.org

Herausgeber:

diabetesDE • Ressort Selbsthilfe
Dr. Gaby Allrath (diabetesDE) und
Marga Bielefeld (diabetesDE / VDBD)
Reinhardtstr. 31
10117 Berlin

Mit Unterstützung durch:

Diabetes Ratgeber
Wort & Bild Verlag, Konradshöhe GmbH & Co. KG,
82065 Baierbrunn

diabetesDE ist eine gemeinnützige und unabhängige Organisation, die alle Menschen mit Diabetes und alle Berufsgruppen wie Ärzte, Diabetesberater und Forscher vereint, um sich für eine bessere Prävention, Versorgung und Forschung im Kampf gegen die Volkskrankheit einzusetzen.

diabetes|DE

www.diabetesde.org